



ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION

TRENTE-CINQUIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

de la Commission permanente des institutions

Le mercredi 25 février 1998 — N° 108

Consultations particulières sur l'avant-projet de loi modifiant
le Code civil en matière de recherche médicale (2)

Président de l'Assemblée nationale:
M. Jean-Pierre Charbonneau



QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats des commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission en particulier:	
Commission de l'administration publique	75,00 \$
Commission des affaires sociales	75,00 \$
Commission de l'agriculture, des pêcheries et de l'alimentation	25,00 \$
Commission de l'aménagement du territoire	100,00 \$
Commission de l'Assemblée nationale	5,00 \$
Commission de la culture	25,00 \$
Commission de l'économie et du travail	100,00 \$
Commission de l'éducation	75,00 \$
Commission des finances publiques	75,00 \$
Commission des institutions	100,00 \$
Commission des transports et de l'environnement	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	15,00 \$

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
Distribution des documents parlementaires
880, autoroute Dufferin-Montmorency, bureau 195
Québec, Qc
G1R 5P3

Téléphone: (418) 643-2754
Télécopieur: (418) 528-0381

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

Société canadienne des postes — Envoi de publications canadiennes
Numéro de convention: 0592269

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente des institutions

Le mercredi 25 février 1998

Table des matières

Auditions	1
Réseau des grands brûlés, Hôpital du Saint-Sacrement et Hôtel-Dieu de Montréal	1
Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)	12
Document déposé	21
Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS)	21

Intervenants

M. Marcel Landry, président

M. Serge Ménard

M. Thomas J. Mulcair

M. Roger Lefebvre

M. Jean-Claude St-André

Mme Fatima Houda-Pepin

M. Jean Rochon

- * M. François A. Auger, Réseau des grands brûlés, Hôpital du Saint-Sacrement et Hôtel-Dieu de Montréal
- * M. Dominique Garrel, idem
- * Mme Lucie Germain, idem
- * M. Michel Beaupré, idem
- * M. Michel Bureau, FRSQ
- * Mme Sylvie Marcoux, idem
- * M. Michel T. Giroux, idem
- * M. Raymond Leblanc, idem
- * M. Camil Bouchard, CQRS

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 25 février 1998

**Consultations particulières sur l'avant-projet de loi modifiant
le Code civil en matière de recherche médicale**

(Quinze heures cinq minutes)

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Mesdames, messieurs, nous allons débiter immédiatement nos travaux. Je rappelle le mandat de la commission: tenir des consultations particulières et des audiences publiques sur l'avant-projet de loi intitulé Loi modifiant le Code civil en matière de recherche médicale.

M. le secrétaire, est-ce que vous pourriez nous indiquer les remplacements?

Le Secrétaire: Oui, M. le Président. Mme Leduc (Mille-Îles) est remplacée par M. Désilets (Maskinongé) et M. Ciaccia (Mont-Royal), par M. Laporte (Outremont).

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Très bien, merci. Cet après-midi, nous recevons trois groupes. D'abord, le Réseau des grands brûlés, Hôpital du Saint-Sacrement et...

M. Auger (François A.): Hôtel-Dieu de Montréal.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): ...Hôtel-Dieu de Montréal. À 16 heures, nous entendrons le Fonds de recherche en santé du Québec et, à 17 heures, le Conseil québécois de la recherche sociale. Nous avons donc devant nous des représentants du Réseau des grands brûlés.

Auditions

Alors, madame, messieurs, nous vous souhaitons la bienvenue. Vous disposez d'une période de 20 minutes pour la présentation de votre mémoire, laquelle présentation sera suivie d'échanges avec les membres de la commission. Et, si vous voulez, pour les fins d'enregistrement de nos échanges, vous identifier, identifier, en fait, chacun des membres représentant le Réseau, ici présents.

**Réseau des grands brûlés,
Hôpital du Saint-Sacrement
et Hôtel-Dieu de Montréal**

M. Auger (François A.): M. le Président, merci beaucoup. Mon nom est Dr François Auger. Je suis directeur de la section Québec du Réseau des grands brûlés. Je suis accompagné aujourd'hui — à tout seigneur, tout honneur — par Dre Lucie Germain qui est chercheuse dans le réseau, avec moi, à Québec. J'ai le plaisir aussi d'être accompagné du Dr Dominique Garrel qui dirige, lui, la section Montréal. On trouve l'équilibre Québec-Montréal. Et, à ma gauche, Me Michel Beaupré qui est mon

consultant expert dans le domaine, afin que ce que nous disions soit conséquent avec la façon de présenter les affaires sur le plan d'une commission parlementaire. La parole est à moi?

Le Président (M. Landry, Bonaventure): À vous.

M. Auger (François A.): Merci beaucoup, M. le Président. Donc, merci de nous avoir entendus. On sait que c'est un sujet d'importance. On apprécie la présence des gens qui sont dans la salle. On voit que c'est conséquent, si ce n'est que par les gens qui se sont déplacés aujourd'hui.

Moi-même, ça me touche de très près. Voilà 15 ans que je m'occupe de recherche pour les grands brûlés. Je m'occupe donc de ces patients à l'Hôpital du Saint-Sacrement non seulement en tant que médecin, mais je m'en occupe aussi en tant que chercheur. Je suis médecin chercheur; je suis médecin clinicien. J'ai les deux aspects.

Et voilà plus de 25 ans que je connais le problème des grands brûlés parce que... Je n'ai pas 25 ans, mais je suis né à l'Hôpital du Saint-Sacrement et j'y suis très attaché. C'est un hôpital qui, pour toutes sortes de raisons, a pris la mission de s'occuper des grands brûlés. Et c'est une mission qui est lourde, et c'est une mission qui est difficile.

Il n'empêche que je vous fais cette présentation, mais le Dr Garrel, mon vis-à-vis, à ma droite, lui, parlera vraiment de l'aspect clinique des choses. Je vais vous parler plutôt de ce qu'on appelle de la recherche fondamentale. C'est la recherche qui s'applique... à vrai dire, qui ne touche pas aux soins-patient directement.

C'est une recherche plutôt dite de laboratoire, mais c'est celle qui est en amont. C'est celle qui est juste avant qu'on puisse changer, justement, certains soins aux patients au point de vue clinique. Elle a beaucoup d'importance parce qu'elle est en amont. Elle est juste avant.

Ce Réseau est un réseau tout particulier. Brièvement, c'est un réseau qui est né d'une association entre le FRSQ et la FPQGD, la Fondation des pompiers. C'est une alliance toute particulière. Il y a donc un apport du grand public là-dedans. Il y a une véritable notion non seulement de soins aux patients, de recherche très avancée, mais, en plus, il y a 400 000, 500 000, 600 000 — on espère 800 000 — personnes qui achètent des billets pour faire fonctionner cette recherche.

Donc, ce que je vous dis: il n'y a pas seulement un impact au point de vue de ce que nous faisons aujourd'hui, mais un impact aussi pour tous les gens qui donnent de l'argent, qui veulent voir la recherche avancer. Le Réseau a été créé en 1991, mais il se fait de la recherche depuis une quinzaine d'années, comme je vous le dis. La

crédibilité du Réseau est bien reconnue non seulement par le FRSQ, le Conseil de la recherche médicale, plusieurs autres organismes et, bien établis, nous produisons une quantité de recherche qui nous met dans les premiers en Amérique du Nord, au moment où je vous parle. Je n'essaie pas de me vanter, c'est la réalité. Le Québec est très avancé du côté des soins aux grands brûlés. C'est pourquoi on peut aujourd'hui... et on est très contents de venir pour vous parler du problème, justement, que représente à l'heure actuelle, et sans porter préjudice à ce qui a été fait dans le passé, le Code civil, dans sa forme actuelle.

● (15 h 10) ●

On comprend très bien que le législateur a voulu faire, à voulu protéger, mais nous sommes ici pour vous parler des conséquences, pour vous dire que malgré tout le bon vouloir, il y a des aspects négatifs quant à la recherche — la recherche dite fondamentale, dans mon cas, et la recherche clinique, dans le cas du docteur Garrel.

Je veux vous dire aussi que la recherche aux grands brûlés a évolué de façon assez extraordinaire dans les 15 ou 20 dernières années. On fait maintenant ce qu'on appelle, à l'Hôpital du Saint-Sacrement, du soin aux grands brûlés par de la biotechnologie de haut niveau, qui est la culture de peau. On refait de la peau en laboratoire pour les grands brûlés. Il faut croire que c'est intéressant parce que même jusqu'à Toronto on nous demande de traiter les grands brûlés, ou jusqu'à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Ça a donc un impact important.

On considère, à l'heure actuelle, que cette forme de thérapie, c'est-à-dire qu'à partir d'un petit morceau du patient on refait des surfaces de 4 000 cm², 5 000 cm², 10 000 cm², alors que c'était audacieux il y a 15 ans — je ne le dis pas dans le sens péjoratif — c'est très intéressant que maintenant, depuis facilement une dizaine d'années, huit à 10 ans, c'est de la thérapie standard. Mais, sans avoir fait certaines expériences, sans avoir testé certaines choses — dans un premier temps au fondamental, mais dans un deuxième temps en clinique — rien de tout ça ne serait possible.

Qu'est-ce que ça veut dire pour les patients? Ça veut dire que j'ai vu, il n'y a pas longtemps, il y a trois ans, une jeune femme brûlée à 92 %, qui avait deux enfants dont un venait de naître et qui a survécue grâce à la technologie, grâce aux soins des plasticiens, grâce aux soins des médecins autour, grâce aux soins des infirmières, et grâce à cette haute technologie. Sinon, cette personne serait morte. Et plusieurs personnes mourraient chaque année, en Amérique du Nord — sûrement quelques centaines — si on n'avait pas cette haute technologie. C'est un exemple très visible, mais il y a beaucoup d'autres exemples, beaucoup moins visibles, plus simples, des formes de nutrition, des formes de soins nursing qui font qu'on avance régulièrement.

La recherche fondamentale dont je vous parle, maintenant, plus spécifiquement, on a un besoin souvent — pas toujours, mais souvent — de cellules, on a besoin d'une portion du corps humain pour pouvoir faire cette recherche. Et je ne veux pas avoir un aspect

péjoratif, encore une fois, ou négatif, j'entends par là que ce sont des pièces, ou des morceaux, ou des prélèvements qui, de toute façon, auraient été envoyés, je ne dirais pas aux poubelles, mais qui auraient été détruits ou éliminés. Dans le décours d'un traitement, souvent, les gens se font enlever un morceau ou une section de leur corps — et c'est normal, c'est dans l'ordre des choses — un morceau de poumon ou un morceau de peau, etc. Donc, je vous dis que, à l'intérieur du type de recherche que nous faisons, nous avons besoin de cellules humaines qui proviennent de prélèvements, à l'intérieur du traitement standard des patients, rien d'extraordinaire, rien d'expérimental, soins standards.

Il faut remarquer que nous sommes un laboratoire — je parle d'ici, à Québec — qui utilise des cellules humaines. Nous sommes probablement le laboratoire, au Canada, le plus avancé en culture de cellule humaine. Nous arrivons à reconstruire des tissus humains à partir de cellules prélevées. Nous reconstruisons, par exemple, la peau — mais d'autres laboratoires dans le monde le font — les vaisseaux sanguins — et ça, c'était une première mondiale — les ligaments, le cartilage et nous arrivons aussi à faire, maintenant, des bronches humaines. À vrai dire, c'est des pièces de remplacement. C'est un futur relativement extraordinaire, je m'enthousiasme, mais c'est de la technologie qui, bien utilisée, va transformer la médecine de l'an 2000, ça ne fait aucun doute.

À l'heure actuelle, en revanche, on est bloqués dans cette approche. C'est une approche qui est forte, en ce moment, en Amérique du Nord, c'est une technologie que les Américains développent à grande vitesse, que j'essaie, moi aussi, de développer pour que le Québec soit compétitif là-dessus. Et ça a un autre aspect intéressant, parce que, ce dont je vous parle, c'est la transplantation, c'est remettre des pièces de remplacement pour des gens qui meurent, parce qu'il en manque, des pièces de remplacement.

Mais, ça a même un aspect paradoxal qui va vous frapper. C'est que, lorsqu'on reconstruit des morceaux d'être humain en laboratoire, on arrive à sauver des animaux. Parce qu'on peut faire des tests là-dessus, on peut faire des tests de laboratoire avec des cellules humaines qui nous permettent de tester des choses. C'est ce qu'on appelle des méthodes alternatives, c'est-à-dire éviter d'utiliser des animaux. Alors, non seulement ça a de l'impact, ce que je vous dis, sur le soin des patients — utilisé aux patients, faire avancer la technologie — mais, en plus, on peut sauver des animaux à travers tout ça. Ça a un aspect de plus positif, du moins, pour moi, parce que je n'aime pas utiliser trop souvent les animaux, sauf lorsque c'est nécessaire. Je ferme ce volet, il est sensible lui aussi, je le sais.

À l'heure actuelle, il nous faut un consentement éclairé. D'après la définition... Et l'article auquel je m'attaque... je ne m'attaque pas, ce n'est pas le mot, auquel je m'intéresse, c'est l'article 22. L'article 22, à l'heure actuelle — que vous connaissez et qui est un petit peu en dehors de ce qui est discuté jusqu'ici, mais je vous demande d'y jeter un coup d'oeil, s'il vous plaît — c'est

un article qui prévoit, je cite: «Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle.» Ça paraît simple. C'est logique sous certains rapports. Et c'est d'une bonne volonté. Ça procède d'une très bonne volonté tout à fait compréhensible si on lit en particulier les rapports Deschamps et Deshaies. J'y reviendrai.

En revanche, dans la dure réalité des choses dans l'hôpital, et Dieu sait si le rythme s'est accéléré dans l'hôpital, ça veut dire qu'il faut que les formules de consentement soient acceptées par les comités d'éthique dans les centres hospitaliers, et ce qui est normal. Cet aspect-là est tout à fait normal, mais c'est tout particulier. Maintenant, on a un soin qu'on avait déjà dans le passé, mais un soin tout particulier, sachant que chaque étape maintenant... S'il y a une erreur dans une seule étape, puisqu'il y a beaucoup d'étapes, ça nous met à zéro. Avant, si on avait une ou deux étapes, on ne se retrouvait pas à zéro dans la situation. Donc, une formule de consentement au comité d'éthique, c'est normal. Mais le deuxième point ensuite est plus lourd. C'est que le médecin, souvent le médecin traitant, doit aller voir le patient, demander une signature, une signature spécifique à propos de la recherche qui doit être faite. Je dis bien «spécifique». J'y reviendrai dans un instant. Et ensuite, l'étude doit être expliquée relativement in extenso pour que le consentement soit éclairé.

De plus, si on doit faire d'autres expériences un an plus tard ou deux ans plus tard, il faudrait retracer la personne et redemander une permission, d'où certaines grandes inquiétudes et difficultés de la part des gens qui étaient du côté de l'épidémiologie entre autres. Ça posait des problèmes au niveau des banques de données. C'est ma compréhension de la façon dont la loi est écrite à l'heure actuelle. C'est relativement lourd comme méthode, comme approche. En soi, ça peut ne pas le paraître, mais, lorsqu'on est pris dans un hôpital, qu'on est pris à faire ces choses-là, ça demande beaucoup, ça exige beaucoup.

En conséquence, on comprend très bien que l'écriture de ces textes faisait appel à des principes et des conventions internationales sur les droits de la personne. J'ai lu un petit peu de quoi il s'agissait. J'ai vu de quoi il s'agissait. Je suis conscient de ça. Je suis un médecin qui est extrêmement sensible à l'aspect de la protection du patient, de l'anonymat, de la façon de protéger l'intégrité de la personne. J'ai toujours été sensible. Je sais que certaines personnes le sont moins ou plus. Mais il demeure que, comme groupe médical, notre but premier, c'est celui d'aider les patients. Ça demeure. Ça demeurera toujours. Que l'on fasse plus ou moins confiance à la gent médicale, Molière y faisait peu confiance d'ailleurs, mais qu'on fasse confiance, c'est le but premier. Et ça demeure à l'intérieur de ce que nous désirons faire.

On vous fait remarquer à nouveau que les excisions, parce que c'est le terme médical, les excisions de tissu sont souvent fréquentes, fréquemment faites au

décours d'opérations, au décours de chirurgie. Et il y a certaines portions qui, de toute façon, seraient éliminées. En conséquence, on fait certaines suggestions respectueusement aux commissaires de deux voies qui permettraient de transformer l'article 22. La première possibilité, c'est la modification du dernier segment de l'article 22 du Code civil qui revient au libellé qui avait été proposé au tout début, si j'ai bien compris, de la réanalyse du Code civil, de la refonte du Code civil, devrais-je dire. Et ça me permet brièvement de faire appel au rapport Deschamps dans sa proposition 29 qui disait que, de l'avis des membres du comité, en autant que l'identité d'une personne n'est pas susceptible d'être connue par un chercheur et qu'aucun lien ne puisse être établi entre un prélèvement et une personne, un chercheur devrait pouvoir se servir de la substances recueillie, même en l'absence du consentement de la personne, en autant que son projet de recherche soit approuvé par un comité d'éthique de la recherche qui se sera assuré que toutes les garanties requises existent pour préserver l'anonymat de la personne. Alors, ça donnerait, dans la modification de l'article 22 que nous proposons aux commissaires: Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, sauf lorsque la personne concernée ou celle habilitée à consentir pour elle si oppose. J'insiste bien sur chacun des mots. C'est dans le cadre, donc, de soins. On fait cette approche avec mûre réflexion et en sachant aussi que l'intégrité de la personne et le respect de l'anonymat et de la confidentialité seraient tout à fait respectés dans ces situations-là et que le comité d'éthique aurait toujours son mot à dire sur chacun des projets.

● (15 h 20) ●

Nous proposons, si ce n'est pas retenu, une deuxième voie de solution. Ainsi, deuxième voie, à l'article 2 de l'avant-projet de loi en l'espèce, est proposée une modification de l'article 21 du Code civil où il est fait mention du comité d'éthique devant être désigné ou institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Les responsabilités ou le rôle de ce comité seraient vraisemblablement accrues.

Ce que nous proposons, c'est: Ne pourrions-nous pas prévoir que la nécessité de l'obtention du consentement d'un patient à l'utilisation pour fins de recherche d'un prélèvement de tissus effectué sur son corps, dans le cadre des soins qui lui sont prodigués, fassent l'objet d'une détermination par ce comité d'éthique désigné ou institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux?

Alors, à ce moment-là, les projets de recherche, le comité d'éthique pourrait se pencher sur ce qu'il a à approuver et juger de la nécessité d'obtenir des patients un consentement à l'utilisation de tels prélèvements pour les fins de recherche. Il saurait exactement à quelles fins sont utilisés les tissus.

Cette voie de solution que le réseau considère en second recours après la modification proposée plus avant à l'article 22 du Code civil du Québec comporterait d'avantage de prévoir un mécanisme et un intervenant conciliable

avec le texte de modification de l'article 21, tel que proposé à l'avant-projet de loi.

Maintenant, en conclusion, nous avons donné des exemples ou une situation qui s'applique dans le domaine de la recherche effectuée dans le but d'améliorer les soins aux patients grands brûlés; ce problème est beaucoup plus étendu que seulement aux grands brûlés. Il s'agit d'une recherche qui touche à divers niveaux, cardiologie, neurologie, qui touche beaucoup de niveaux et a un impact majeur sur la façon dont se passe en ce moment la recherche au Québec. Ça ralentit, jusqu'à un certain point, la recherche, de la façon qu'elle a lieu au Québec en ce moment, nous place dans une situation moins compétitive par rapport aux autres provinces canadiennes, et voire même par rapport à l'étranger.

C'est un impact qu'il ne faudrait pas manquer de considérer pour tous les chercheurs québécois qui, eux, sont hautement compétitifs en recherche biomédicale. J'ai la plus grande admiration pour mes collègues qui arrivent à aller chercher des portions non négligeables des projets de recherche à travers le Canada et même aux États-Unis.

D'autre part, ce n'est pas mon premier but, ce n'est pas ma préoccupation principale, mais il ne faudrait pas oublier non plus que ça a un impact sur la recherche que les compagnies pharmaceutiques subventionnent, qui n'est pas de la recherche nécessairement négative pour autant. Il y a énormément de bonnes recherches qui se font si les garde-fous dont nous avons parlé et dont le Code civil parle aussi, sont bien pris en considération. Et là les compagnies pharmaceutiques voient un ralentissement. Il m'est parvenu à mes oreilles des commentaires relativement négatifs sur la difficulté à effectuer cette recherche, alors qu'auparavant le Québec était considéré un endroit très intéressant pour faire de la recherche clinique, de par la qualité des cliniciens.

Ainsi, il nous apparaît que la situation qui prévaut en raison du libellé de l'article 22 du Code civil actuel pourrait être corrigée. Le bien-être de la collectivité et l'accroissement de la productivité québécoise en matière de recherche médicale, valeur que certains voient à tort en opposition avec les droits de la personne, pourraient être conjointement favorisés sans porter atteinte aux droits fondamentaux des patients et au respect de leur intégrité, de leur dignité et de leur vie privée. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci, Dr Auger. Alors, M. le ministre.

M. Auger (François A.): Est-ce que je passe la voix au Dr Garrel tout de suite pour qu'il fasse un...

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Oui O.K. Très bien. Dr Garrel.

M. Garrel (Dominique): On avait prévu 10 minutes chacun mais il y avait beaucoup de choses à dire pour la recherche fondamentale. M'accordez-vous 10 minutes ou voulez-vous que je sois plus bref?

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Ça va.

M. Garrel (Dominique): Tout d'abord, je dois vous remercier de m'entendre parce que cette cause m'est chère, tout comme pour le Dr Auger. L'Hôtel-Dieu de Montréal et l'Université de Montréal m'ont recruté de ma France natale, en 1986, pour venir m'occuper de recherche clinique auprès des grands brûlés de l'Hôtel-Dieu. Il y a donc plus de 10 ans maintenant que je travaille dans ce centre et que nous avons monté un laboratoire de recherche spécifiquement dans le domaine de la nutrition.

J'interviens aujourd'hui au nom du Réseau des grands brûlés mais aussi au nom du groupe de travail trans-réseau FRSQ, qui travaille depuis deux ans sur les aspects éthiques de la recherche et notamment sur les problèmes posés par le nouveau Code civil. Mais, bien que je n'intervienne qu'au nom de ces deux organismes, je suis persuadé que notre intervention est dans l'intérêt de la recherche québécoise et dans l'intérêt de la population du Québec.

Le Dr Auger a rappelé que le FRSQ a créé un Réseau des grands brûlés, d'une part, en 1991, et que, d'autre part, la Fondation des pompiers du Québec, depuis 1985, chaque année, consacre un effort considérable pour soutenir financièrement et la recherche dans les deux centres suprarégionaux et les soins aux grands brûlés. Je pense donc que la réalisation de travaux scientifiques de haut niveau dans ces deux centres suprarégionaux est une attente légitime de l'organisme du gouvernement québécois pour soutenir la recherche, d'une part, et de la Fondation, à travers laquelle toute la population du Québec exprime sa solidarité et son soutien.

En recherche médicale, il y a plusieurs degrés de qualité de résultats. Sans vous les détailler tous, je vais vous donner les plus faibles et les plus hauts. Le plus faible, c'est l'avis d'experts. Vous allez voir quelqu'un qui vous dit: Moi, je suis un grand expert dans tel domaine. Donc, je vous dis que c'est ça qu'il faut faire, mais je n'ai pas de preuves. C'est le degré zéro. Le plus haut degré de qualité scientifique, c'est ce qu'on appelle faire un essai clinique randomisé contrôlé. Ceci signifie que l'on va tester soit un médicament soit une attitude thérapeutique contre ce qu'on appelle un placebo ou quelque chose qui est censé ne faire rien du tout. Ceci est le degré le plus haut de qualité scientifique parce qu'on a démontré que ce que l'on faisait était mieux que le hasard, d'une part, et mieux que ce qui se faisait avant.

Si on ne pratique pas cette rigueur de méthodologie scientifique, on obtient des résultats qui ne vont convaincre, au mieux, que les gens autour de vous, dans votre hôpital. Mais jamais personne, en dehors de votre hôpital, y compris dans le Québec, ne croira que ce que vous avez fait est valable et n'appliquera les résultats que vous avez obtenus. Et l'un des exemples que je veux vous donner, c'est celui qui a été obtenu par une étude randomisée et contrôlée dans le domaine de la nutrition à l'Hôtel-Dieu de Montréal, où j'ai permis de raccourcir de trois semaines la durée des soins des grands brûlés et de diviser par trois

l'incidence des pneumonies chez ces patients. Le fait que cette étude ait été faite par une méthode randomisée et contrôlée a permis que ces résultats soient utilisés par le National Institute of Health des États-Unis lorsqu'il a fait ses recommandations sur la façon de soigner les grands brûlés en ce qui concerne la nutrition.

Cette étude-là n'aurait jamais vu le jour avec l'état actuel du Code civil, je parle de l'article 21. L'article 21 ne nous permet pas d'allouer au hasard un patient qui vient d'arriver au centre à un traitement plutôt qu'à un autre. Nous devons obtenir son consentement éclairé. On comprendra bien que quelqu'un qui vient d'être victime d'une brûlure grave soit est inconscient — donc, ne peut pas donner son consentement — soit, même s'il est conscient, il serait totalement contraire à l'éthique de demander à quelqu'un en état de choc s'il va avoir un consentement éclairé à donner sur une pratique ou sur une autre. Donc, l'état actuel de l'article 21, si l'on veut continuer à faire de la recherche clinique chez les grands brûlés, mais aussi chez tous les traumatisés au Québec, doit être modifié.

Dans la modification qui est proposée aujourd'hui — puisqu'il existe un avant-projet de loi — nous pensons que cet avant-projet de loi va dans le bon sens et qu'il est certainement capable de résoudre le problème que nous avons. Cependant, la réflexion qui a été faite au groupe de travail Trans-Réseau du FRSQ soulève quelques points importants. Premièrement, l'expression, à l'alinéa 1 de l'article 21, «un comité d'éthique, désigné ou institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux, dans les conditions que celui-ci détermine», cette expression fait-elle référence aux comités d'éthique de la recherche tels qu'ils existent actuellement dans les hôpitaux, les universités du Québec? Nous croyons qu'il serait superflu de créer de nouveaux comités d'éthique de la recherche afin de réaliser le travail accompli par les comités déjà en place dans ces institutions. Le principe de subsidiarité devra être respecté, c'est-à-dire que les plus hautes instances de l'autorité ne devraient pas s'arroger le droit d'accomplir le travail que les plus basses instances sont parfaitement capables de réaliser. On ne devrait pas, non plus, multiplier la création de comités pour l'évaluation éthique de la recherche lorsque ce n'est pas nécessaire. Si le texte mentionné plus haut n'inclut pas les comités d'éthique actuellement en place, cet amendement aura pour effet d'affaiblir ces comités plutôt que de les renforcer.

Deuxièmement, la restriction à l'alinéa 2 de l'article 21: «en raison de conditions subites et temporaires» est-elle nécessaire? Si le projet de recherche doit être mis en oeuvre dans des situations d'urgence, comme le dit le texte de loi, il est fréquemment impossible de prévoir si l'étape d'inaptitude à donner son consentement sera courte, prolongée ou définitive.

Troisième point, quel est le sens de l'expression «de nature biomédicale», à l'alinéa 2 de l'article 21, pour qualifier un projet de recherche? L'expression «de nature biomédicale» englobe souvent la recherche clinique, la recherche fondamentale et la recherche épidémiologique. L'alinéa 2 de l'article 21 ne semble référer qu'à la recherche clinique.

Enfin, dernier point, quelle est la signification de «soins innovateurs qui sont requis par l'état de santé de la personne qui s'y soumet» à l'alinéa 3? La distinction entre une expérimentation et des soins innovateurs n'est pas claire conceptuellement et, dans la pratique, peut prêter à confusion. Si un traitement innovateur n'a pas été cliniquement validé, il devrait être soumis aussi rapidement que possible à une étude méthodologique rigoureuse dans un projet de recherche.

• (15 h 30) •

Pour les raisons exposées plus haut, nous croyons donc nécessaire, d'une part, de modifier l'article 21 et, d'autre part, d'approfondir la réflexion sur les quatre points que j'ai soulevés. Je vous remercie de votre attention.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci, Dr Garrel. M. le ministre.

M. Ménard: Merci beaucoup, docteur. D'abord je voudrais vous rassurer tout de suite, Dr Garrel, sur les comités d'éthique. C'est parce que, au fond, on a un problème un peu particulier. Si vous aviez vu avant, il fallait que les projets de recherche soient approuvés d'abord par le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital et ensuite par le ministre de la Santé. Le ministre de la Santé en a eu 750 à approuver depuis qu'il est en fonction. Et, sans doute, vous êtes au courant par les journaux que c'est un homme fort occupé, qui a beaucoup d'autres problèmes à régler, de sorte qu'on soupçonne que ces approbations étaient plutôt, nécessairement, les approbations des gens qui sont autour de lui, l'idée étant de confier ces approbations à des comités qui seront responsabilisés. Et le ministre de la Santé ne se réservera le droit que de désigner ces comités selon les conditions, évidemment, qu'il établira pour s'assurer qu'ils donnent toutes les garanties que l'on peut espérer avoir sur la compétence, et la formation, et les intérêts particuliers qui doivent être présentés sur le comité d'éthique de la recherche. Donc, il ne partira pas, évidemment, de zéro. Il y en a dans tous les grands hôpitaux universitaires, mais aussi il y en avait d'autres qui commençaient à se créer là où on fait de la recherche en cabinet privé. Alors, il ne se délestera de sa responsabilité que dans les cas des comités d'éthique qu'il désignera.

Je suis heureux de vous avoir entendu parce que vous exprimez avec clarté le problème auquel nous voulions apporter une solution. C'est celui que... Évidemment, nous avons établi le principe dans le Code civil que l'on ne peut être soumis à ce qu'on appelle une «expérimentation» mais, disons, à un protocole de recherche médicale qu'avec son consentement quand on est un adulte puis qu'il peut consentir, quand on est un mineur, avec le consentement de ses tuteurs, quand on est un adulte qui ne peut consentir, avec le consentement de ceux qui ont charge de nous, donc tuteurs ou curateurs. Mais nous n'avions personne pour consentir lorsqu'un adulte capable de consentir est victime d'un accident ou encore d'une maladie soudaine qui le prive de sa capacité de consentir

mais alors qu'il n'a pas encore et qu'il n'aura peut-être jamais de tuteur ou de curateur pour consentir. Alors, nous avons voulu faire comme dans les autres pays civilisés, comme dans toutes les provinces canadiennes et tous les États américains actuellement et, je pense, l'ensemble des pays civilisés, que ce soient les personnes qui peuvent consentir aux soins qui puissent également consentir au protocole sur la recherche.

Je comprends que vous accueillez favorablement cette disposition qui, je crois, résout un problème qui devenait urgent pour vous. C'est exact?

M. Garrel (Dominique): C'est ça. Tout à fait.

M. Ménard: O.K. Bon, maintenant, dans ceux que vous traitez, vous êtes justement souvent en présence de personnes qui étaient capables, comme vous et moi actuellement, de donner des consentements éclairés à se soumettre à un protocole de recherche. Mais je voudrais que vous nous éclairiez aussi, le Dr Auger aussi ou le Dre Germain également. Ces personnes, je comprends qu'elles peuvent effectivement être inconscientes plus ou moins, être incapables de donner un consentement éclairé. Mais elles le deviennent très souvent à la suite des traitements qui leur sont donnés.

M. Garrel (Dominique): Oui. Fort heureusement et grâce aux progrès qui ont été faits dans les soins aux grands brûlés, la grande majorité des patients avec des brûlures graves survivent et deviennent parfaitement capables de donner un consentement dans les semaines qui suivent leur admission à l'hôpital. Mais, bien sûr, le problème que nous avons, c'est qu'il se trouve que l'évolution de ces patients est très dépendante des événements qui vont se produire dans les premiers jours, pour des raisons de physiologie complexes. Donc, c'est pendant cette période-là qu'un traitement peut faire la différence, d'une part, soit pour ce qui est de la survie du patient, soit pour ce qui est de la durée de son hospitalisation. C'est précisément à ce moment-là que le consentement ne peut pas être obtenu.

M. Ménard: Non, mais alors, le fait que ce soit la personne qui peut consentir aux soins, et là les personnes qui peuvent consentir aux soins sont quand même décrites de façon très large, dans le Code civil.

M. Garrel (Dominique): Tout à fait.

M. Ménard: De toute façon, je pense que la médecine proche, je veux dire, le conjoint, s'ils sont ensemble, les parents, si ce sont des enfants, les enfants, si ce sont des gens âgés... Quand on dit des personnes qui ont un intérêt particulier, je pense qu'en pratique vous le savez si c'est quelqu'un qui vit dans une institution religieuse et qui est âgé et que ce sont des membres de la communauté religieuse ou encore, des proches, quoi.

M. Garrel (Dominique): C'est exactement ce que nous avons fait dans l'étude à laquelle je fais référence, et ça n'a jamais posé de problème.

M. Ménard: Bon, alors, maintenant, vous allez plus loin dans votre rapport, et, en fait, l'essentiel de votre rapport va beaucoup plus loin que d'approuver l'avant-projet de loi que nous soumettons. Vous voudriez que nous modifiions également l'article 22 pour qu'on puisse utiliser les prélèvements qui sont faits sans obtenir d'abord leur consentement. D'abord, ces prélèvements, j'ai bien compris de l'exposé très clair que le Dr Auger a donné, que, de toute façon, ces prélèvements, vous devez les faire pour des raisons médicales. Vous devez donc faire des prélèvements, donc vous êtes parfaitement couverts par le Code civil actuel, vous devez les faire. Il s'agit de savoir, maintenant, si, pour les utiliser par la suite, vous avez besoin d'un consentement. Mais, puisque ces gens retrouvent la conscience, ils sont capables de donner des consentements éclairés. Qu'est-ce qui nous empêche d'attendre qu'ils aient retrouvé cette capacité de consentir avant d'utiliser ces tissus?

M. Auger (François A.): Je vais laisser le Dre Germain répondre à ça parce que, moi, en tant que directeur du laboratoire, j'ai le plaisir de diriger, vous savez ce que c'est, M. le ministre, en revanche, c'est souvent les gens autour de nous qui ont la lourde tâche d'exécuter certaines choses qui sont peut-être des fois fatigantes, excitantes, moins excitantes. Le Dre Germain a eu le plaisir de se rompre à cette approche et elle va vous expliquer ce que c'est, dans le quotidien, dans la dure réalité de la clinique et des soins aux patients.

Mme Germain (Lucie): Je voudrais vous donner juste un petit exemple qui concerne l'étude qu'on a faite sur les cellules souches et l'importance de ces cellules-là, c'est ce que, nous, on voulait savoir — c'est les cellules qui régénèrent toute la peau... Alors, quand, nous, on fait des traitements aux brûlés, ce qu'on veut, c'est régénérer la peau. Alors, là, ce qu'on voulait savoir dans cette étude-là, c'est: Est-ce qu'il y a des endroits particuliers dans le corps où il y en a plus, de ces cellules-là, où on aurait avantage à prélever lorsqu'on veut traiter un brûlé? Alors, là, il fallait étudier de la peau qui venait de différentes parties du corps et on voulait aussi étudier en fonction de l'âge. Est-ce qu'un bébé, qui guérit plus vite — on sait qu'un bébé guérit plus vite — est-ce qu'il en a plus de cellules souches qu'un adulte? Donc, pour faire une expérimentation. Et pour faire ce protocole-là, c'était donc sur des sujets sains, ce n'était pas sur des brûlés qu'on a fait cette étude-là, donc des sujets normaux, et la peau qu'on a utilisée pour faire cette étude-là, ça provenait de, par exemple, des chirurgies plastiques, c'est-à-dire, quelqu'un qui va à l'hôpital pour se faire enlever un morceau de peau pour une réduction mammaire. Les chirurgiens lui enlèvent la peau et, normalement, avant le dernier Code civil — la peau est toujours enlevée et jetée et détruite — on n'avait pas besoin de demander une

signature de la personne qui se fait enlever le morceau de peau pour l'utiliser dans le laboratoire sans savoir le nom de la personne. Nous, ça ne nous intéresse pas, le nom de la personne. Nous, ce qu'on voulait savoir: Est-ce que c'est un homme ou est-ce que c'est une femme? Quel âge a-t-il? C'est ce qu'on voulait savoir.

Et ça, ça voulait dire... Aujourd'hui, le protocole est encore en cours, il faut demander à chaque personne qui arrive pour avoir une chirurgie, et, souvent, ces personnes-là peuvent arriver le matin-même pour la chirurgie. Donc, la personne va être endormie dans les heures qui suivent ou dans les minutes qui suivent, et là il faut lui expliquer le projet de recherche. Et, moi, en tant que PHD, donc docteur en médecine expérimentale, je ne suis pas autorisée à présenter le projet de recherche directement au patient, il faut que le médecin traitant voit la patiente pour lui demander si elle consent à participer à un projet de recherche, à entendre la projet de recherche. Ensuite de ça, soit que le médecin lui explique lui-même le projet de recherche ou une personne en recherche va lui expliquer le projet de recherche, et là il faut faire signer la personne pour dire: Oui, j'ai compris le projet de recherche et je consens à donner la peau qui, de toute façon, va m'être enlevée et de toute façon va être détruite.

● (15 h 40) ●

Alors, c'est dans des situations comme ça où le nouveau Code civil nous complique beaucoup l'existence parce qu'il faut avoir la signature des patients, conserver ces signatures-là dans le laboratoire, alors qu'avant c'était complètement anonyme, parce que, moi, je ne savais même pas de qui elle venait, la peau. J'avais un médecin qui m'envoyait un morceau de peau et qui me disait: Ça, c'est une femme de 23 ans. Alors, moi, j'écrivais: Femme de 23 ans. Aujourd'hui, il faut que je conserve les consentements de chacune des personnes dans un endroit sous clé, et donc je sais de qui vient la peau. Mais le problème n'est pas là, le problème est sur la lourdeur de tout le processus d'une personne qui va être opérée rapidement. Et ça, c'est un exemple, les prélèvements de peau. Il y a le même problème pour tous les gens qui travaillent sur le sang. Avant, les gens pouvaient faire des études, prendre, par exemple, plein de tubes de sang qui sont, de toute façon, prélevés pour faire des tests qui sont bénéfiques pour la personne, et ces tubes de sang, avant, au lieu d'être rejetés, étaient envoyés pour la recherche.

Par exemple, moi, je voudrais déterminer si un tel gène est présent dans 50 % de la population ou 95 % de la population. Alors, moi, je pouvais prendre le sang et faire ce genre d'étude là. Mais aujourd'hui on ne peut plus. Si on veut faire ce genre d'étude là, il faut retracer chacun des patients qui a donné son sang et lui demander une signature pour dire: Oui, je veux que tel gène soit étudié sur mon sang. Et, si, l'année prochaine, je trouve une telle prévalence et que je me dis: Il faudrait que j'étudie tel autre problème, il faut que je recommence à demander tous les consentements aux personnes pour refaire l'étude, alors je ne sais pas si vous vous imaginez la lourdeur que c'est pour les chercheurs de faire des projets de recherche comme ça qui, en fait... Le but, c'est

fait de façon anonyme. On n'a pas besoin des noms des patients, et tout est gardé de façon anonyme à ce moment-là.

M. Auger (François A.): Est-ce que je pourrais rajouter, M. le ministre, respectueusement, qu'il ne faut pas oublier que j'ai monté une équipe qui fait 35, 40 personnes, j'ai une grosse machine. J'arrive à me débrouiller, il y a des gens en recherche ailleurs, l'IRCM, mais il y a des plus petites équipes. Il y a des gens qui sont trois, quatre personnes en recherche, qui font du très beau travail, des choses extraordinaires. À trois, quatre, M. le Président, c'est impossible, ça dépasse les capacités. Je voudrais aussi soumettre que, là, cette collection de renseignements, etc., il y a un aspect de confidentialité, il y a un aspect de respect, il faut mettre ça sous clé, une complexité qui n'est pas à la portée de n'importe qui. Nous, on s'y rend, on y fait attention, on respecte le Code civil, ça va de soi, il a été voté, il est approuvé, c'est loi, mais on vous demande, s'il vous plaît, s'il y avait moyen d'élargir un petit peu puis de revenir à ce qui était recommandé dans le rapport Deschamps, et qui a quand même été soumis au ministre de la Santé. On l'apprécierait infiniment et on croit que ça respecte quand même l'intégrité de la personne.

On ne demande pas que des morceaux additionnels soient enlevés, on demande qu'il n'y ait pas de lien entre le chercheur et le prélèvement en question parce qu'on comprend que, là, il y aurait problème, on comprend aussi que l'anonymat doit être respecté parce que, là aussi, il y aurait problème si on pouvait retracer. Mais on pense que ça change très peu dans le roulement d'un hôpital, d'un soin au patient, ça ne change strictement rien et, en revanche, sur l'impact sur la recherche, M. le Président, MM., Mmes les commissaires, ça a un gros impact, ça a un énorme impact. C'est des milliers d'heures dont on parle en ce moment, j'aime mieux ne pas faire le calcul économique.

M. Ménard: Je comprends qu'il ne reste que du temps pour vous.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, M. le député de Chomedey.

M. Mulcair: Merci, M. le Président. Alors, je tiens à souhaiter la bienvenue à nos invités, et j'aurais envie de leur poser tout de suite une question en ce qui concerne l'article 22 du Code civil. Comme vous le savez, M. le Président, le projet de loi ne touche pas à l'article 22, mais nos invités nous proposent de jeter un coup d'oeil de ce côté-là. Je vais vous donner un exemple concret, pour m'assurer que je vous suis bien. Mon père était un double amputé des jambes. Je me souviens que la question lui a été posée, un peu comme ça: Est-ce que vous acceptez, une fois votre jambe amputée, qu'on fasse du travail dessus, qu'on expérimente? Ce que vous nous proposez ici, c'est un peu comme les compagnies de câble, de télévision: tantôt ils vous imposent les changements, puis

c'est à vous, par après, d'écrire pour dire que vous ne les acceptez pas. Et dans la plupart des juridictions, maintenant, on dit: C'est à vous de décider si vous allez accepter d'avoir des chaînes de plus.

Votre proposition, que je retrouve dans votre mémoire à la page 5, dit ceci. Vous voulez que l'article 22 se lise dorénavant: «Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organe, de tissu, etc., peut être utilisée, sauf si la personne s'y oppose.» Moi, je vous retourne votre manière de voir les choses de tantôt, vous avez dit: Vous savez, c'est carrément «inéthique» de poser à une personne traumatisée une question comme celle-là. Pourquoi est-ce que c'est plus éthique de renverser le fardeau ici, de dire qu'on va avoir le droit de l'utiliser à moins que la personne s'y oppose? N'est-il pas là un problème de base si la question est mal posée, posée dans un contexte traumatique? Si la question n'est jamais posée on va avoir toujours la présomption que la personne y a consenti.

Pour ma part, je trouve que c'est correct que la personne qui perd une partie de son corps dans une situation difficile comme celle-là dise: Non, non. C'est mon corps. Merci beaucoup, mais je ne veux pas qu'il y ait des chercheurs ou des étudiants, peu importe leur bonne foi ou leurs bonnes intentions, je ne veux pas qu'ils touchent à ça. C'est une partie de moi, ça. Pourquoi est-ce qu'on renverserait ça?

M. Auger (François A.): M. le député, je comprends très bien vos inquiétudes. Moi-même, j'ai été frustré par le câble et j'espère que ça n'ira pas jusqu'aux oreilles des câblés. J'étais très frustré, moi aussi, mais je suis en total désaccord avec vous, je regrette de vous le dire. On parle de deux choses différentes. Je vais laisser le Dr Garrel parler de l'aspect clinique.

Pour l'aspect de la recherche fondamentale sachez que je ne propose pas qu'on ampute des gens ou qu'on coupe des morceaux. Et j'ai très bien compris ce qui est arrivé à votre père, et il en est arrivé dans ma famille aussi, et je suis très sensible à ça dans ma pratique, dans mon approche des patients.

Ce que nous disons, M. le député, c'est qu'il y a régulièrement des cas où il y a une opération soit pour des raisons thérapeutiques soit pour des raisons esthétiques où des pièces cliniques sont éliminées, sont jetées, sont disposées. Nous voudrions pouvoir les utiliser à bon escient, et selon des règles d'éthique, et selon des règles scientifiques. On veut rester à l'intérieur de ça.

La deuxième chose aussi, c'est que vous remarquerez, M. le député, que nous avons bien écrit que la personne peut encore s'opposer. On ne veut pas imposer. Contrairement à l'exemple que vous donniez, on veut encore permettre aux gens de refuser, et, dans ce cas-ci aussi, il y a toute la liberté, et nous sommes dans une société où ce genre de choses sont actives à l'heure actuelle, c'est-à-dire que les organismes de défense des malades, les organismes de défense du patient dans toutes sortes de situations — et vous en avez vus devant la commission — sont bien à même de faire savoir qu'il y a moyen de s'opposer à ce type de situations, c'est-à-dire de

donner un refus de prélèvement. Ça existe encore, et j'y tiens, et je veux, et c'est pour ça que nous le proposons de cette façon-ci.

Je voudrais faire remarquer au député aussi que nous avons fait deux propositions, justement, pour donner une marge de manoeuvre et que nous proposons, nous ne voulons pas, nous n'avons pas l'impudence de vouloir. Nous proposons. Je vais laisser Dr Garrel glisser un mot de plus.

M. Mulcair: Je veux juste bien rassurer le Dr Auger, M. le Président, que nous n'avons jamais suggéré qu'il était de leur intention de commencer à amputer des gens pour avoir des morceaux. Loin de là. Au contraire, ce que nous avons mentionné, c'est qu'à l'heure actuelle le Code civil prévoit que l'on peut utiliser des parties de corps aux fins de recherche avec le consentement, que leur suggestion qui paraît dans leur mémoire ferait en sorte qu'on peut toujours, mais la personne peut refuser, et, même si lui nous parle de règles d'éthique et de règles scientifiques, nous, comme législateurs, devons nous occuper aussi de règles juridiques. Et la manière de poser la règle juridique va avoir un impact dans le quotidien dans les centres hospitaliers et ailleurs. Et que l'on dit: La présomption, c'est qu'on a consenti, à moins qu'on ait nié notre consentement, ça pose le problème juridique pour eux, éventuellement, sur le terrain. Qu'est-ce qu'on fait si on a mal posé la question ou si on n'a pas posé la question, etc, alors qu'avec la sécurité qu'on a à l'heure actuelle, c'est non, à moins que la personne ait dit oui? À mon point de vue, la proposition de l'avant-projet de loi a raison de ne pas avoir touché à ça bien qu'on soit sensibles à leur proposition concernant l'article 22. Mon collègue le député de Frontenac aurait aussi des questions, M. le Président.

M. Auger (François A.): Est-ce qu'on peut saisir au vol? Je comprends vos inquiétudes, puis loin de moi l'idée de ne pas les entendre ou de ne pas y porter attention, loin de nous. Vous comprenez qu'on essaie de donner la situation dans son ensemble à l'heure actuelle, et on est très sensibles aux mêmes choses que vous. On est très proches, dans le fond, dans ce qu'on dit. Il y a un angle, il y a un point de jonction qu'il s'agit de trouver. C'est un peu ce qu'on essaie de proposer. Je vais céder la parole à Me Beaupré qui a de l'expérience dans ça.

• (15 h 50) •

M. Beaupré (Michel): M. le député, je comprends que la différence de régime juridique relativement au consentement, cette différence à laquelle vous faites allusion, c'est ce qu'on connaît un peu comme l'«opting in» versus l'«opting out» dont on a parlé, entre autres, en matière de dons d'organes. Maintenant, je pense que Dr Auger et Dr Garrel et Dre Germain vous ont exposé la situation, et il y a une distinction qu'il faut faire qui, dans le cas qui nous occupe, est fondamentale: c'est justement qu'on parle de recherche fondamentale par opposition à recherche clinique. La distinction est importante parce que, en matière de recherche fondamentale, telle qu'elle a été

décrite, il n'y a pas comme tel de risque pour le patient, il n'y a pas de danger potentiel, alors que, en recherche clinique, c'est le cas, et c'est pourquoi la recherche clinique doit et est davantage contrôlée, je pense.

Maintenant, l'article 22, tel que le Réseau des grands brûlés le propose, est la formule qu'il y avait dans le projet de Code civil. C'est une formule qui a — j'irai jusqu'à dire — obtenu l'agrément du rapport Deschamps. Je comprends que ça n'a pas résulté en bout de compte en son adoption, mais, à l'origine, les raisons pour lesquelles l'ancienne formule avait été contestée, c'est beaucoup plus par crainte d'intérêts pécuniaires, de lucre, de commercialisation des prélèvements obtenus. Dans le cas qui nous occupe, le danger n'y est pas. Alors, je pense qu'il faut faire ces distinctions fondamentales là pour revoir le nouveau régime juridique proposé.

M. Mulcair: Je pense qu'un des points, M. le Président — et je termine là-dessus, pour que mon collègue le député de Frontenac puisse poser sa question... Je suis content de la réponse de Me Beaupré parce que ça nous permet de cerner le fait qu'il y a des nuances. Comme toujours en matière scientifique ou en matière juridique, il y a des nuances, il y a toujours des cas d'espèce. Évidemment, lorsqu'on plaide notre cause, on va toujours essayer de minimiser les impacts négatifs possibles, et, nous, le législateur, on doit essayer d'imaginer les cas, peut-être d'espèce, mais où le citoyen pourrait être brimé, et c'est chacun son travail.

Cependant, tout en étant d'accord avec le gouvernement qui propose le projet de loi en question qu'il faut que nos chercheurs, au Québec, puissent justement s'harmoniser et concurrencer, pour ainsi dire, dans un marché nord-américain, et donc enlever des règles qui entraveraient leur capacité de concurrencer ou de travailler au même niveau et de performer au même niveau que les autres en Amérique du Nord, je pense qu'il y a une chose aussi que l'on doit regarder.

On est dans le Code civil. Me Beaupré vient de nous le dire, il a fait référence à la première rédaction du Code civil, au rapport de Pierre Deschamps et des choses comme ça. Quoiqu'une partie de notre travail, M. le Président, au fil des jours qui suivent, c'est avec le ministre — parce qu'on partage les mêmes objectifs — on veut donner un résultat, mais ça devient presque curieux d'être obligés de tremper dans ce genre de détails dans la loi principale dans un système de droit civil. On est dans le Code civil et, tout d'un coup, on a une petite référence à l'effet que le ministre de la Santé et des Services sociaux va pouvoir faire des comités d'éthique. Est-ce que c'est une disposition habilitante de faire quelque chose par décret? Est-ce qu'on va pouvoir faire des règlements avec ça? Ça devient de plus en plus curieux de traiter de ça à l'intérieur de notre Code civil, et c'est la première fois que...

Dans certaines autres réponses, on nous a montré qu'il y avait des lois spécifiques qui traitaient de ça dans les autres juridictions, et, tant qu'à y être, si on est en train de regarder cette question-là sous cet angle-là, et la

visée étant pareille — l'opposition partage l'objectif du gouvernement là-dedans — peut-être que la chose la plus intelligente qu'on ait à faire, c'est de se poser la question: Y «a-tu» pas moyen de le faire ailleurs que dans le Code civil, qui est quand même conçu pour donner une charpente mais pas pour jouer dans les détails comme ça? Merci, M. le Président.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci. Alors, M. le député de Frontenac.

M. Lefebvre: Merci, M. le Président. Lorsqu'on parle d'obligations — et ça s'adresse, et mes commentaires et ma ou mes questions, autant à Me Beaupré qu'au Dr Auger ou à ses collègues qui l'accompagnent — en matière médicale, évidemment, on le sait, on parle d'obligations de moyens et non pas d'obligations de résultats. Il y a à tous les jours des débats devant les tribunaux sur ces questions-là. Lorsqu'on a à décider si une obligation de résultats a été respectée ou pas, le débat est très court: on n'a qu'à constater si l'obligation contractuelle ou quasi contractuelle a été respectée. Lorsqu'on a à débattre des obligations de moyens, c'est beaucoup plus complexe, et vous êtes constamment coincés — je m'adresse à vous, madame et messieurs les docteurs — avec ces obligations de moyens que vous avez à respecter, à rencontrer quotidiennement, et aussi des obligations de moyens à l'intérieur d'obligations quasi contractuelles ou contractuelles pures et simples. Vous avez dit tout à l'heure, Dr Auger, que, intégralement, ces nouvelles prescriptions prévues dans le Code civil sont respectées. Je n'en doute pas, sauf que, compte tenu de ce que je viens de dire, compte tenu du serment auquel vous êtes assujetti, j'imagine que tout est relatif. Il peut y avoir évidemment des entorses aux prescriptions du Code civil. Vous savez, lorsqu'on parle de consentement éclairé, c'est très relatif. En toute bonne foi, un docteur qui est face à une intervention urgente — et moi, je ne le blâmerais pas — va chercher à obtenir un consentement que, lui, il va qualifier d'éclairé même s'il ne l'est pas nécessairement. Bon. J'essaie très rapidement d'exposer les situations et les problèmes auxquels vous êtes confrontés pour arriver à la question suivante qui s'adresse peut-être plus à Me Beaupré qu'aux autres invités. Est-ce qu'il y a, au moment où on se parle, Me Beaupré, des causes pendantes? Évidemment, la jurisprudence ne peut pas être en regard de ces nouvelles prescriptions du Code civil, la jurisprudence ne peut pas être tellement élaborée, c'est tout nouveau, ces nouvelles prescriptions-là.

M. Beaupré (Michel): En matière d'expérimentation, vous voulez dire?

M. Lefebvre: Oui, en matière d'expérimentation, en matière de consentement, en matière d'entorse. Le Dr Auger l'a assez bien expliqué tout à l'heure qu'on vous a imposé avec ces nouvelles prescriptions contenues dans la nouveau Code civil. Est-ce qu'il y a, au moment où on se parle, des débats devant la Cour supérieure ou Cour d'appel — sûrement pas à la Cour suprême, ça ne peut pas

être rendu à la Cour suprême — autour de ces questions que vous soulevez, des suggestions que vous faites dans votre mémoire pour corriger, selon ce que vous exposez et dans votre mémoire et aujourd'hui, ces situations-là? Est-ce que, au moment où on se parle, il y a des débats, des causes pendantes?

M. Beaupré (Michel): Je pense qu'il y a une distinction à faire. Votre introduction touchait les obligations de moyens ou plutôt qualifiait l'obligation médicale d'une obligation de moyens. Il y a une nuance à apporter parce que dans certains cas, même au niveau de la dispensation du soin ou du service, c'est une obligation de résultat dans certains cas.

M. Lefebvre: Dans certains cas, je suis d'accord avec vous.

M. Beaupré (Michel): Pour ce qui est des causes pendantes, en matière de consentement éclairé «at large» en soins thérapeutiques, je suis convaincu qu'il y a actuellement des causes pendantes.

Maintenant, si on veut préciser en matière d'expérimentation, de recherche médicale, la première décision qui a longtemps été la seule dans le régime canadien, c'était une décision qui s'appelait Halushka contre l'Université de Saskatchewan où justement il y avait eu des abus commis par des chercheurs, mais, dans le cadre de recherches cliniques, une décision en droit civil québécois de 1989, si je ne me trompe pas, Weiss contre Salomon. Et je pense que ce sont ces décisions-là qui ont amené le législateur à vouloir davantage contrôler dans la loi la recherche médicale. Maintenant, on en est — et je ne veux pas utiliser ce terme-là de façon péjorative — mais on est à tâtons actuellement. On tâtonne. On a essayé de combler un vide qui avait été révélé par des réflexions d'un juge dans une décision isolée, et c'est un exercice louable. Et ce qu'on vient vous dire aujourd'hui, c'est qu'il y a peut-être moyen de l'améliorer pour apporter des nuances qui, de façon manifeste, n'ont pas été prévues dans le texte actuel.

M. Lefebvre: Vous avez, tout à l'heure, Dr Auger, fait un parallèle avec ce qui se passe ailleurs et particulièrement aux États-Unis. Pourriez-vous, très rapidement, nous expliquer quelles sont les différences, sur l'essentiel, quant au processus américain par rapport au nôtre?

M. Auger (François A.): Bon, c'est mon codificateur, c'est ma pagette qui sonne, ça fait que je vais donner à ma collègue, Dre Germain, qui a une bonne expérience dans le domaine, la parole. Mais, justement, elle s'est penchée là-dessus parce qu'au moment où on a réglé la question du consentement éclairé, on a bien regardé d'abord ce qui se passait au niveau du Code civil québécois. On espérait ce qui était prévu, mais ce qui a été passé était différent. Deuxièmement, on s'est penché aussi sur ce qui se passait ailleurs dans le monde. On a jeté un

coup d'œil parce que la discussion était intéressante à ce moment-là. Elle était ouverte. Il y a eu une discussion intéressante au moment où ça a été proposé au ministre de la Santé en 1995. On s'est donc penché là-dessus et Dre Germain peut prendre la balle au bond.

• (16 heures) •

Mme Germain (Lucie): Oui, j'ai parlé à des chercheurs des États-Unis pour justement confronter avec notre problème, et ce qu'ils me disaient, c'est qu'aux États-Unis il y a ce qu'on appelle l'exemption 4 du NIH. Le NIH était le National Institute of Health, l'institution qui régit la recherche aux États-Unis. Et lorsqu'on utilise des tissus pour fins de recherche de façon anonyme — donc, les cas dont je vous ai parlé tout à l'heure — on utilise un tissu qui est prélevé de toute façon pour des fins cliniques puis qui n'est pas prélevé pour la recherche tout d'abord. On l'utilise de façon anonyme et on ne conservera donc pas de données spécifiques sur les patients.

À ce moment-là, ça fait partie de l'exemption 4 du NIH qui dit qu'on n'a même pas besoin de présenter les projets au comité d'éthique. Alors qu'ici, nous, on ne propose pas qu'on n'aurait pas besoin de demander... ça ne nous fait rien de présenter les projets au comité d'éthique. On ne voudrait pas avoir besoin de demander un consentement à chacun des patients. C'est ça qui est très lourd. C'est la demande de signature pour chacun des patients. Ça ne nous fait rien de présenter le projet à un comité d'éthique qui dise: Oui, ça, c'est un projet valable, ça, ce n'est pas un projet valable. La question n'est pas là.

Alors, aux États-Unis, si on entre dans cette exemption-là, on n'a pas besoin ni de présenter le projet au comité d'éthique ni de demander de formulaire de consentement.

M. Lefebvre: Là, je n'ai pas le temps... il y a d'autres collègues qui veulent poser des questions. Parce qu'on aurait pu continuer dans le même sens et faire un parallèle avec ce qui se passe ailleurs, dans d'autres provinces canadiennes.

Mme Germain (Lucie): Oui

Le Président (M. Landry, Bonaventure): M. le député de Frontenac, je vous demanderais d'aller rapidement, parce que...

M. Lefebvre: Non, j'ai terminé, M. le Président. Non, je suis en train de vous indiquer, M. le Président, que je n'ai pas le temps d'aller plus loin. Ça aurait été intéressant de continuer avec ce qui se passe ailleurs au Canada et en Europe, mais on ne peut pas.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Il vous restait, M. le ministre, cinq minutes.

M. Ménard: C'est pour le député du parti au pouvoir. En avez-vous?

M. St-André: Simplement une brève question, suite à l'intervention du Dr Germain. Dans le cadre des recherches que vous avez expliquées, est-ce que c'est si compliqué que ça de recevoir le consentement des patients en question?

Mme Germain (Lucie): Bien, ce que je vous ai expliqué, c'est dans le cas où c'est des chirurgies électives, qu'on appelle, c'est-à-dire que le patient arrive et il est opéré tout de suite. Alors, l'idée, c'est qu'il faut... Comme je vous ai expliqué, ça prend l'intervention de plusieurs personnes ou au moins du médecin clinicien qui commence à expliquer le projet, etc., à la patiente, et là la patiente va être endormie dans les minutes ou dans les heures qui suivent. Et il y a des gens qui se disent: Est-ce que c'est le bon temps pour expliquer, demander un consentement à une patiente que je vais opérer? La patiente, est-ce qu'elle se sent bien de donner un consentement dans cette situation-là aussi? Je ne sais pas si vous voyez un peu l'ampleur.

M. St-André: Oui, mais, concrètement, comment ça se passe? Est-ce que vous avez de la difficulté à obtenir des consentements, dans les cas que vous indiquez?

Mme Germain (Lucie): On n'a jamais eu de refus de consentement. Je ne me suis jamais butée à un patient qui a dit: Moi, je ne veux pas consentir à l'étude. Tous les gens à qui on a demandé... Mais c'est la lourdeur du processus. L'idée, c'est que... Et c'est sur ça aussi qu'on se dit: Chaque fois qu'on a demandé le consentement à une personne, elle nous l'a toujours donné pour notre projet de recherche. Alors, on perd beaucoup de temps puis, de toute façon, on les a, les consentements. Mais c'est le temps que tout le monde perd. Nous, c'est ça qu'on se dit.

M. St-André: Je comprends.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Mais, s'il y a un objet là-dessus et pour lequel on a une modification à la loi, c'est justement le cas des gens qui ne peuvent donner le consentement.

M. Auger (François A.): Oui, mais, dans ce cas-ci, M. le Président, on parle de gens qui peuvent donner le consentement. On parle d'un impact important sur la recherche, avec des milliers d'heures qui sont utilisées à ça, et ça ne porte pas préjudice au patient.

Je comprends très bien les inquiétudes du député lorsqu'il y a un préjudice possible pour le patient. Mais, si ce n'est pas le cas, s'il n'y a pas de préjudice, s'il n'y a pas de risque afférent pour le patient, on demanderait très respectueusement à la commission, s'il vous plaît, de revoir la question de l'article 22.

Pour l'article 21, mon collègue, le Dr Garrel s'est exprimé, et on voudrait en profiter pour vous faire savoir qu'on apprécie beaucoup notre présence autour de cette table et d'avoir eu l'occasion de s'exprimer non seulement

au nom du réseau des grands brûlés qui avait un aspect tout particulier à vous apporter, mais aussi au nom de tous les gens qui font de la recherche au Québec pour qui ça a un impact important.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Brièvement, Mme la députée de La Pinière.

Mme Houda-Pepin: Merci, M. le Président. Alors, un des aspects touchant cet avant-projet de loi modifiant le Code civil en matière de recherche médicale, c'est de permettre au comité d'éthique d'approuver les projets de recherche. Comment fonctionne les comités d'éthique dans les hôpitaux, en ce moment? Quels sont les membres qui composent ces comités d'éthique? Comment est-ce qu'ils sont choisis? Et quel est leur rôle, en fin de compte, exactement, par rapport à l'approbation des projets de recherche? Ça se fait comment?

M. Garrel (Dominique): Je peux apporter un élément d'information qui sera certainement étayé par les intervenants qui vont suivre du FRSQ. Mais je peux d'emblée vous dire que les comités d'éthique dans les hôpitaux universitaires sont composés de représentants de la société, composés d'avocats et d'experts médicaux qui sont là pour dire que le projet est éthique sur le plan scientifique, c'est-à-dire qu'il peut être fait dans l'état actuel des connaissances. Mais la majorité des membres de ces comités d'éthique ne sont pas des gens qui sont impliqués dans la recherche.

Si je peux me permettre un petit point, je voudrais venir au secours de mes collègues fondamentalistes qui ont omis de signaler un point important, c'est que, dans certains cas, il y a des banques de tissus ou des banques de sérum qui ont été prélevés il y a longtemps, où ils sont totalement incapables d'aller chercher le consentement. Et je pense que c'est là un des problèmes majeurs de la loi actuelle. Bien sûr, quand on est capable d'aller chercher un consentement, on pourra argumenter que, même si ça perd du temps, il faut le faire. Mais, quand on n'est pas capable, eh bien, là, on a un problème extrêmement important. Et récemment, par exemple, on vient de découvrir que l'épidémie du sida a commencé 20 ans avant la date qu'on croyait. On n'aurait jamais pu faire ça si on avait été obligé d'aller rechercher tous les gens qui avaient été prélevés il y a 30 ans et leur demander un consentement. On n'aurait jamais pu le faire.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): M. le ministre.

M. Ménard: Je peux vous dire que le problème que vous avez soulevé, je commence à penser à peu près la même chose que le député de l'opposition, qu'il faudra peut-être s'atteler à un moment donné à rédiger une loi sur la recherche médicale qui serait distincte du Code civil. Mais, pour le moment, le Code civil, il y avait un problème urgent. Je crois que c'est dans votre domaine qu'il y avait le plus d'effets néfastes. Alors, nous allons le

régler de façon urgente. J'ai appris en politique qu'il ne faut pas toujours monter les escaliers quatre par quatre, mais que parfois il faut prendre le temps de monter chaque marche une après l'autre, quitte parfois, des fois, à ce qu'on nous en fasse redescendre deux quand on en a monté trois.

Mais si nous allons plus loin — parce que ça serait possible que nous le fassions, d'autres ont soulevé des problèmes connexes tout en n'étant pas les mêmes mais qui ont trait à la recherche médicale — certainement que vos représentations seront fort utiles sur ce sujet-là. Merci.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, madame, messieurs, nous vous remercions de votre présentation, de vos éclairages.

● (16 h 10) ●

Alors, nous recevons maintenant les représentants du Fonds de la recherche en santé du Québec. Alors, madame, messieurs, nous sommes heureux de vous accueillir à la commission des institutions.

Vous disposez d'une période de 20 minutes pour la présentation de votre mémoire, laquelle présentation sera, tel que convenu, suivie d'échanges avec les membres de la commission. Je vous inviterais donc, en début de présentation, à vous identifier pour les fins de l'enregistrement de nos échanges.

Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)

M. Bureau (Michel): Mon nom est Michel Bureau. Je suis le président du FRSQ. Je suis un pédiatre, et un chercheur de carrière avant que j'occupe ces fonctions. Ma collègue, à gauche, le Dre Sylvie Marcoux, qui est membre du conseil d'administration du FRSQ, elle est aussi pédiatre et chercheuse à l'Université Laval; elle préside le comité d'éthique du conseil du FRSQ. Le Dr Raymond Leblanc, à ma droite, est directeur scientifique du FRSQ; il est chargé de coordonner les activités d'éthique au FRSQ — et c'est nouveau chez nous — et je vous rappelle ce que ça signifie: le directeur de la science est en même temps responsable au conseil des affaires d'éthique. Le Dr Michel Giroux, qui est avocat et Ph.D. en éthique, est depuis récemment un conseiller scientifique du FRSQ en matière d'éthique. Nous avons donc introduit dans les affaires du FRSQ une section qui s'ajoute aux autres que nous avions. Dans chacun de nos directorats de secteur, il y a maintenant un conseiller scientifique qui vient du milieu de l'éthique, et il est l'expert du FRSQ.

Laissez-moi vous dire quelques mots du FRSQ, et, après ça, je laisserai Dre Marcoux présenter l'essentiel de notre mémoire. Par la suite, M. Giroux pourra ajouter aux questions plus techniques.

Le FRSQ est le deuxième organisme national en importance en matière de recherche, le premier étant le Conseil de recherches médicales du Canada; le second, le FRSQ; le troisième, c'est l'Alberta Heritage Foundation. Nous occupons une place de choix sur l'échiquier de la recherche.

On avait traditionnellement une seule fonction: établir des programmes de recherche qui répondent aux besoins des chercheurs et de la population en matière de recherche. Il s'ajoute depuis, je dirais, quelques années une deuxième fonction qui est celle du FRSQ. Nous sommes devenus un organisme de concertation en matière de recherche, d'établissement de standards, de veille scientifique et de veille aussi en matière d'éthique, et cela, un peu plus récemment.

La nouvelle loi de la santé a donné au FRSQ des leviers que ce dernier n'avait pas autrefois. Notre fonction était de recevoir des demandes de fonds, de juger les meilleures et de les agréer. La loi de la santé dit maintenant qu'il y a un certain nombre d'institutions au Québec que sont les CHU, les centres hospitaliers universitaires, les centres hospitaliers affiliés universitaires et les instituts universitaires qui ont une mission de recherche. Les articles 89 et 90 de la loi spécifient que ces institutions doivent gérer un centre de recherche par le FRSQ.

Elle nous donne donc un moyen et un devoir de nous assurer que les standards dans ces institutions sont maintenus en matière scientifique comme en autre matière de conduite de la recherche. Ça nous donne des responsabilités additionnelles qui peuvent aussi servir de moyens quand vient la recherche de moyens efficaces pour protéger le patient inapte en matière de recherche médicale.

Enfin, le FRSQ dans la dernière année a réalisé les enjeux majeurs que pose la veille de la recherche scientifique et il a créé, à son conseil même, un comité d'éthique du conseil du FRSQ. Nous avons jugé que ça ne devait pas être un comité de l'organisation du FRSQ mais un comité directement du conseil. Et nous avons sur notre conseil une avocate qui est une experte en éthique aussi, et c'est Dre Sylvie Marcoux qui préside ce comité du conseil. Ils se sont penchés particulièrement sur l'article 21 du Code civil et vous donnent aujourd'hui le résultat de leurs délibérations. Dr Marcoux.

Mme Marcoux (Sylvie): Merci. Alors, le premier point que je voudrais aborder dans cette intervention concerne l'expérimentation visant des personnes majeures aptes. C'est que, ni dans le Code civil actuel ni dans les propositions d'amendement, on ne prévoit d'obligation légale à ce que les projets de recherche visant les sujets majeurs aptes fassent l'objet d'une approbation par un comité d'éthique. Il nous semble que l'examen par un comité d'éthique d'un projet de recherche, même lorsque ce projet vise des sujets majeurs aptes, contribue à la protection des droits fondamentaux des sujets. Parce que, souvent, les sujets ne disposent pas des connaissances scientifiques nécessaires pour évaluer eux-mêmes les effets possibles de l'expérimentation ou pour juger de l'exactitude ou de la précision des informations qui leur sont dispensées.

Actuellement, les projets de recherche qui sont subventionnés par les organismes subventionnaires doivent être approuvés par des comités d'éthique. Mais, à côté de cela, il y a une recherche qui est commanditée par l'industrie pharmaceutique ou qui relève de l'initiative simple des chercheurs ou des médecins, une recherche non

subventionnée, et cette recherche-là, actuellement, pourrait échapper à l'approbation de comités d'éthique.

Cette recherche-là peut être faite en cabinet privé ou en établissement, et c'est possible que même l'établissement concerné ne soit pas informé du déroulement de la recherche dans ses murs. Nous recommandons donc que le Code civil établisse l'obligation légale de soumettre à un comité d'éthique tout projet de recherche visant des majeurs aptes.

Le deuxième point que je voudrais aborder concerne l'élargissement qui est proposé dans la modification de l'avant-projet de loi, l'élargissement des catégories de personnes habilitées à consentir pour les majeurs inaptes dans les conditions d'urgence. Alors, en effet, le nouvel article 21, à l'alinéa 2, introduit une exception à la règle du consentement par le mandataire curateur ou tuteur pour l'expérimentation des sujets inaptes, et cette exception concerne les personnes rendues inaptes à exprimer un consentement à un projet de recherche de nature biomédicale, en raison de conditions subites et temporaires.

Alors, on veut signaler ici deux difficultés qu'on voit dans l'interprétation ou l'application, et nos collègues, précédemment, ont mentionné ces deux mêmes difficultés. Premièrement, qu'est-ce qu'on entend par un projet de recherche biomédicale, de nature biomédicale? Et, deuxièmement, la difficulté qui existe de se prononcer sur le caractère permanent ou temporaire d'une inaptitude, puisque cela implique qu'il faut prédire la condition future d'un patient, ce qui est très difficile à faire, le pronostic pourrait nécessiter quelques heures ou jours d'observation avant qu'on puisse savoir si la condition est effectivement temporaire ou non.

Sans l'élargissement proposé, l'expérimentation qui vise l'amélioration des traitements et des soins apportés aux personnes inaptes en situation d'urgence demeurerait à toutes fins utiles impraticable. Compte tenu du besoin dans lequel nous nous trouvons d'améliorer les soins apportés aux personnes se trouvant en situation aiguë, le FRSQ supporte, appuie la proposition qui vise à élargir la catégorie de personnes habilitées à consentir pour les sujets majeurs inaptes en situation d'urgence.

Il faudra cependant tenir compte de la condition de fragilité dans laquelle peuvent se trouver les personnes appelées à consentir et aussi éviter que le patient, une fois redevenu apte, ne se sente contraint de maintenir sa participation au projet de recherche.

Le troisième point que nous abordons maintenant concerne une proposition que le FRSQ fait à l'effet d'élargir les catégories de personnes habilitées à consentir, également pour le cas des personnes chroniquement inaptes, et non seulement dans les cas d'inaptitude en situation d'urgence. En effet, dans l'état actuel du droit et avec le contenu de l'avant-projet, il n'est pas permis de faire de l'expérimentation sur les majeurs chroniquement inaptes qui ne sont pas dotés d'un régime de protection ou d'un mandataire, et il semble que ce soit le cas pour la majorité des personnes inaptes.

• (16 h 20) •

En conséquence, l'état du droit proposé par l'avant-projet rend impossible chez les inaptes chroniques l'expérimentation visant l'amélioration des traitements et des soins dans les pathologies conduisant à une inaptitude, et nous pensons que cet état conduit à une situation qui est injustement discriminatoire, car cet état de droit prive les majeurs inaptes chroniques de la possibilité d'avoir accès aux avantages potentiels de la recherche. Et cela couvre une grande multitude de clientèle si on pense, par exemple, aux patients atteints de maladies d'Alzheimer, d'autres types de démence sénile, de maladies psychiatriques chroniques, etc. Le FRSQ propose donc un élargissement des catégories de personnes habilitées à consentir à une expérimentation sur un sujet inapte, de manière à ce que toutes les personnes mentionnées à l'article 15, celles qui peuvent consentir aux soins donc, puissent exercer un consentement substitué. L'élargissement que nous proposons, s'il était accepté, rendrait, bien entendu, superflue la distinction qui est faite dans l'avant-projet de loi entre l'inaptitude temporaire et chronique.

Une courte discussion sur le rôle du ministre de la Santé. Nous considérons sage que le ministre ne fasse plus partie du processus d'examen des projets visant les personnes mineures ou majeures inaptes. Actuellement, cette approbation ne vient que confirmer une décision prise, déjà, par les comités d'éthique. La procédure exige du temps, des ressources et est de nature à retarder, souvent, le début des travaux.

Maintenant, concernant le mandat des comités d'éthique, il est clair que l'avant-projet de loi confie au comité d'éthique des responsabilités qui sont plus étendues que celles qui lui sont dévolues actuellement. Il est nécessaire que le public et le ministre puissent faire confiance à des comités non seulement intègres et dévoués, mais compétents en science et en éthique. Et dans ce contexte, le FRSQ entend préciser la composition du comité d'éthique, la nature de son rattachement dans l'établissement, l'autorité dont il relève, les normes en vertu desquelles les comités d'éthique devraient procéder à l'examen de projets de recherche, les règles internes de fonctionnement et la nature du suivi que devrait assumer les comités une fois qu'ils ont approuvé les projets de recherche. En promouvant des standards pour les comités d'éthique, en mettant à la disposition des membres des comités d'éthique un guide de procédure et en intégrant ces normes à ces opérations d'évaluation périodique, le FRSQ répondra aux préoccupations exprimées précédemment dans les rapports Deschamps et Giroux.

La formation des membres des comités nous apparaît également un élément indispensable si on veut que ces comités remplissent convenablement leurs fonctions.

Je vais aborder, maintenant, un point différent, celui qui concerne la norme requérant l'approbation du comité d'éthique de l'établissement. Nous trouvons malheureux que le nouvel article 21, à l'alinéa 1, abandonne la référence au comité d'éthique de l'établissement qui accueille le projet de recherche. Il y a plusieurs raisons, selon nous, qui justifient que les projets de recherche soient examinés par le comité d'éthique de l'établissement

concerné plutôt que par un comité qui serait extérieur à l'établissement. D'abord, l'établissement où se déroule un projet de recherche a une responsabilité morale et juridique. De plus, le comité d'éthique doit être en mesure d'évaluer les capacités humaines, matérielles et techniques de l'établissement à accueillir un projet. Il doit aussi pouvoir vérifier si le caractère confidentiel du dossier médical est respecté lors du processus de recrutement des sujets, etc. Alors, l'expérience démontre que, pour l'évaluation des différents aspects d'un projet de recherche, la meilleure évaluation est possible quand les gens connaissent bien le milieu dans lequel se déroulera le projet.

Par contre, pour l'examen des projets de recherche de nature multicentrique qui requiert la participation de plusieurs établissements, cela pose un problème. En principe, le comité d'éthique de la recherche de chaque établissement impliqué devrait approuver le projet. Mais, en pratique, il arrive que des comités différents donnent des opinions divergentes sur un même projet sans compter que l'examen d'un même projet par plusieurs comités constitue une perte considérable de temps et d'énergie. Alors, on propose une piste de solution qui apparaît originale et possiblement satisfaisante, et cette solution consisterait à ce qu'un comité ad hoc soit créé dans le cas de projets multicentriques, un comité qui serait composé de personnes représentant le comité d'éthique de chaque établissement concerné par la recherche. De cette manière, on éviterait les inconvénients que j'ai mentionnés précédemment.

Maintenant, une courte discussion sur les termes «expérimentation» et «soins innovateurs». Pas de nouveauté, hein! Alors, les articles 20 et 21 actuels, de même que ceux proposés, utilisent les mots «expérimentation», «recherche», «soins innovateurs», et ces mots, qui ont des conséquences juridiques importantes, ne sont définis nulle part dans la loi. Et il en résulte, en pratique, des ambiguïtés d'interprétation qui sont susceptibles, à notre avis, de desservir la protection des droits fondamentaux des sujets. Le risque inhérent à cette ambiguïté est de faire déclarer comme soins innovateurs des interventions qui, en fait, sont de l'expérimentation. Il serait alors possible, par exemple, de réaliser des interventions de nature strictement expérimentale sur des sujets inaptes chroniques en suivant les normes juridiques qui sont applicables à la «dispensation» des soins. Alors, de telles perspectives nous apparaissent peu respectueuses des droits fondamentaux, et, pour les prévenir, il faudrait mieux définir les termes «expérimentation», «soins innovateurs» et permettre une recherche sur les inaptes qui soit plus abordable quant au consentement.

Finalement, l'engagement du FRSQ. Le FRSQ s'engage à favoriser une recherche de grande qualité au Québec, et la qualité de cette recherche ne saurait exister sans de hauts standards en matière d'éthique et d'intégrité. À cet égard, le FRSQ prend les engagements suivants:

Le FRSQ verra à la mise en place de comités assurant des standards d'éthique et d'intégrité dans ses constituantes au sein du réseau des centres hospitaliers universitaires, des centres affiliés universitaires et des instituts universitaires;

Le FRSQ travaillera à harmoniser les standards d'éthique et d'intégrité scientifique;

Le FRSQ verra à ce que les mécanismes utilisés soient simples, souples, efficaces et le plus possible harmonisés avec ceux des autres organismes. Il intégrera dans ses mécanismes d'évaluation périodique des centres et instituts une révision de l'éthique et de l'intégrité scientifiques et développera et mettra en oeuvre des activités et des outils de formation en matière d'éthique et d'intégrité scientifique à l'intention des milieux qu'il supporte.

Finalement, nous voulons apporter à votre attention certaines questions qui préoccupent les chercheurs et qui ne sont pas traitées dans l'avant-projet de loi, et ces questions concernent les articles 22, 24 et 25. Le FRSQ propose d'étudier attentivement ces questions dans les prochains mois et de faire connaître au gouvernement ses conclusions concernant ces articles, notamment en ce qui concerne les dispositions du Code civil.

Je vous remercie de votre attention.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci. Est-ce que ça complète pour l'instant votre présentation?

M. Bureau (Michel): Peut-être un commentaire de conclusion. Notre rôle est de promouvoir la meilleure recherche dans nos constituantes, et nous sommes bien conscients que le patient inapte doit être protégé au même titre que la qualité de la recherche doit être protégée, et nous comprenons les inquiétudes du ministre de la Justice, et nous voulons le rassurer en lui disant que le ministre de la Santé a déjà mis des mécanismes, dont le nôtre, qui a les outils qu'il faut pour rassurer, que chacune des étapes soit respectée, et nous avons aussi les leviers pour atteindre cet objectif. Alors, notre intervention, vise à bien expliquer, outre les changements que nous suggérons, que nous offrons des moyens avec une grande assurance.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci. Alors, M. le ministre.

M. Ménard: Je comprends essentiellement que vous comprenez comme nous le problème particulier auquel nous cherchions à apporter une solution, que vous êtes d'accord que ce problème est urgent au Québec, qu'il empêche des recherches médicales qui seraient utiles aux patients du Québec, non seulement aux chercheurs, mais que ça aurait une conséquence sur les soins, la qualité des soins que les patients pourraient recevoir au Québec et que, par conséquent, vous l'approuvez.

C'est rassurant aussi, parce que j'ai remarqué qu'il y a un véritable souci de respecter les règles d'éthique, et vous démontrez une connaissance approfondie aussi dans votre mémoire de ce que doivent être des règles d'éthique en matière de recherche médicale. C'est remarquable dans les mémoires que nous avons reçus, et je comprends que c'est à cause du rôle que vous jouez.

Maintenant, je voudrais vous demander quelques questions précises et relativement courtes. Vous n'êtes pas

satisfait de l'expression «recherche de nature biomédicale»; je ne sais pas si vous préférez l'expression «expérimentation». Vous avez remarqué que, quant à moi, je n'ai pas voulu parler d'expérimentation dans le titre, j'ai parlé de recherche médicale. Quelle serait l'expression idéale?

• (16 h 30) •

M. Giroux (Michel T.): Peut-être «expérimentation». On est plus habitués à la voir, on est plus familiers avec elle, mais le même terme en tout cas, qui revient, pas un terme différent, mais le même terme. Alors, si on avait le choix entre «recherche de nature biomédicale» et «expérimentation», vu que le terme «expérimentation» est utilisé ailleurs, ce serait plus clair de maintenir «expérimentation» que d'utiliser un autre terme à propos duquel on va finir par se dire: Comme le législateur ne parle pas pour ne rien dire, bien, ils ont voulu signifier autre chose. Et puis, là, bien, on recommence. Et voilà.

M. Ménard: O.K. Maintenant, quant à l'expression «soins innovateurs», avez-vous une bonne suggestion de définition? Et, ensuite, je demanderai, comme juriste: Croyez-vous qu'il y a un endroit pour le mettre dans le Code civil? Parce que je vous ferai remarquer que dans l'amendement que nous proposons... je dois vous dire qu'au fond nous étions conscients de la portée parfois variable que l'on donne aux mots «soins innovateurs».

Alors, dans ce que nous avons rédigé comme projet de loi, ce serait au comité d'éthique, en somme, à les déterminer, laissant donc, au fond, à ceux dont ça va être la préoccupation majeure de se préoccuper des problèmes d'éthique et de les adapter à une évolution rapide de la science médicale et des recherches, bien, d'adapter la notion de «soins innovateurs» à cela.

Parce qu'on dit: «Ne constituent pas une expérimentation les soins que le comité d'éthique considère comme des soins innovateurs», lui laissant donc le soin de bien cerner, dans la pratique et dans le temps, la portée de l'expression «soins innovateurs».

C'était ce que nous pensions. Là-dessus, après réflexion, pensez-vous que c'était la bonne solution ou si vous en avez une meilleure à nous offrir? Et, si vous en avez plus tard une meilleure à nous offrir, à laquelle vous pensez, vous pourrez toujours nous l'envoyer par écrit.

M. Rochon: Je prends en complément cette question, de façon très pointue. Dans l'utilisation de ces termes, «innovateurs», «expérimentateurs», moi, j'avais compris qu'on se référait à la typologie qu'avait déterminée le comité d'évaluation des technologies de la santé.

Ça remonte à un rapport de ce comité sur la transplantation au Québec, en 1991, où il retenait trois critères pour classer une procédure comme étant soit acceptée, expérimentale ou innovatrice. Les trois critères de référence étaient l'efficacité technique, les indications et les protocoles d'application.

Quand il s'agissait d'une procédure pour laquelle ces trois éléments-là étaient bien établis, il s'agissait d'une procédure acceptée. S'il s'agissait d'une procédure où

l'efficacité clinique n'était pas démontrée, à savoir est-ce que c'est bénéfique au patient et de façon précise, il s'agissait vraiment d'une expérimentation, de démontrer l'efficacité clinique de la procédure.

Et, si, par contre, on avait déterminé l'efficacité clinique, mais qu'au niveau des procédures soit... c'est-à-dire pour la procédure, au niveau de ses méthodes d'application — les modalités d'application, c'est-à-dire — et des indications exactes, qu'il fallait acquérir plus d'expérience pour cerner plus les critères, ça, ça déterminait la procédure innovatrice d'efficacité clinique démontrée mais devant être étudiée plus à fond quant à ses modalités d'application et ses indications précises d'utilisation.

Je ne sais pas jusqu'à quel point que ces définitions-là ont cours dans le milieu de la recherche. Et est-ce que vous... Bien, là, vous n'êtes pas obligés de vous compromettre là-dessus aujourd'hui. Mais ce serait peut-être bon de revenir à ces concepts-là de 1991 du Conseil d'évaluation des technologies soit pour les généraliser, les accepter ou les perfectionner à partir de là.

Parce que, dans le domaine de la transplantation, ça a fait un bout de chemin pour être accepté. J'étais sous l'impression que ça s'était généralisé au-delà du strict secteur de la transplantation. Puis j'aurais la même question que mon collègue: Est-ce qu'il faut vraiment que ça soit défini dans une loi?

M. Bureau (Michel): Alors, il y a une question de terminologie qui, aujourd'hui, ne fait pas école. Mais vous nous donnez une référence à laquelle on va remonter, puis on va vous revenir, pour vérifier jusqu'à quel point elle ferait consensus.

M. Giroux (Michel T.): Il faudrait, en tout cas, que la définition vienne d'une autorité quelconque. Le FRSQ, peut-être, peut suggérer quelque chose et puis aurait de l'autorité dans le milieu scientifique. Mais c'est un peu comme quand on faisait le cours de droit avec l'ancien Code civil — il y a plusieurs avocats ici — il y avait quelques bons bouquins de doctrine, puis on savait qu'avec ça on ne se trompait pas.

Aujourd'hui, évidemment, avec toutes les modifications qui ont eu cours, ce n'est plus possible, ça n'existe plus. On pourrait peut-être chercher à établir un peu l'équivalent. Sur «expérimentation», de la façon dont c'est perçu, c'est: Est-ce qu'il y a une modification physiologique chez la personne qui est soumise au projet de recherche? Et quand la réponse serait non ou oui, bien, là, on partirait de ça.

Mais, effectivement, on s'est essayé avec des chercheurs à trouver une définition. Puis c'était très intéressant parce que, vraiment, dépendamment des secteurs de recherche, on s'entend à deux ou trois, on dit: Ah oui, ça, ça aurait de l'allure; puis là il vient quelqu'un de sombre qui vous dit: Bien, dans mon secteur, à moi, ça ne s'applique pas, et puis il faut tout recommencer. C'est des conversations qui prennent des longs repas. C'est très difficile de déterminer ça.

Par contre, si vous le définissez, on est contraint, après, d'aller chercher une autre modification au Code civil, alors que la science progresse très rapidement. Puis, ce n'est peut-être pas utile de le définir, en tout cas juridiquement, possiblement pas.

M. Rochon: Possiblement que le Conseil d'évaluation des technologies de la santé n'a pas toute l'autorité du FRSQ. Il a quand même une certaine notoriété, et ça sera sûrement bon si ces deux organismes-là, le FRSQ et le Conseil d'évaluation, en arrivaient à clarifier ces concepts-là. Déjà là, je pense que dans le monde de la recherche, ça nous ferait avancer beaucoup.

M. Ménard: Il faudrait aussi que dans votre réflexion vous considériez le but et les conséquences légales. Ce que dit le paragraphe, c'est «ne constitue pas une expérimentation». Donc, on ne lui applique pas les règles qui s'appliquent à l'expérimentation — les soins que le comité d'éthique considère comme des soins innovateurs qui sont requis par l'état de la santé de la personne qui s'y soumet. Donc, vont s'appliquer les règles qui s'appliquent aux soins et non pas à l'expérimentation.

Et j'ai compris que cette... quand je disais «dans le temps», tout à l'heure, j'ai bien compris, quand on m'a expliqué le problème médical auquel on fait face, que les soins innovateurs, ça évolue, et parfois une chose peut être considérée comme en expérimentation mais, dans un cas particulier pour un patient, devenir les soins innovateurs qui pourraient peut-être lui sauver la vie, alors que tout ce qu'on a essayé n'a pas réussi.

C'est cette souplesse. Parce que vous savez que, si on inscrit quelque chose dans le Code civil, c'est rigide, on l'inscrit pour longtemps, c'est difficile à changer. Vous voyez, le problème que vous avez, ça fait combien de temps que vous avez ce problème-là? Ça fait quatre ans. Et c'est un problème urgent, puis on s'y attaque.

Ici, on a une solution qui est souple, qui laisse au comité d'éthique le soin de considérer... Alors, on espère bien, évidemment, que, en vertu des règles que le ministre de la Santé va publier, dans pas grand temps d'ailleurs — il va publier des balises à partir desquelles les comités d'éthique 1° vont être nommés, 2° vont opérer, puis 3° vont agir — alors, j'espère que ça vous rassure. En tout cas, ça nous rassure que vous veniez nous dire que le projet de loi que nous faisons ne va peut-être pas assez loin. Mais c'est la première marche d'un escalier qui est peut-être plus long, je le reconnais. Mais, on va monter les marches une par une.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, docteur.

M. Bureau (Michel): Nous avons exprimé un peu de difficulté à vivre avec cette ambiguïté. M. Rochon nous rappelle que notre collègue, le Conseil des technologies, et nous pouvons très rapidement nous entendre sur un type de définition pour donner à nos chercheurs les balises dont ils

ont besoin pour opérer. C'est ça, le désordre, mais c'est facile à régler sans que ça soit dans la loi.

M. Leblanc (Raymond): La même ambiguïté pour les projets biomédicaux, en fait. La question qu'on s'est posée sur ce terme-là, c'est: Est-ce que ça englobe les expérimentations qui seraient faites, mettons, par des gens du côté de la psychologie? Est-ce que ça, c'est considéré comme du biomédical? À certains égards, pour nous, ça devait englober ça, mais le terme nous paraissait un petit peu restrictif sur ce plan-là. Alors c'est pour ça qu'on s'est interrogé sur la terminologie, sur le vocable «biomédical».

M. Ménard: Alors restez, après, je pense qu'on va attaquer ce problème-là dans le prochain mois.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, M. le député de Chomedey.

M. Mulcair: Merci, M. le Président. Au nom de l'opposition officielle, il me fait extrêmement plaisir de souhaiter la bienvenue aux représentants et à la représentante du Fonds de la recherche en santé du Québec, Dr Bureau, Dr Leblanc, Dre Marcoux et Dr Giroux.

• (16 h 40) •

Du temps que j'étais président de l'Office des professions, M. le Président, Augustin Roy, alors président de l'Ordre des médecins, pour répliquer, lorsque nous on avait l'impertinence de leur poser des questions, disait: Oui, vous voyez, le droit mène à tout, même à la médecine. Je vois l'occasion, aujourd'hui, de retourner au ministre de la Santé à peu près la même, mais de l'autre revers de la médaille, lui disant: La médecine mène à tout, même à la rédaction du Code civil. Parce que vous voyez, M. le Président, le problème auquel on fait face, aujourd'hui, n'est pas un problème de fond. Il n'y a pas de différence fondamentale entre le gouvernement et l'opposition sur le but recherché par ce projet de loi. On s'entend là-dessus. Le ministre reste avec ses métaphores, avec ses marches aujourd'hui, et je peux juste lui dire qu'on ne tente pas de le forcer à sauter, comme il l'a dit tantôt, quatre marches à la fois, mais ce que l'on veut, M. le Président, c'est que le projet de loi doit mener quelque part, hein. Pas comme une oeuvre d'ingénierie bien connue ici à Québec, où on a quatre voies d'autoroutes qui mènent exactement à flanc de montagne.

Prenons un exemple très concret et très spécifique de la rédaction de cet article-là. Commençons avec l'article 21 du projet de loi qui prévoit qu'on remplacerait l'article 21. C'est l'article 2 du projet de loi qui remplacerait l'article 21 du Code civil: «Toute expérimentation qui vise une personne mineure ou majeure incapable de consentir, ou un groupe de personnes mineures ou majeures incapables, doit être effectuée — verbe — dans le cadre d'un projet de recherche approuvé par un comité d'éthique — ça va jusque là? Un autre verbe — désigné ou institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux — on suit toujours — dans les conditions que celui-ci détermine.» Ce bout de phrase se rattache à quoi? D'après le Fonds de la

recherche en santé, si on lit à la page 3 de leur mémoire, au milieu du premier paragraphe, ils nous disent: «L'avant-projet confie à des comités d'éthique désignés ou institués par le ministre le mandat d'approuver les projets de recherche comportant une expérimentation sur une personne mineure ou majeure inapte à exprimer son consentement.» C'est ce qu'on vient de lire. Mais regardez ce que le Fonds retient ensuite, M. le Président. Les conditions de l'approbation — c'est leur interprétation, que ce sont les conditions de l'approbation des projets de recherche qui seront déterminées par le ministre. Je ne suis pas du tout convaincu que c'est ça qui est écrit à l'article 21, M. le Président, tel que proposé par le projet de loi n° 188.

Alors, ça nous renvoie à notre questionnement de tantôt: Qu'est-ce qu'on est en train de faire avec une telle rédaction détaillée, avec des renvois externes comme ça dans le Code civil du Québec? Je reviens à ce que le ministre nous a dit aussi, tantôt. Le ministre nous a dit: Ah, vous voyez, lorsqu'on parle, au dernier alinéa, de soins innovateurs, on renvoie à telle étude à telle époque. Bien, je n'ai aucune raison de le douter là-dessus puis, pour être très candide avec le ministre, je n'ai jamais lu le document auquel il est en train de nous référer. Je n'ai aucune raison de ne pas le croire. Mais, encore une fois, on n'est pas dans le contexte de n'importe quelle loi, mais du Code civil du Québec, la loi la plus importante qu'on ait dans notre système de droit civil, et on est en train de nous dire que cette notion renvoie à quelque chose d'externe comme ça.

Avec raison parce que les légistes qui sont ici seraient les premiers à dire au ministre: Attention, on ne va pas commencer, dans le Code civil, à définir à ce point-là, hein. Ce n'est que dans une loi puis, encore une fois, dans notre législation, au Québec, depuis une vingtaine d'années, on a tendance à éviter, autant que faire se peut, le recours à des définitions. Mais encore faut-il qu'il y ait un minimum de précision dans ce qu'on est en train de dire, car, sinon, l'objectif premier, qui demeure quand même d'assurer l'intégrité de la personne, de la laisser disposer d'un libre choix, autant que faire se peut, de ce qui va être fait avec sa personne, avec ce qu'elle a de plus intime, bien, on est en train d'envoyer ça aux quatre vents, on est en train de dire: Ça va être au ministre de faire un tas de choses. Certaines notions très floues et vagues nous renvoient à des documents, des études antérieures. C'est sûr que, dans le Code civil, ça serait inapproprié de commencer à faire une rédaction détaillée au-delà de ce qu'on a déjà ici, mais c'est déjà une erreur, une faute sur le plan de la rédaction du Code civil que de commencer à renvoyer à des décrets, ou qui seraient éventuellement pris par le ministre, ou à des réglementations qui viendraient éventuellement.

Je ne veux pas ennuyer nos invités outre mesure avec ces préoccupations d'ordre législatif, ce sont des préoccupations, en tout cas. Ce que j'essaie de dire à mes collègues d'en face, par votre entremise, M. le Président, c'est qu'on veut obtenir le même but qu'eux autres, mais on se préoccupe beaucoup du véhicule choisi. Et on donne

l'exemple de la rédaction floue pour prouver notre point. Si le ministre a besoin d'être convaincu que cette fluidité dans la rédaction pose problème, il est, à notre point de vue, très clair, dans la version anglaise de l'article 21, le premier paragraphe auquel on vient de renvoyer, que notre interprétation est confirmée et que l'interprétation, de toute bonne foi mais donnée par des experts qui sont ici avec nous, l'interprétation contraire qui est donnée dans leur texte n'est pas soutenue par la version anglaise.

Ce n'est pas le seul groupe à avoir eu cette interprétation-là. J'aimerais que le ministre nous entende quand on dit que notre collaboration est acquise. S'il veut faire un projet de loi d'une manière précipitée avec notre pleine collaboration, on l'offre là, clairement, comme on dit en anglais, «on the record», s'il veut reprendre ces éléments-là, aller chercher des détails auxquels le ministre fait référence, notre collaboration est acquise. On veut la même chose, mais on craint qu'on ne soit en train de mettre quelque chose... Avec toutes les bonnes intentions du monde, on est train d'enfanter une série de modifications au Code civil qui régleront peut-être certains problèmes administratifs internes qui donnent une charge de travail indue à un ministre qui ne devrait justement pas avoir à veiller à ce genre de détail là, mais on est juste en train de reporter à plus loin le problème qu'on tente de régler.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Oui, M. le ministre.

M. Rochon: J'aurais une question, M. le Président, qui est dans la foulée de ce que le député décrit, si je suis bien son raisonnement.

M. Mulcair: Député de Chomedey.

M. Rochon: J'ai pris le terme le plus générique, avec un grand D. Ce qui était de prévu dans ma compréhension — mais là, je pense, comme on a eu des avis différents de différents groupes, j'avais l'intention de vous poser la question de toute façon. Si j'ai bien saisi votre point, je pense que ça va dans ce sens-là, il y avait de prévu — puis il y a déjà un projet d'élaboré — d'établir des normes de fonctionnement des comités d'éthique dans les conditions que le ministre détermine, que ça devait être dans un document qui aurait une certaine autorité.

Là, il reste à voir — on a des avis différents — jusqu'où la loi devrait aller comme précision de ce que seraient les conditions ou les...

M. Mulcair: Excusez-moi, M. le Président! Je vais, bien sûr, laisser le ministre terminer son intervention, mais aux termes de notre règlement, je dois le soulever tout de suite qu'à la fin de son intervention je vais lui demander de déposer le document auquel il vient de faire référence, en vertu de notre règlement.

M. Rochon: On pourra le déposer. C'est un document de travail qui est une élaboration de ce que seront les normes de fonctionnement. Il n'a pas été distribué

jusqu'ici parce qu'on comprend qu'une fois la loi adoptée on développe ce qui vient pour son application par la suite.

Mais on a entendu différents avis. Jusqu'où doit aller la loi pour préciser les conditions ou les normes de fonctionnement? Jusqu'où on devrait plutôt recourir à un règlement de la loi, qui a sûrement une force importante sur le plan législatif, avec une certaine lourdeur pour le maintenir à jour, l'adapter, le modifier? On nous a proposé, par ailleurs, qu'on pourrait arriver aux mêmes fins en ayant dans des critères d'agrément du Conseil d'agrément des établissements, par exemple, au Québec, des critères précis qui seraient imposés et vérifiés aux différents établissements quant aux comités d'éthique, leur composition, leur fonctionnement et le reste.

Et, finalement, on nous a parlé aussi d'une autre formule qui peut être encore plus souple, qui est celle d'orientation de directives ministérielles. Et j'ai le sentiment, là, que de la loi et du règlement aux critères d'agrément, aux orientations et directives on va peut-être en dégradant quant à la force légale du texte, mais en augmentant la souplesse et la capacité d'adaptation du document, en ayant quand même un processus, dans tous les cas, qui est officiel et transparent.

Je ne sais pas, avez-vous une opinion à cet égard de quel genre de véhicule on devrait s'assurer que la loi réfère ou est en lien avec un autre document formel qui peut servir l'objectif qu'on vise?

M. Mulcair: Juste avant de laisser répondre nos invités, je tiens juste à réitérer notre demande de dépôt.

M. Rochon: On déposera le projet, il n'y a pas de problème.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Très bien, merci.

• (16 h 50) •

M. Bureau (Michel): Un commentaire avant de laisser les experts vous répondre de façon plus spécifique. Mais je vous rappelle que la médecine évolue à une telle vitesse que tout ce qui sera trop pointu dans la loi sur la composition des membres d'un comité d'éthique risque d'arriver très tôt à être déjà inadapté. On pense à la thérapie génique, transplantation d'organes et toutes sortes de nouvelles technologies de thérapie. Personnellement, j'ai pratiqué la médecine des années dans les soins intensifs des prématurés, où mes patients pesaient 500 g, 800 g, la médecine évoluait de mois en mois, et les questions d'éthique de ce type changent, et la composition de ceux qui devraient les évaluer va changer aussi. Alors, une loi trop précise à ce sujet-là serait fort embêtante pour le bien-être de la population. Dr Giroux.

M. Giroux (Michel T.): D'abord, sur l'interprétation de celui-ci, dans l'article 21, alinéa 1 proposé, celui-ci se réfère au dernier nommé. Le dernier nommé, c'est le ministre. Ce serait celui-là, sinon, en bon français, c'est ça. Je n'ai pas lu le texte en anglais, je

n'ai pas besoin du texte anglais pour bien lire le français, voilà, ça, c'est la première chose.

Deuxièmement, sur la portée, par rapport au comité d'éthique. Il y a un premier choix ou une première question, en tout cas, à laquelle il va falloir répondre et c'est: Est-ce qu'on vise toute la recherche qui se fait au Québec ou si on vise la recherche qui se fait en établissements ou en institutions reconnus par l'État? Qu'est-ce qu'on cherche? Parce que notre document souligne qu'il y a une partie importante de la recherche qui se fait en dehors des établissements, la recherche privée, qu'on appelle commanditée, contrairement à subventionnée par les organismes subventionneurs, par exemple, comme le FRSQ, CRM, peu importe, enfin, l'organisme subventionneur. Il va falloir d'abord décider ça.

Et puis, la deuxième chose, dans notre esprit, à l'interne, tout le travail de recherche qui a été fait au FRSQ, l'approche qu'on privilégie, c'est une approche d'éducation par rapport aux chercheurs, c'est une approche d'éducation par rapport au comité d'éthique de la recherche. Ça, c'est terriblement important. Et ce sur quoi on s'était dit qu'on pourrait insister, c'est qu'est-ce qui est précieux pour nous, qu'est-ce qui est important pour qu'ensuite les milieux puissent s'adapter. C'est-à-dire, qu'est-ce que c'est les règles de base, ce sur quoi on se dit: Bon, ça, il faut y aller de façon très stricte, pour le reste, les milieux s'adapteront. Il me semble que c'est important de procéder comme ça. On n'a pas perçu beaucoup de malveillance, chez les gens, de l'ignorance, plutôt, parfois, bon, une insouciance par rapport à ça quand ce n'est pas à un moment où on discute beaucoup dans un milieu donné, par exemple. Alors, ça, peut-être que ça existe, mais il faut y aller avec souplesse, le moyen le plus souple qui va laisser de la place pour que les gens puissent s'adapter d'après le milieu dont ils relèvent et puis, ensuite, aussi faire l'éducation, fournir des guides, aider, plutôt que chercher à maîtriser, dominer. En fait, on préfère une approche — là, je vais utiliser des images, je ne veux absolument pas rien dire de méchant sur les gens — mais une approche de professeur plutôt qu'une approche de policier, si on peut dire, mais, voilà, je parle du meilleur professeur et du pire policier.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): O.K. merci. M. le député de Chomedey, est-ce que vous aviez une question?

M. Mulcair: C'est M. le député de Frontenac qui voulait...

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, M. le député de Frontenac.

M. Lefebvre: M. le Président, je veux saluer, à mon tour, nos invités et vous questionner sur l'évaluation que vous faites quant à la proposition qui est faite par le ministre de modifier 21, 1, 2, 3, dans la loi actuelle par l'article 2 qui nous indique quel serait le nouvel article 21

qui, quant à nous, propose des changements relativement importants. On fait disparaître l'autorisation nécessaire quant à une intervention pour un mineur, autorisation nécessaire devant le tribunal, on redéfinit le rôle du ministre de la Santé, on confie l'approbation nécessaire à un comité plutôt qu'au ministre lui-même.

Maintenant, vous évaluez ces suggestions du ministre aux pages 21, 22 et 23 24 et 25 de votre mémoire, et c'est peut-être à Me Giroux qu'à nos honorables invités docteurs que ma question s'adresse. Dans votre mémoire, Me Giroux, j'ai l'impression que vous y allez sur le bout des pieds puis que vous n'êtes pas affirmatif. Vous ne semblez pas être en accord ou en désaccord avec la proposition contenue dans l'avant-projet de loi, et j'en veux, comme exemple, vos propres commentaires lorsque vous dites: «La nécessité d'un examen des projets multicentriques fait l'objet d'une certaine controverse.» D'autre... là, je suis à la page 25: «Une piste de solution originale et possiblement satisfaisante à ce problème mérite d'être explorée. D'autres hypothèses mériteraient sûrement d'être considérées.» Je tire des phrases de votre propre texte pour arriver à la conclusion suivante: Vous semblez hésiter à être en accord avec la proposition du ministre de la Justice puis vous semblez également hésiter à être contre. De sorte que, moi, je ne comprends pas votre position. Je ne sais pas où vous vous situez par rapport à la loi actuelle et à la proposition qui est faite par le ministre de la Justice avec, évidemment, j'imagine, l'approbation de son collègue à la Santé et aux Services sociaux. J'aimerais vous entendre là-dessus, Me Giroux.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Me Giroux.

M. Lefebvre: Parce que, essentiellement, le problème est simple. Ce n'est pas tellement compliqué. Vous en traitez pendant cinq pages dans votre mémoire, mais vous semblez être d'accord avec la disparition de la nécessité d'aller devant le tribunal. Quant au nouveau rôle qu'on veut donner au ministre suppléé ou remplacé par un comité, je veux savoir si vous êtes d'accord ou pas.

M. Giroux (Michel T.): Très bien. Alors, quant au nouveau rôle confié au ministre suppléé par un comité, on est d'accord. Alors, que les pouvoirs — appelons ça comme ça — du ministre passent au comité, il n'y a pas de problème. Que les pouvoirs du tribunal passent au comité, il n'y a pas de problème. La contrepartie de tout ça, c'est que les comités, il va falloir qu'ils soient bien formés et avec des gens qui savent quoi regarder, comment le regarder, dont on parlait tantôt.

Il y a une chose qui disparaît dans le nouvel article 21 qui est dommage d'après nous, c'est l'obligation qu'en principe les projets de recherche soient examinés par le comité d'éthique de l'établissement qui va accueillir le projet de recherche. Ça, ça n'apparaît plus dans le texte. Peut-être que les normes que le

ministre va émettre vont le dire, mais ça n'apparaît plus, et c'est quelque chose qui est très précieux pour nous parce que...

M. Lefebvre: Vous le dites à la page 24, paragraphe 8,3.

M. Giroux (Michel T.): Voilà. Exactement. C'est une chose qui est importante pour nous que le comité de l'établissement examine le projet de recherche. Puis il y a deux raisons pour ça ou, enfin, deux attitudes qu'on a remarquées chez les comités qui ne sont pas d'établissement. Il y a deux faiblesses dans l'examen des projets de recherche, et c'est dit sans aucune espèce de malveillance par rapport à ces gens-là.

Le premier problème, c'est celui de la confidentialité dans la capacité d'avoir accès aux personnes qui vont être les sujets de la recherche. Puis ça, c'est un problème de passer l'information du médecin traitant à une équipe de recherche. C'est la première difficulté.

La deuxième difficulté, c'est constant, c'est l'évaluation qui peut être faite de la capacité du milieu d'accueillir le projet de recherche mais surtout d'éviter qu'on ait des groupes de patients qui soient des cibles constantes parce que les gens qui approuvent ou désapprouvent les projets de recherche ne sont pas au courant de ce qui se passe à l'intérieur de l'établissement. C'est pourquoi, ça, on y tient beaucoup. Que ce soit dans le Code civil ou que ce soit dans les normes, il faudrait qu'en principe ce soit le cas.

Ensuite, il y a comme proposition le fait d'élargir le consentement aux soins, prévu à l'article 15, aux personnes qui sont dans une situation qui présente une certaine urgence, qui est le projet contenu dans l'avant-projet de loi. On dit: Oui, on est d'accord avec ça. Si on est pour avoir ça au moins, bien, ce sera ça de pris. Mais, nous, on irait plus loin. On irait jusqu'à dire: Dans tous les cas d'inaptitude, on ferait le consentement à partir de l'article 15. C'est ce qu'on disait.

Il y aurait un autre aspect où on exprime une inquiétude. C'est celui de la recherche chez les personnes qui sont majeures aptes. Ces personnes-là ne sont pas couvertes dans le Code civil. Les projets de recherche qui concernent ces gens-là sont examinés par des comités d'éthique parce que les organismes subventionnaires exigent l'examen éthique des projets de recherche, mais on souhaiterait que ça soit inscrit au Code civil pour protéger les gens d'une façon plus ferme.

De toute façon, cette procédure-là existe. Les gens pour qui ça fait une différence sont les personnes qui seraient sujettes à des projets de recherche en-dehors des établissements du réseau de la santé, de la recherche privée. Voilà, c'est ce qu'on dit.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Dr Leblanc.

M. Leblanc (Raymond): Je voudrais peut-être ajouter un élément à cette réponse-là. Le principe, pour

nous, que le comité d'éthique de l'établissement adopte ce qui se passe dans l'hôpital où il opère nous semblait quelque chose d'extrêmement important. Le projet de loi parle d'un comité d'éthique. Alors, nous autres, on insistait sur le fait que ce soit le comité d'éthique de l'établissement de façon à ce que l'établissement ne se fasse pas court-circuiter par un autre comité qui serait approuvé par le ministre, par ailleurs, mais qui ne serait pas celui de l'établissement.

● (17 heures) ●

Une fois que ce principe-là est établi, une des difficultés qui surgit dans l'application des projets qui impliquent plusieurs établissements, que dans notre jargon on appelle les projets multicentriques, alors, là, comment préserver le principe puis, en même temps, avoir une mécanique qui n'est pas trop lourde parce que quand on parle d'un projet multicentrique, si, mettons, au Québec, il y a une dizaine d'établissements qui sont impliqués et que chaque comité doit examiner le questionnaire, le protocole, chaque comité fait ses commentaires, les chercheurs qui ont à répondre à ça, des fois, sont placés dans des situations où ils ont à répondre à des demandes qui sont contradictoires, à la limite. Donc, dans ce contexte-là, c'est ça qu'on essayait de mettre de l'avant, de dire: Il y aurait peut-être une formule intermédiaire qui serait celle d'avoir un représentant de chaque comité d'établissement impliqué qui pourrait, par consensus mutuel, arriver à faire une proposition qui conviendrait à tous les établissements qui sont impliqués en même temps et qui engagerait la responsabilité légale du conseil d'administration de l'établissement, parce qu'on pense que c'est pour ça que les comités d'établissement doivent se prononcer, c'est parce que ça relève de la responsabilité du conseil d'administration de l'établissement de savoir ce qui se passe dans sa propre boîte.

Il y a aussi d'autres facteurs qui font que c'est important que les gens soient sur place quand ils examinent ces projets-là, sinon on risque d'avoir des patients qui se retrouvent sur deux, trois projets de recherche en même temps. Si, disons, vous vous retrouvez à l'Institut de cardiologie, la très grande majorité des patients qui sont là, ils sont sur des protocoles de recherche. Alors, ce qu'il faut éviter, c'est que les mêmes patients en question se retrouvent sur trois, quatre projets en même temps. Donc, si les décisions sont prises à un autre niveau, on ne saura pas quel genre d'opération se passe sur le terrain, et ce risque-là deviendrait important. Je voudrais ajouter, peut-être, un petit élément parce qu'il me semble que, dans la proposition qu'on fait d'extensionner un peu ou de libéraliser le processus d'autorisation du consentement à des personnes qui seraient les parents ou les proches, un peu comme pour les soins, les législateurs, quand ils ont à mandater des gens qui auront à répondre pour des personnes qui ne sont pas aptes à décider par elles-mêmes, ce qu'ils vont faire, dans le fond, c'est consulter un comité d'experts puis ils vont s'en remettre un peu à sa décision. Si, moi, j'avais, demain matin, à répondre

pour un proche ou quelqu'un qui m'a mandaté pour des projets de recherche dans un centre où la personne en question est hospitalisée, j'essaierais de consulter des gens qui ont le profil de ceux qu'on retrouve sur les comités d'éthique.

Et juste pour m'amuser, hier, j'ai demandé, un peu au hasard, comment était constitué le comité d'éthique de l'Institut de cardiologie de Montréal. Sur ce comité-là, on retrouve 15 personnes. Il y a, en fait, trois, quatre infirmières, qui sont de différents domaines de la cardiologie de l'établissement, il y a trois, quatre cardiologues, des chirurgiens, un anesthésiste, donc, disons, un éventail d'experts du côté médical qui vont être en mesure d'apprécier le protocole ou le projet sur son aspect scientifique, puis dire: La proposition est raisonnable sur le plan des connaissances qu'on a aujourd'hui. Mais, après ça, il y a un certain nombre d'autres joueurs qui s'ajoutent. Il y a une dame Lorraine Caron, qui est du département de bioéthique de l'Université de Montréal, qui, donc, va avoir une préoccupation d'un autre ordre, il y a Me Pierre Deschamps, qui est quand même connu puis qui siège sur ce comité-là, il y a Me Nicole Forget, qui représente les usagers, il y a le directeur des services professionnels, il y a un autre professeur, qui est aussi avocat, du département de bioéthique de l'Université de Montréal, il y a un travailleur social, il y a le directeur de la recherche de l'Institut de cardiologie, donc, en fait, tout un éventail d'experts autour de la table quand ces comités-là se réunissent pour décider si un protocole est raisonnable ou pas.

Je pense que c'est un peu le genre d'expertise que les gens qui auraient le rôle de répondre pour une tierce personne consulteraient quand ils auraient à se prononcer s'ils acceptent ou pas de consentir à ce que leur mandataire les invite. Donc, en fait, l'idée de légier ou de déléguer aux comités d'éthique des hôpitaux cette responsabilité-là qui incombait, avant, au ministre, je pense que ça ne représente pas de risques majeurs.

M. Lefebvre: Vous n'avez pas besoin du ministre, ça, on est d'accord là-dessus.

Une voix: ...

M. Lefebvre: C'est ça, ça s'arrête là.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Autre question? Ça va?

M. Rochon: Je pourrai juste, M. le Président, vous déposer une copie du projet dont j'ai parlé. Je voudrais établir clairement, ici, qu'il s'agit d'une première mouture d'un projet qui est prêt à partir en consultation auprès d'organismes comme le FRSQ, les organismes de recherche, pour le finaliser. Ça donne une idée de ce qui est prévu, comme type de document, pour déterminer les normes de fonctionnement des comités d'éthique.

Document déposé

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, très bien, M. le ministre. Nous déposons le projet d'un document sur les normes. Alors, mesdames, messieurs, si vous avez un mot à ajouter avant la fin de...

M. Leblanc (Raymond): J'aurais souhaité pourvoir vous sensibiliser un peu sur l'idée d'extensionner ou de libéraliser un peu le consentement pour des personnes inaptes qui risquent d'avoir une inaptitude chronique. Une forte proportion des personnes inaptes sont des personnes âgées qui ont des maladies dégénératives qui sont irréversibles et où, je pense, que le pronostic ne peut pas être celui de dire: Éventuellement, ils redeviendront en mesure de comprendre. Et donc, si ces gens-là sont privés de participer à des projets de recherche, ça ne permet pas d'améliorer les services qu'éventuellement on peut leur donner, ça ne permet pas d'améliorer les services qu'éventuellement on pourrait donner à des gens qui sont dans la même situation. Et donc, je dirais que c'est un problème d'éthique de les priver de ça.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Oui?

M. Bureau (Michel): Je vais vous laisser le dernier mot. Je vous rappelle que l'article 22 n'a pas fait l'objet d'une analyse à ce stade par nous, mais nous réitérons le besoin de réviser cette question. Et nous vous rappelons que le FRSQ est en bonne position pour assurer la qualité de l'éthique en rechercher pour la personne inapte dans le réseau de la santé.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci. Une dernière question, M. le ministre de la Justice.

M. Ménard: Sur la dernière question soulevée par le Dr Leblanc qui est très importante. Pourquoi croyez-vous que ces personnes inaptes n'ont pas de tuteur ou curateur?

M. Leblanc (Raymond): Parce qu'en fait, en général, je pense que c'est un peu exceptionnel dans notre milieu, en tout cas, que les gens prévoient longtemps d'avance ce genre d'événement-là. Moi, je connais peu de gens que je côtoie qui m'ont dit à 40 ans: J'ai décidé de nommer un mandataire ou j'ai demandé à quelqu'un de faire des procédures légales pour qu'on clarifie ça juste au cas où à 72, quand je virerai un peu «gaga», qu'on puisse, disons, m'embarquer dans les protocoles de recherche. Je pense qu'il y a peu de gens qui ont cette prévoyance-là et que, dans le fond, une fois qu'ils sont rendus là, il est trop tard puis que la situation juridique actuelle ne permet pas de les inclure. Et je trouve que c'est les priver de quelque chose auquel ils auraient droit.

M. Ménard: Mais la famille, elle pourrait leur faire nommer un tuteur ou un curateur?

M. Leblanc (Raymond): Oui, sauf que quand...

M. Ménard: Mais elle ne le fait pas.

M. Leblanc (Raymond): ...ces personnes-là arrivent à l'urgence ou, disons, dans un établissement, souvent les protocoles exigent une intervention rapide, et les délais inévitables qui sont derrière ces opérations-là font en sorte que ça rend l'objet inopérant.

M. Ménard: O.K.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, Dr Bureau, Dr Leblanc, Dr Marcoux et Me Giroux, nous vous remercions de votre présentation. Au plaisir.

● (17 h 10) ●

Nous recevrons maintenant le Conseil québécois de la recherche sociale. Alors, bienvenue à la commission des institutions. Nous disposons d'une période d'une heure, dans un premier temps pour vous entendre pendant les 20 premières minutes et ensuite pour échanger avec vous en regard de l'avant-projet de loi qui est ici déposé.

Alors M. Bouchard, bienvenue et nous vous invitons, d'entrée de jeu aussi à présenter les dames qui vous accompagnent pour les fins d'enregistrement de nos échanges.

Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS)

M. Bouchard (Camil): Merci, M. le Président. Je suis accompagné à ma gauche de Suzanne D'Annunzio, directrice du Conseil, et à ma droite de Mme Liette Perreault, qui est agente de recherche responsable du dossier du code d'éthique au Conseil.

Vous avez pu voir sur la page frontispice que nous avons écrit notre avis en février 1997, à moins que ça n'ait été changé avant que ça vous arrive. On était en avant de la modification de la loi. On est un petit organisme, mais très rapide en réaction. Nous voulons faire état ici de deux niveaux d'avis du CQRS concernant l'avant-projet de loi sur les modifications aux articles concernés, des avis qui portent sur les amendements qui sont proposés, des avis qui portent sur des objets ou des sujets qui n'ont pas été abordés par les amendements.

Dans un premier temps, le CQRS se montre favorable, sur le fond, des amendements qui sont proposés. On pense que la proposition va avoir effet de simplifier les règles administratives qui entourent l'acceptation des projets vu du point de vue des dimensions éthiques tout en conservant, du moins implicitement — on pourrait peut-être en discuter plus abondamment — une responsabilité au ministre en dernière instance, puisque c'est lui qui dispose des conditions qui déterminent la composition et le fonctionnement de ces comités. Nous supposons qu'il en a la responsabilité en terme, non simplement de l'établissement de ces comités, mais aussi en termes de l'évaluation de la qualité du travail qui y est fait. Nous estimons que les établissements ou les comités qui seront désignés par le ministre seront mieux placés pour juger de

la recevabilité, d'une part, et, d'autre part, la conformité des projets, leur proximité des lieux de recherche et de l'intervention leur permettant sans doute un jugement circonstancié et contextuel de la démarche plus approprié. Je voudrais faire cependant, un petit commentaire ici. Le degré de proximité peut être débattu. La proximité a ses avantages. Elle a aussi ses inconvénients, dont celui d'une trop grande intimité entre les acteurs, et on pourrait revenir là-dessus tout à l'heure, si vous le souhaitez.

La deuxième observation, c'est que nous pensons cependant que les amendements sont restreints aux seules situations médicales ou biomédicales prises dans le sens le plus étroit du terme et risquent de laisser dans le vide juridique des situations sociales ou psychosociales dans lesquelles sont impliqués des mineurs ou des personnes majeures incapables à consentir. Dans le mémoire, nous citons au moins trois situations où des mineurs ou des personnes incapables à consentir sont impliqués dans des projets d'expérimentation psychosociale, notamment dans les ressources ou les groupes communautaires qui sont de plus en plus nombreux à intervenir auprès des clientèles ou des personnes incapables à consentir, vu les phénomènes de désinstitutionnalisation, et qui sont souvent, plus souvent qu'avant, en tout cas, parties prenantes de recherche.

Deuxièmement, les centres jeunesse sont maintenant dotés de structures de recherche. Vous le savez, les instituts universitaires à caractère social sont dans l'article 90 de la loi sur les services de santé, et ces établissements sont très souvent appelés à mettre sur pied des projets de recherche, notamment de type évaluatif.

De même, il y a de plus en plus de CLSC qui, auprès des personnes âgées en perte d'autonomie ou en situation de vulnérabilité, ou encore des CLSC, qui ont un statut ou d'institut social de recherche ou de centre affilié aux recherches, qui sont des producteurs et des promoteurs des recherches et qui opèrent ces expérimentations auprès des mêmes personnes, des personnes désignées par les modifications en question. Donc, on pense qu'il y a là un vide juridique. On aimerait en débattre avec vous.

Quant à l'ajout proposé pour permettre l'application de la loi dans un contexte d'urgence, le CQRS est d'avis que, en plus des urgences biomédicales — et on est toujours dans le même type d'argumentation — on devrait aussi faire mention des urgences psychosociales. Vous n'êtes pas sans savoir, par exemple, que les centres jeunesse, qui sont responsables de l'application de la loi auprès des familles et des enfants du Québec sur la protection de la jeunesse, ont souvent à intervenir dans des cas d'urgence, qu'ils ont des protocoles d'urgence. Et il se peut qu'il y ait là-dessus greffés des protocoles de recherche sur des procédures d'innovation dans ces situations-là. Et, à cet égard, la loi est muette.

C'étaient les trois principales réactions concernant les éléments qui sont touchés par les amendements directement.

Maintenant, nous faisons état aussi de quatre points qui ne sont pas touchés ou qui sont peut-être touchés, mais très indirectement par les amendements proposés.

Le premier concerne le cas des transformations institutionnelles. Il y a des transformations institutionnelles ou, si on veut, des changements d'organisation ou des changements institutionnels de type planifiés qui ont pour objectif, en tout cas, théorique, d'améliorer la situation et le bien-être des personnes, notamment des jeunes, dans certains cas — comme par exemple le virage milieu — ou de personnes qui pourraient être incapables à consentir, par exemple dont les facultés intellectuelles sont faibles et qui sont appelées à vivre des changements importants dans leur milieu de vie, ces changements-là étant planifiés par les autorités du ministère, par exemple.

Nous pensons que le projet de loi n'est pas très explicite à cet égard. Il se pourrait que ça soit là des instances ou des occasions où il y a véritablement une expérimentation de nature sociale ou psychosociale qui entraînent des effets importants dans la vie des personnes et sur leur bien-être et dans lesquelles les chercheurs sont impliqués, en termes des évaluations qu'on en fait.

Le CQRS est donc d'avis que de telles situations d'étude des changements institutionnels ou organisationnels qui sont planifiés requièrent les mêmes dispositions de protection pour les mineurs ou encore pour les personnes majeures incapables à consentir.

Deuxièmement, le cas des suivis ou du «follow up». Il arrive qu'il y ait des équipes de recherche qui s'introduisent dans un champ d'expérimentation très tardivement, que ces personnes-là n'ont pas à manipuler, si on veut, ou à changer des facteurs, des éléments dans l'environnement des personnes, donc, qui ne sont pas en pleine expérimentation, mais qu'ils tentent de constater les effets d'expérimentations antérieures sur la vie, le bien-être ou le développement des personnes, notamment des interventions qui auraient été faites très précocement dans la vie des enfants et dont on veut voir les effets à l'adolescence. Nous avons affaire à ce moment-là à de nouvelles équipes de recherche, de nouveaux chercheurs qui entrent à un moment où l'expérimentation est terminée depuis longtemps, et on ne voit pas dans le projet de loi comment cette situation est considérée.

Le CQRS à cet égard recommande que de telles études de type évaluatif inscrites dans une perspective cependant d'offres et de soins, et dans leur suivi de cette perspective-là, puissent être prises en considération par les amendements de l'article 21.

• (17 h 20) •

Nous avons aussi pris soin de souligner qu'il serait peut-être bienvenu que le législateur spécifie des dispositions dans les articles 20 et 21 où les recherches entreprises par des équipes de recherche ou des chercheurs ne sont pas considérées par ce projet de loi, notamment les exclure explicitement, les cas d'enquêtes, les cas de sondages et les études descriptives dont l'objet n'est pas relié à la nature même, à la qualité ou au suivi des soins donnés ou à donner avec ces populations ou envers ces populations.

Enfin, dernière remarque, ça sera sans doute l'avant-dernière, la question des participants. À la lecture du texte, on n'est pas tout à fait certains que le texte

désigne l'ensemble des personnes qui sont touchées par les projets de recherche. On est sûrs qu'il y a au moins de touchées, de la façon dont le projet de loi est libellé, les personnes qui font l'objet directement de l'intervention ou de l'expérimentation, mais on n'est pas sûrs cependant qu'il est bien compris dans le libellé actuel que toute personne qui fasse partie de la recherche soit à titre de membre d'un groupe placebo, d'un groupe témoin ou d'un groupe de comparaison est aussi touchée par le même type de protection et on souhaiterait que la loi soit peut-être plus explicite à ce niveau-là.

À titre de conclusion, je réitère que le CQRS souhaite que les amendements et que la loi, de fait, s'étendent aux recherches sociales qui sont mises en oeuvre dans le cadre de l'évaluation de nouveaux services ou dans le cadre de l'examen de nouvelles pratiques institutionnelles et que les dispositions des articles 20, 21 et 23 amendés puissent s'appliquer à ce type de recherche.

On appuie, je le réaffirme, l'idée d'une responsabilisation accrue des comités d'éthique désignés selon les modalités à établir par le ministre. Le CQRS est disposé à donner un coup de main dans l'établissement des conditions que le ministre aura déterminées quant à la structure et au fonctionnement de ces comités. Je vous remercie, M. le Président.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci, M. Bouchard. Alors, M. le ministre de la Justice.

M. Ménard: Est-ce que vous pourriez nous donner des exemples de recherches qui ont été empêchées par les dispositions actuelles en matières psychosociales?

M. Bouchard (Camil): Non. Il y a, je pense, une prudence davantage prospective que rétrospective dans ce cas-ci. La dénomination de «médical» ou «bien médical» dans le projet de loi nous semble exclure, de fait, des projets de loi qui touchent les mêmes personnes qui vivent dans les mêmes conditions et qui sont touchées par des interventions qui ont un impact majeur sur leur vie, qui peuvent leur donner des bénéfices, mais dont, aussi, il faut protéger contre des revers ou des conséquences négatives.

Dans la culture dans laquelle on vit, ce n'est pas évident que l'expression «biomédical» couvre ces situations-là. Donc, ce n'est pas en vertu de situations précises qu'on aurait en tête que nous sommes intervenus, c'est en vertu d'un élargissement, si on veut, dans le cadre législatif de la compréhension de ce que c'est que de la recherche dans des situations de soins et de services sociaux envers les personnes.

M. Ménard: Oui. Mais, justement, vous pensez à quoi? Pouvez-vous nous donner un exemple pratique de... D'abord, je ne comprends pas très bien si vous voulez étendre la protection du Code civil aux recherches psychosociales...

M. Bouchard (Camil): Oui.

M. Ménard: ...ou étendre les gens qui pourraient consentir à des recherches psychosociales en l'absence de la capacité de la personne qui est soumise, de sa capacité à donner un consentement libre et éclairé.

M. Bouchard (Camil): Si je comprends bien votre intervention... Regardez. Dans une situation, par exemple, où on aurait des enfants qui sont placés dans des centres de réadaptation ou des centres d'accueil...

M. Ménard: Alors, je vous signale tout de suite qu'ils ont des tuteurs.

M. Bouchard (Camil): Oui. Alors?

M. Ménard: Donc, si vous avez besoin d'un consentement vous pouvez vous adresser au tuteur.

M. Bouchard (Camil): Oui, mais là on est dans le cadre d'une recherche, on est dans le cadre d'un code d'éthique qui s'applique à des activités de recherche, qui accompagne cette transformation de la pratique. On introduit une transformation de pratiques dans un centre d'accueil. On détermine désormais que telle ou telle condition dans l'environnement du jeune va changer, qu'on introduira dans sa vie quotidienne un élément majeur de changement. Et on l'introduit comme une innovation dans l'établissement, comme une nouvelle manière d'intervenir auprès du jeune et on veut prendre à témoin la recherche de cette transformation-là pour en évaluer les effets sur le jeune, son environnement, son développement et son bien-être. On est dans une situation analogue à une recherche médicale, mais elle n'est pas considérée par le projet de loi actuellement.

M. Ménard: Non, parce que vous ne vous attaquez pas à l'intégrité de sa personne.

M. Bouchard (Camil): Ah, non? Pourquoi?

M. Ménard: Oui, bon. Alors, donnez-moi un exemple de ce qu'il va... En quoi attaquez-vous l'intégrité de sa personne?

M. Bouchard (Camil): Alors, prenons l'exemple suivant. Il y a actuellement en Amérique du Nord une très forte tendance à utiliser ce qu'on appelle un «schéma de "home preservation"» dans le cas des enfants qui font l'objet d'une protection. Ce qu'on souhaite, c'est que les enfants vivent le plus possible dans leur famille et qu'ils soient replacés le plus rapidement possible dans ce qu'on appelle leur «milieu familial». Lorsque cette pratique-là est introduite au Québec, ce que ça implique très souvent, c'est que cet enfant-là soit déplacé d'un milieu d'accueil où il aurait séjourné un bout de temps, où il aurait établi des liens, etc., dans un retour dans sa famille.

La notion d'intégrité dont vous parlez, c'est l'intégrité physique, j'imagine. Nous, on pense qu'il y a une notion d'intégrité aussi à appliquer au niveau du

développement et du bien-être psychologique de l'enfant et de ses interactions avec ou bien sa famille d'accueil ou bien avec ses parents biologiques. Alors, c'est très clair que si, dans l'esprit du législateur, la loi ne s'applique qu'à des soins qui n'affecteraient que l'intégrité physique, on n'est pas à la bonne commission. Mais, nous, on pense que l'intégrité d'une personne, c'est aussi son bien-être, son développement psychologique, social, affectif.

M. Ménard: Alors, voyez-vous, dans le chapitre où l'on est, dans la section du Code civil où on est, il s'agit justement de la protection de l'intégrité de la personne. Je reconnais qu'on peut avoir une notion très large de l'intégrité, mais je ne vois pas exactement ce que vous voudriez. Vous voudriez, en somme, qu'on étende la protection... Vous voyez, ça commence tout de suite: le chapitre premier du Code — en fait, son titre deuxième — dit: «Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité». On commence donc le chapitre premier: «De l'intégrité de la personne». La section dans laquelle nous sommes, c'est «Des soins», et on suppose que des soins... Et puis on parle évidemment de prendre des prélèvements, d'aliéner une partie de son corps, de... Mais c'est évident que quand il a été écrit, je pense, on pensait surtout à l'intégrité physique de la personne.

M. Bouchard (Camil): Oui, sauf que...

M. Ménard: Et puis là, on a un problème particulier, avec l'intégrité de la personne, avec le consentement qui peut être donné à...

M. Bouchard (Camil): Oui, sauf que dans le...

M. Ménard: ...«pour qu'il soit porté atteinte à son intégrité»...

M. Bouchard (Camil): Mais je pense que...

M. Ménard: ...que nous voulions corriger.

M. Bouchard (Camil): Oui.

M. Ménard: Mais là vous nous signalez un autre problème: c'est que vous croyez qu'il devrait exister un système, si je comprends bien, de protection semblable lorsque des recherches psychosociales risqueraient d'affecter l'intégrité psychologique de la personne.

M. Bouchard (Camil): Effectivement, puisque, notamment dans le cas des enfants qui sont protégés, la Loi sur la protection de la jeunesse s'applique dans les cas où l'intégrité physique et psychologique de l'enfant est menacée, son développement et son bien-être.

Donc, quelque part dans notre façon d'intervenir, dans notre société, lorsqu'il s'agit de protéger les enfants, on peut utiliser un critère d'intégrité physique ou d'intégrité psychologique ou affective ou sociale, et, lorsque le Code civil s'applique à la protection des

personnes qui sont impliquées dans une expérimentation, on oublie ce volet-là. Nous, on pense que c'est un vide et que c'est un oubli important et contradictoire avec les autres lois qu'on connaît.

M. Ménard: Mais alors, vous croyez qu'il est utile dans ce domaine-là de réglementer de la même façon?

M. Bouchard (Camil): Oui.

M. Ménard: Parce que vous allez vous buter au souci actuel général de déréglementer tout ce qu'il n'est pas nécessaire de réglementer et de limiter l'intervention de l'État à ce qui appelle nécessairement une intervention de l'État. C'est pour ça que je me demandais si vous pouviez nous donner des exemples d'abus qui ne sont pas réglés par d'autres lois, parce que, voyez-vous, au chapitre deuxième de ce même titre, le titre deuxième du Code Civil, c'est-à-dire «Certains droits de la personnalité», le chapitre premier parle de l'intégrité de la personne, le chapitre deuxième parle du respect des droits de l'enfant. C'est vrai que c'est très court: seulement trois articles sont concernés.

M. Bouchard (Camil): Et seulement de l'enfant.

M. Ménard: Pardon?

M. Bouchard (Camil): Et seulement de l'enfant, pas des personnes majeures incapables de consentir.

M. Ménard: Oui, mais plus loin, on parle aussi de... Il y a un autre chapitre qui... Au chapitre 4, on est rendu au respect du corps après le décès; donc, ça, c'est... Mais il y a quelque chose sur les besoins psychiatriques des...

M. Bouchard (Camil): Ha, ha, ha!

• (17 h 30) •

M. Ménard: Non, dans la section II. Dans la section II du chapitre sur les soins, il y a «De la garde en établissement et de l'examen psychiatrique». Bon, donc, il y aura un cadre législatif qui a prévu ça, c'est pour ça que je me demandais, vous êtes les premiers à soulever ça et c'est compréhensible parce que vous êtes le fonds de recherche sur la recherche sociale: Est-ce que vous pourriez nous illustrer un peu quel genre d'abus vous appréhendez qui nous amèneraient à penser à une réglementation différente de celle qu'on a dans l'ensemble des lois? Vous savez, les enfants qui vont en institution, il faut d'abord qu'ils passent par le Tribunal de la jeunesse, il y a un ordre qui est là, le juge prend en considération un tas de facteurs qui sont exposés non seulement au Code civil, mais qui sont repris dans les lois particulières.

M. Bouchard (Camil): Oui, mais ensuite, cet enfant-là est placé dans des services de soins, dans des services d'accueil, dans des services de réadaptation où s'appliquent des programmes d'intervention psychosociale et se prennent là des décisions qui affectent le bien-être de

l'enfant et son développement, et ces décisions sont souvent intégrées dans un projet de transformation des pratiques qui sont soumises à la recherche. Franchement, là, je ne suis pas expert en code civil, mais ce que je viens vous dire, c'est qu'il me semble que la définition fondamentale à laquelle vous vous référez en ce qui concerne l'intégrité ne correspond pas à la définition qu'on connaît, lorsque, nous, en tant que chercheurs, on fait de la recherche avec les intervenants et les institutions qui s'occupent de la protection de l'intégrité des enfants et qui, là, réfèrent à l'intégrité psychologique, affective, sociale et physique de l'enfant.

M. Ménard: Oui, mais vous réalisez que tout ça, vous le faites dans un cadre qui est déjà bien établi. D'abord, il faut un ordre de la cour, hein, vous ne pourrez pas... Il y a donc une intervention judiciaire, dans votre cas. Ensuite, c'est mis dans des institutions, des institutions qui ont été créées par des lois et c'est confié à un ministère, en fait qui est le ministère de mon collègue, le ministère de la Santé et des Services sociaux, et donc il y a déjà tout un cadre dans lequel on suppose que d'abord il est heureux qu'il s'y fasse de la recherche, et c'est certainement apprécié, et que cette recherche suppose que l'on y respecte les sujets qu'on leur confie. Alors, avant de faire une loi, il faut savoir — puisqu'une loi, qui est toujours, d'une certaine façon contraignante — quelle est la situation que nous devons contraindre.

M. Bouchard (Camil): M. le Président, est-ce que je peux poser une question, à mon tour?

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Oui.

M. Bouchard (Camil): Est-ce que vous appliquez le même raisonnement aux personnes qui, par exemple, fréquentent une institution psychiatrique depuis fort longtemps et qui sont appelées, dans le cadre d'une innovation évaluée, à quitter l'institution psychiatrique pour habiter dans un quartier résidentiel, cette transformation étant considérée comme une innovation en intervention sociale. Est-ce que vous avez le même raisonnement, par rapport à ça?

M. Ménard: Oui...

Le Président (M. Landry, Bonaventure): M. le ministre de la Santé et des Services sociaux...

M. Ménard: ...moins la chose judiciaire. Quoique, encore là, il y a des dispositions qui soient prévues au cas où la famille voudrait, par exemple, le faire déclarer incapable. Mais, je veux dire, tout ça n'est quand même relativement pas bien balisé pour le moment, mais en tout cas, certainement que c'est loin de la situation qui a suscité chez nous le besoin immédiat et réel de rapidement changer les dispositions du Code civil. C'est vraiment très loin, mais ça va s'appliquer ici. Si on devait faire de l'expérimentation médicale sur ces gens-là, c'est-à-dire leur

donner des médicaments, donc, là, le Code civil s'appliquerait. Indéniablement, les dispositions que nous sommes en train d'examiner s'appliqueraient. Mais, j'essaie de savoir comment un traitement purement environnemental, comme modifier l'environnement, modifier l'éducation, modifier ces choses-là, je comprends vos préoccupations, mais je ne vois pas comment ça s'applique dans le présent cas qu'on étudie.

M. Rochon: Dans cette foulée, M. le Président, je me demande si les clarifications de termes, aujourd'hui et dans la suite de cette rencontre-là, ne pourront pas aider, ne seront pas importantes, parce qu'à un moment donné on peut être porté à toujours tout mettre dans tout, puis ça ne peut pas s'ajuster.

D'abord, sur le sens de ces termes d'expérimentation et d'innovation, je ne sais pas si vous étiez déjà arrivé ici quand j'ai rappelé avec vos prédécesseurs, le Fonds de la recherche en santé du Québec, moi, ce que je connais dans le domaine où c'est utilisé, les gens font référence à une notion qui a été définie. D'ailleurs, ça serait intéressant que tous nos conseils de recherche et d'évaluation se mettent ensemble puis ajustent leurs définitions, mais, à ma connaissance, les définitions les plus précises qui ont été apportées dans le domaine de la santé — jusqu'où ça pourra rejoindre l'aspect psychosocial, c'est peut-être à préciser — c'est le Conseil d'évaluation des technologies de la santé qui, en 1991, a donné des définitions précises à ces termes-là, sur trois critères de référence très précis: l'efficacité d'intervention, les indications pour faire l'intervention, et les protocoles d'application. Quand l'efficacité n'est pas connue, est à démontrer, là, on parle d'expérimentation. Mais, une fois que l'efficacité est démontrée et qu'il reste à préciser par une plus longue application les indications précises, et où les indications font que l'efficacité diminue ou pas, et les modalités d'application quant au protocole qu'il faut suivre, là, on parle d'innovation, quelque chose dont on a démontré l'aspect bénéfique, ça a contribué à régler un problème, mais l'ajustement demande une expérience plus longue, et on garde, dans l'innovation, une intervention.

Ça, c'est d'abord une chose. Je ne sais pas jusqu'à quel point, ces définitions-là, vous êtes à l'aise ou pas avec ça ou comment on pourrait bonifier à partir de ça, mais ces termes-là doivent être clairs d'abord, parce que, après ça, on rentre dans un tout autre champ. Si on est vraiment en expérimentation puis en recherche, il y a des conditions d'encadrement, puis là on veut rejoindre certains éléments de ça dans le projet de loi qui nous concerne aujourd'hui. Mais, est-ce que ce n'est pas juste de penser que, quand on est dans le domaine plus de l'innovation, de modification avec les pratiques professionnelles, on a d'autres moyens d'encadrement de ça dans notre société. Il y a d'abord tout l'encadrement professionnel; on a des ordres professionnels qui sont responsables de la qualité des actes donnés par leurs professionnels et qui ont des codes d'éthique aussi, qui devraient normalement définir comment un professionnel fonctionne et qu'est-ce qu'il garantit dans ses interventions cliniques et jusqu'où il peut aller

dans les innovations et les modifications qui peuvent être faites, et il y a, en général, aussi un encadrement, en plus d'être professionnel, d'être professionnel et administratif. Donc, ça serait un chef de département même professionnel, mais dans le cadre de ce que, dans un établissement, on accepte comme règles de pratique et règles de fonctionnement. N'importe qui ne peut pas faire n'importe quoi.

Je sais que dans votre domaine, moi, j'avais été confronté, par exemple, aux conditions d'application d'une contention, quand nécessaire, vis-à-vis d'un jeune qui deviendrait très violent, par exemple. Et ça, je pense que ça a déjà soulevé des débats, je pense que c'est un exemple où on ne veut pas que n'importe qui imagine, sous le stress du moment, comment il va convenir. Il y a des règles de conduite que des professionnels, des éducateurs se donnent pour des choses comme ça. Donc, il y a un encadrement professionnel de type A professionnel, code d'éthique, il y a un encadrement de type administratif qui est fait pour la pratique et pour l'innovation, l'amélioration des pratiques; on n'est pas dans de l'expérimentation à ce moment-là. Comme, si on a démontré, par exemple, que plus une personne est dans son milieu, dans sa famille, dans une communauté, dans différentes recherches, qu'il y a des gains, là, on a encore de l'innovation à préciser pour voir comment on la réalise, pour être sûr que l'efficacité s'applique. On se comprend

M. Bouchard (Camil): Oui, c'est l'application, dans les institutions, d'une expérimentation qui a été faite

M. Rochon: Bon. Bien, là, on est dans l'innovation, mais on n'est pas vraiment dans la recherche.

M. Bouchard (Camil): D'accord.

M. Rochon: Et finalement, quand il s'agit d'une intervention de type traitement, avec plus ou moins d'innovation, en plus de l'encadrement professionnel et administratif, il y a toujours l'obligation d'avoir le consentement de la personne ou de quelqu'un. Alors, même quand on fait une innovation... Puis, dans le cas de la désinstitutionnalisation, un exemple que vous donniez, je pense que ça se fait normalement ou ça doit se faire avec le consentement des gens. Si quelqu'un est dans une institution depuis 15 ans et qu'on nous propose de continuer sa vie autrement, la personne doit consentir. De toute façon, ça ne se fera pas si elle ne consent pas. Alors, je sais que ça peut être un débat très grand mais, à un moment donné, je pense que ça devient important de bien distinguer de quoi on parle puis d'être sûr d'avoir les encadrements appropriés à chaque élément. Parce que, si la définition de recherche devient tellement extensive qu'aussitôt qu'on change quelque chose, qu'on fait une modification dans des façons de faire, que c'est de la recherche et que ça demande des protocoles avec un groupe contrôle puis un groupe expérimental, si c'est vraiment ça, ça va être de la recherche. Qui dit recherche... tu as au moins une capacité de comparer.

● (17 h 40) ●

Bon, je terminerai juste en disant: On peut aller bien loin puis dire qu'on va regarder le virage ambulatoire comme un vaste projet de recherche. Là-dedans, quand on parle de faire de la chirurgie d'un jour plutôt que de la chirurgie avec hospitalisation, il y a d'abord eu expérimentation de faite que ce type de chirurgie est efficace pour ce genre de problème là. Mais là, tu le fais avec ou sans hospitalisation, une journée, deux jours, examens qui sont faits avant, pendant et après, ça devient les modes d'application et les protocoles d'application plutôt que l'expérimentation comme telle. Alors, je veux juste rappeler ça, là, je ne pense pas que ça peut régler le débat actuellement, mais je pense qu'il y a une clarification de termes qui est nécessaire, et de s'assurer que ce qu'on fait là dans ce projet de loi là vise quelque chose de bien précis mais n'essaie pas de tout régler.

M. Bouchard (Camil): Non. D'accord. Excusez-moi, mais, dans votre intervention, là, les exemples que vous amenez et les explications par rapport à l'expérimentation, l'innovation, etc., vous les présentez dans des contextes où les chercheurs ne sont pas présents, sauf pour l'expérimentation. Non, mais ce que je veux dire c'est que, par exemple, on peut bien...

M. Rochon: Non, c'est des chercheurs ou des professionnels dépendant du chapeau qu'ils ont.

M. Bouchard (Camil): Je sais mais, nous, on se préoccupe de la présence auprès des intervenants et auprès des personnes qui sont l'objet de l'intervention d'une situation où il y a un protocole de recherche qui accompagne cette intervention en vue d'en tirer les leçons, c'est-à-dire en vue de voir quels sont les impacts prévus, réels ou inattendus de cette intervention-là.

Donc, on intervient dans le cadre d'un concept et d'un contexte de recherche, en ce qui concerne l'analyse qu'on fait du projet de loi là. On ne parle pas de toutes ces instances ou de toutes ces situations où un directeur de programme, un agent d'administration, ou un psychologue, ou un travailleur social déciderait de changer une pratique sur la foi d'informations adéquates et qu'il n'y aurait pas d'intention de recherche. Ça, on exclut ça de notre champs de vision. C'est sûr.

Mais prenez l'exemple suivant. Nous avons des protocoles d'intervention qui peuvent se présenter de la façon suivante. On décide de désinstitutionnaliser et de comparer ce que ça donne que de placer deux personnes, ou trois personnes ensemble dans un logement, autonomes, avec une autre condition expérimentale où on décide qu'on va faire accompagner ces personnes-là d'une supervision plus ou moins grande pour voir quels sont les effets de ça. On est en pleine expérimentation. On ne sait pas ce que ça va donner. Est-ce qu'on va augmenter la dépendance de ces personnes-là? Est-ce qu'ils vont perdre l'autonomie? Ou est-ce qu'au contraire on va les situer dans une situation où il va y avoir un menu plus grand d'activités, que leur bien-être en sera accru et que leur développement en aura bénéficié? On pose la question, à ce moment-là, de l'expérimentation.

Ces personnes-là sont souvent incapables de consentir. Elles sont donc visées, en tant que population du projet de loi, comme une population éligible du point de vue de l'application du projet de loi en question. Sauf que le débat maintenant est de savoir: Est-ce que ces interventions-là, qui changent des aspects majeurs dans la vie des gens et qui sont faites sous le mode expérimental, sont couvertes ou non par le projet de loi? Nous disons, nous, qu'il y a un danger à ne pas les couvrir. Et vous dites: C'est couvert ailleurs. Ce n'est pas du genre d'intégrité dont on parle.

Nettement, il y a une divergence de point de vue là-dessus. Mais on s'entend où est la divergence. Il n'y a pas de problème. Mais elle est seulement là.

M. Rochon: Je ne veux pas faire de «buzz», là. Ce n'est pas vraiment une divergence, là. Je vous suis là-dessus. Une fois qu'on s'est entendus sur qu'est-ce qui est recherche et ce qui est innovation, c'est tout ce que j'essayais de dire.

M. Bouchard (Camil): O.K.

M. Rochon: Toute innovation n'est pas une recherche. C'est ça que j'essayais de dire. Mais une fois qu'on s'est entendus que, oui, c'est une recherche, on s'est entendus là-dessus. Là, je comprends très bien votre question: Est-ce qu'on devrait pas élargir pour que ça ne reste pas juste du biomédical...

M. Bouchard (Camil): C'est ça. Exact.

M. Rochon: ...mais couvrir aussi le psycho-social? Puis la question est bonne. Correct.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Merci, M. le ministre. Maintenant, j'inviterais M. le député de Chomedey.

M. Mulcair: Merci, M. le Président. Oui, effectivement, comme vient de le dire le ministre de la Santé et des Services sociaux, la question est bonne.

J'aimerais, pour rester dans le même sujet mais essayer de ramener ça parce qu'aux pages 2 et 3, notamment, de votre mémoire, vous parlez des centres jeunesse. J'aimerais, par un exemple, voir si j'ai bien compris votre propos.

Et d'ailleurs, je m'excuse d'avoir commencé si vite, mais c'était pour enchaîner avec ce que venait de dire le ministre. Ça me fait plaisir de souhaiter la bienvenue au représentant du Conseil québécois de la recherche sociale.

Je voudrais savoir si l'exemple suivant s'appliquait. On est dans un centre, comme à Rivière-des-Prairies, ou un truc comme ça, fermé. Les jeunes sont en train d'être gardés, suite à des délits majeurs, admettons. Et quelqu'un, un behavioriste, par exemple, décide de bâtir un protocole de recherche qui comparerait certaines rigueurs de température ou de privation de sommeil ou des choses comme ça. Ce n'est pas de la recherche biomédicale non

plus à ce que je sache. Ça rentrerait plutôt dans une catégorie floue et donc ça échapperait aux contrôles qu'on est en train de poser. Est-ce que c'est le genre d'exemple auquel vous pensiez?

M. Bouchard (Camil): Je ne pense pas qu'un médecin soit habilité à changer des environnements institutionnels de cette façon-là dans les services dont vous parlez. Les gens qui prennent ces décisions-là sont souvent des psychoéducateurs, des travailleurs sociaux, des psychologues. Ils modifient des environnements, ils modifient des façons de faire, ils modifient des types de relations avec les individus, ils modifient des programmes d'intervention...

M. Mulcair: C'est de l'expérimentation néanmoins.

M. Bouchard (Camil): C'est de l'expérimentation dans le sens où on l'a dit tout à l'heure. C'est de l'expérimentation lorsqu'il y a un changement dans la pratique qui est accompagnée d'un effort de recherche pour témoigner des effets de ce changement.

M. Mulcair: O.K. Et ça ne serait pas couvert par ce qu'on est en train de faire ici?

M. Bouchard (Camil): Je ne pense pas que c'est couvert par le projet actuel.

M. Mulcair: Et donc je renvoie à ce que le ministre de la Santé et des Services sociaux disait tantôt, la question est posée, extrêmement bien posée. Parce que, si les questions de consentement pour ces jeunes-là s'appliquent dans d'autres cas de leur intégrité physique, je pense que c'est une fausse distinction que de dire: Bien, dans un cas comme celui-là, vu que ce n'est pas biomédical, on ne devrait pas s'en préoccuper.

Et si on regarde bien les articles qui précèdent ceux qu'on est en train de toucher, je pense que l'intention est là de veiller à l'intégrité physique et psychique. Mais ce n'est pas clairement exprimé dans le cas qui nous occupe. Je pense que vous venez de vraiment bien remplir votre mandat, et on vous remercie énormément d'avoir apporté ces éléments-là à notre réflexion. Parce que je pense que c'est une carence dans ce qui est proposé. Vous êtes le premier groupe à avoir vraiment soulevé ça, de cette manière-là, puis, nous, on va prendre le temps qu'il faut pour soupeser ça, et je suis content de constater la réaction du côté ministériel là-dedans.

Mon collègue le député de Frontenac avait des questions aussi, M. le Président.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, M. le député de Frontenac, c'est à votre tour.

M. Lefebvre: M. Bouchard, dans votre mémoire, vous attirez notre attention, et vous en avez parlé tout à l'heure abondamment, évidemment, puis je veux pointer la page 2 de votre mémoire, en bas de texte, où vous

suggérez au ministre d'élargir son projet de loi lorsqu'on parle des conditions que le ministre détermine, et c'est à la page 2 que vous traitez particulièrement de la question.

Le ministre tout à l'heure a parlé de la désinstitutionnalisation et vous dites aux deux ou trois dernières lignes de la page 2 de votre texte: «À titre d'exemple, certaines ressources communautaires sont désormais appelées, plus fréquemment dans le contexte de la "désins", à développer des nouveaux modes d'intervention auprès de personnes présentant des problèmes de maladie mentale ou de déficience intellectuelle.» En se rappelant que, pour une très grande majorité de ces déficients, c'est la curatelle publique qui les protège, ce n'est pas de la curatelle privée. Sans vouloir évidemment enlever quoi que ce soit au mérite de la curatelle publique, on reconnaît tous que l'absence de ressources, le nombre considérable de déficients que la curatelle a sous sa responsabilité fait que la protection n'est pas toujours adéquate et ça n'enlève rien évidemment à la bonne volonté de ceux et celles qui sont là à la curatelle publique, mais la protection n'est pas aussi serrée que la curatelle privée ou la tutelle. On s'entend tous là-dessus.

Une voix: Ça dépend des tuteurs.

M. Lefebvre: Oui, ça dépend des tuteurs. Mais de façon générale — je pense que le ministre va être d'accord avec moi, puis, encore une fois, sans vouloir faire reproche à qui que soit sinon au gouvernement qui diminue de façon constante les ressources au niveau de toutes ces protections sociales qu'on retrouve peu importe où au Québec — ces ressources peuvent s'engager dans des recherches de type évaluatif en partenariat avec des établissements du réseau et des universités. Je voudrais, M. Bouchard, vous nous donniez des exemples sur ce que vous voulez dire exactement lorsque vous parlez de recherche de type évaluatif en partenariat concernant les déficients, puisqu'ils ont fait l'objet de «désins», désinstitutionnalisation. Je voudrais vous entendre là-dessus.

M. Bouchard (Camil): Il y a actuellement — peut-être le savez-vous, là — un certain nombre d'équipes de recherche qui ont été créés à partir d'un programme qui s'appelle le Programme d'équipes en partenariat au Conseil québécois de la recherche sociale, qui met en présence ces équipes, des chercheurs d'universités, quelquefois des chercheurs du réseau, plus souvent des intervenants du réseau, des gestionnaires du réseau et aussi des groupes communautaires qui à l'occasion font partie de ces consortiums.

• (17 h 50) •

Il peut arriver qu'il y ait effectivement des recherches sur des modes d'intervention nouveaux — je n'ose plus dire novateurs — à propos desquels on veut avoir une évaluation. Alors, on fait référence à ça. Bon, par exemple, il pourrait, dans un groupe, une ressource communautaire, s'agir d'un programme de réinsertion au travail qui, en soi, n'a rien de menaçant pour la personne.

Mais, si on veut entrer dans la vie de cette personne-là en tant que chercheur et si on veut suivre son développement à travers ce nouveau programme, en connaître davantage sur les processus et leurs effets sur la vie de la personne, il faut obtenir en tant que chercheur son consentement. Nous sommes dans une zone d'expérimentation. C'est pas l'intervention qui est invasive du point de vue de l'intégrité physique de la personne, c'est le fait que le chercheur a besoin d'avoir le consentement éclairé de cette personne-là.

Dans le meilleur des cas, avec des personnes par exemple qui seraient déficientes intellectuelles, on pourrait avoir le consentement d'une tierce personne effectivement et un assentiment peut-être de cette personne-là. Là, il y a une différence entre consentement et assentiment. Ces personnes-là sont capables éventuellement de nous indiquer de façon verbale ou non verbale, très souvent non verbale, leur assentiment ou au contraire leur manque d'assentiment vis-à-vis une participation à une recherche. Mais le consentement éclairé ne peut venir que d'une tierce personne, très souvent. Alors, on a une situation où il est fort probable que le projet de loi n'interviendrait pas, mais où, pourtant, les chercheurs s'introduisent dans la vie privée de ces personnes. Ils ont besoin de leur consentement ou du consentement d'un tiers.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Ça va. Autre question?

M. Ménard: Je comprends un peu mieux votre point de vue au fur et à mesure où vous l'expliquez. Vous voudriez soumettre ça au comité d'éthique de recherche, j'imagine. Ces protocoles de recherche, vous voulez qu'ils soient approuvés par les comités d'éthique de recherche.

M. Bouchard (Camil): De la même façon.

M. Ménard: De la même façon. Avez-vous, connaissez-vous assez les comités d'éthique de la recherche existant pour vous prononcer, pour savoir si, de la façon dont ils sont formés, l'expertise qu'on y trouve est suffisante pour traiter aussi des cas de recherche psychosociale?

M. Bouchard (Camil): Je pense que là on doit faire une grosse différence selon les établissements dont nous parlons. Dans le cas des réseaux des universités québécoises, il y a des comités d'éthique ou départementaux ou institutionnels qui sont là depuis fort longtemps et qui connaissent la business, qui sont formés, qui sont structurés de façon très sérieuse et qui jugent de l'application des codes d'éthique dans de telles circonstances.

Dans les nouveaux partenaires qui sont des producteurs, des promoteurs de recherche dans ce domaine-là, c'est plus difficile de vous répondre. Il y a actuellement par exemple dans certains instituts sociaux des comités d'éthique qui sont en voie de formation, donc qui sont nouveaux en termes de modalités de fonctionnement.

Cependant, ces comités d'éthique là vont sans doute inviter des membres de comités d'éthique des universités à siéger, ceux qui ont plus d'expérience dans le domaine, et cette expérience-là va être transportée dans les établissements.

M. Ménard: O.K. Une autre question parce que le temps est quand même limité, alors il faut passer peut-être d'un sujet rapide à l'autre. Vous avez beaucoup parlé en fait d'expérience, d'expérimentation psychosociale, mais visez-vous aussi l'expérience purement psychiatrique, non médicamenteuse?

M. Bouchard (Camil): Oui, évidemment. C'est...

M. Ménard: Alors, là, il n'y a pas d'attaque à l'intégrité physique.

M. Bouchard (Camil): Exactement.

M. Ménard: Par exemple, ce que j'ai vu faire dans certains hôpitaux, de filmer des interventions faites par des thérapeutes, probablement pour l'enseignement, ou pour le test, ou pour la recherche, selon vous, il faudrait un consentement clair, par exemple de la famille, si les personnes qui seraient ainsi filmées au moment où...

M. Bouchard (Camil): Non, je ne pense pas que le projet de loi tel qu'il est rédigé s'appliquerait à ça, M. le ministre.

M. Ménard: Non, c'est sûr. Mais remarquez bien, c'est parce qu'il faut comprendre notre projet de loi. Il est créé pour enlever deux contraintes. Pour enlever la contrainte que tous les projets soient approuvés par le ministre de la Santé personnellement...

M. Bouchard (Camil): Il n'y a pas de problème.

M. Ménard: ...donc plutôt par un comité d'éthique de la recherche qu'il désignerait et dont il s'assurerait qu'il est capable d'exercer cette responsabilité mieux que lui, n'est-ce pas? Parce qu'il en aurait le temps et la disponibilité. Et puis l'autre, c'est évidemment le consentement que l'on demande pour des personnes qui étaient aptes à consentir et, donc, qui n'avaient ni tuteur ni curateur mais qui, à la suite d'un accident ou d'une maladie soudaine perdent cette capacité de consentir, et là on ne pouvait pas faire des recherches sur eux comme les grands brûlés et puis les victimes d'accident cérébro-vasculaire, et ainsi de suite. Alors, c'est ça, le but actuellement qu'on a. Mais beaucoup ont fait comme vous, en ont profité pour nous suggérer d'aller plus loin. Donc, je comprends que ça s'appliquerait aussi parce que les expériences psychiatriques, au fond, si on voulait vérifier le réflexe de Pavlov aujourd'hui sur des humains...

M. Bouchard (Camil): Vous, là, vous tombez en psychologie, vous n'êtes plus en psychiatrie.

M. Ménard: C'est vrai.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Ménard: Oui, c'est vrai. Mais vous pensez aussi psychologie.

M. Bouchard (Camil): Mais ce n'est pas grave, on peut quand même en parler.

M. Ménard: Non, non, je suis d'accord. Mais vous, vous parliez plus large, vous utilisiez psychosocial parce que ça couvrirait, selon vous, les recherches en psychologie, en psychiatrie et...

M. Bouchard (Camil): En criminologie, en travail social, en psychoéducation.

M. Ménard: Bon. Voilà. C'est correct. Et vous voyez un besoin autre que théorique?

M. Bouchard (Camil): M. le ministre, il n'est pas théorique, le besoin. Il n'est seulement pas reconnu par la loi et moi je pense qu'on a affaire ici à un phénomène culturel. Les interventions qui ont fait l'objet dans l'histoire d'un suivi de recherche ont d'abord été des interventions de type médical. C'est là que s'est installée la notion, le plus tôt, d'expérimentation, de suivi des impacts contrôlés, des modifications qu'on amenait dans la vie des personnes et très nettement les nouvelles médications, les nouveaux traitements médicaux. Mais là on a changé d'époque. On est rendu à une époque où les méthodes expérimentales, quasi expérimentales, l'accompagnement de la recherche, des nouveaux modes d'intervention sont aussi présents et extrêmement présents, de fait, dans les expérimentations de type social et psychosocial. Alors, ce qu'on vous soumet avec respect, c'est que le Code civil, par exemple, a peut-être une faiblesse du côté du vide juridique parce qu'il n'a pas suivi l'évolution de la culture.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Oui, ministre de la Santé et des Services sociaux.

M. Rochon: Merci, M. le Président. C'est peut-être plus un commentaire. Si on oubliait le titre de l'avant-projet de loi qui parle de recherche médicale ou si on regardait recherche médicale comme étant très large et très vaste...

M. Bouchard (Camil): On veut les budgets qui vont avec, M. le ministre. Ha, ha, ha!

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Rochon: Il y a moyen de s'entendre. Ha, ha, ha! L'article lui-même, dit dans son premier paragraphe, «toute expérimentation». C'est seulement le deuxième paragraphe qui pointe «lorsque le projet de recherche est

de nature biomédicale». Alors, la question des comités d'éthique, encore là, quitte à simplement changer le titre général, on a un article qui vise toute expérimentation. Là, il faudrait se poser la question dans le sens de votre intervention, ce que le deuxième paragraphe fait, qui est vraiment lui de s'adresser à l'autre question que faisait référence le ministre de la Justice, où là ce que ça change, c'est que la personne habilitée à donner le consentement, on l'élargit. Au lieu que ça soit le tuteur, le curateur ou des gens prévus par le Code civil, la personne habilitée à consentir peut intervenir. Et là la question serait plus: Est-ce que là aussi, dans un projet plus d'expérimentation psychosociale, on voudrait avoir le même élargissement pour la personne qui est habilitée à consentir? Bien, je pense que ça serait important qu'on enregistre que la rigueur... Et d'ailleurs, à cet égard, plus j'écoutais la discussion, ça me rappelait ce qu'on avait entendu plus tôt ici en commission, même si ce n'était pas dans le mémoire même, qui a été présenté par Me Pierre Deschamps que vous connaissez sûrement, qui est très actif, entre autres, sur le terrain — je pense que c'est à l'Institut de cardiologie de Montréal dans le comité d'éthique — il me confirmait qu'ils ont des projets qui se font à l'Institut de cardiologie de Montréal de nature beaucoup plus psychologique et psychosociale que médicale, ils ont les deux.

M. Bouchard (Camil): Il y a deux de mes collègues du département de psychologie qui sont là-dedans.

M. Rochon: Bien voilà, et que le même comité d'éthique traite de la même façon tous les projets, que ça soit de nature médicale, biomédicale ou psychosociale. Alors, moi, je ramènerais ma question, pour finir: Est-ce que, si on change de titre — ce serait peut-être nos juristes qui vont nous aider à décortiquer ça... On a qu'à changer le titre, ma foi, et on couvre effectivement tout le domaine de la recherche qui peut se passer dans les établissements? Là, il resterait à voir: Est-ce qu'à votre avis et que, aussi pour la recherche psychosociale comme biomédicale, il y aurait lieu, comme dit le paragraphe 2 de 21, d'élargir la reconnaissance des gens habilités à donner le consentement? C'est plus là que serait la différence.

● (18 heures) ●

M. Bouchard (Camil): Je pense que oui, mais de toute façon, les situations d'urgence, vous le savez, M. le ministre, se présentent aussi dans des conditions psychosociales. Donc, l'article 21 pourrait s'appliquer dans ces cas-là aussi. En ce qui concerne un avis très rapide en changeant le titre, est-ce qu'on serait correct avec le libellé de l'article 21? Je dois vous avouer qu'il faudrait que je le relise attentivement parce je ne sais pas si dans l'esprit et dans la lettre du législateur le terme de «soins», je ne sais pas s'il est utilisé dans l'article 21, tel qu'il est là, mais j'avais remarqué qu'il y avait quelque part le terme de «soins», ne constitue pas une expérimentation. Les soins que le comité d'éthique, par exemple, la réserve qu'il y a en bas, il est peut-être utilisé ailleurs. Mais le terme de

«soins» devrait être, je pense, explicité pour dire soins, services et, c'est au législateur d'y songer désormais, changements planifiés.

M. Rochon: L'évolution du jargon, il faut le suivre.

M. Bouchard (Camil): Ou il faut le créer, M. le ministre. Mais tout ceci pour dire que, dans les changements planifiés, il y a des instances où c'est en effet de l'innovation parce que l'expérimentation aura été faite préalablement, on s'entend là-dessus. Mais il y a un certain nombre de changements planifiés pour lesquels on n'a pas d'informations, et on décide de faire de la recherche évaluative, et là on est dans le terme d'expérimentation tel que le législateur l'entend.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Très bien. M. le député de Chomedey.

M. Mulcair: Merci, M. le Président. Les représentants et les représentantes du Conseil québécois de la recherche sociale nous ont apporté un éclairage intéressant sur une facette du projet de loi qui a été très peu touchée par les autres personnes qui sont venues faire des présentations ici, et on les remercie beaucoup. Je pense que la réponse du ministre tantôt à propos du titre du projet de loi nous renvoie à une remarque de tantôt. Il suffit de regarder le projet de loi pour constater que le titre n'existerait plus, une fois que le projet de loi aurait été adopté, puisque le projet de loi ne fait que modifier le Code civil. Et ça a tendance à prouver notre point de tantôt. La meilleure manière de faire ça, c'est dans une loi, avec son propre titre, justement, qui comporterait tous les éléments nécessaires, y compris les éléments qui ont été soulevés aujourd'hui.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Oui.

M. Bouchard (Camil): Une dernière question, M. Ménard. Le chapitre auquel on fait référence, est-ce que le titre n'est pas un chapitre sur les soins? C'est sur les soins.

M. Ménard: En fait, c'est la section sur les soins.

M. Bouchard (Camil): Oui, c'est la section sur les soins. Donc, c'est plutôt ça qu'il faudrait modifier que le titre de la modification.

M. Ménard: Vous savez, on pensait qu'il y avait quelque chose de très, très vaste à la fin de la définition parce qu'on dit: «Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.»

M. Bouchard (Camil): Ah bien, là, vous êtes pas mal partis.

Le Président (M. Landry, Bonaventure): Alors, s'il n'y a pas d'autres questions, mesdames, M. le président du Conseil québécois de la recherche sociale, je veux vous remercier de votre présentation. Vous avez soulevé là aussi des questions qui ont un intérêt particulier pour moi, étant un produit des sciences sociales moi aussi.

(Fin de la séance à 18 h 4)

