

ISSN 2818-9841



ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

DEUXIÈME SESSION

QUARANTE-DEUXIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mardi 31 mai 2022 — Vol. 46 N° 36

Consultations particulières sur le projet de loi n° 38 — Loi
modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie
et d'autres dispositions législatives (1)

**Président de l'Assemblée nationale :
M. François Paradis**

2022

Commission de la santé et des services sociaux

Le mardi 31 mai 2022 — Vol. 46 N° 36

Table des matières

Remarques préliminaires	1
M. Christian Dubé	1
M. David Birnbaum	2
M. Vincent Marissal	2
Mme Véronique Hivon	3
Auditions	3
Collège des médecins du Québec (CMQ)	3
Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA)	11
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)	20
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)	28
Mme Nicole Filion et M. Jocelyn Maclure	38
Barreau du Québec et Chambre des notaires du Québec (CNQ)	45
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)	53
M. David Lussier	61

Autres intervenants

M. Luc Provençal, président

Mme Nancy Guillemette

Mme Geneviève Hébert

Mme Marilyne Picard

Mme Shirley Dorismond

Mme Marie Montpetit

- * M. Mauril Gaudreault, CMQ
- * M. André Luyet, idem
- * Mme Sylvie Grenier, FQSA
- * Mme Nouha Ben Gaied, idem
- * M. Georges L'Espérance, AQDMD
- * M. Luc Mathieu, OIIQ
- * Mme Caroline Roy, idem
- * Mme Pénélope Fortin, idem
- * Mme Catherine Claveau, Barreau du Québec
- * Mme Sylvie Champagne, idem
- * M. Jean Lambert, CNQ
- * M. Stéphane Brunelle, idem
- * M. Pierre-Paul Malenfant, OTSTCFQ
- * M. Alain Hébert, idem
- * Mme Marie-Lyne Roc, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 31 mai 2022 — Vol. 46 N° 36

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 38 — Loi modifiant la Loi
concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives (1)**

(Neuf heures vingt-trois minutes)

Le Président (M. Provençal) : Bonjour à tous. Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je vous souhaite la bienvenue et je demande à toutes les personnes de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

La commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et aux auditions publiques sur le projet de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

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

La Secrétaire : Oui, M. le Président. M. Asselin (Vanier-Les Rivières) est remplacé par M. Jacques (Mégantic); Mme Lecours (Lotbinière-Frontenac), par Mme Hébert (Saint-François); M. Tremblay (Dubuc), par Mme Dorismond (Marie-Victorin); Mme Sauv  (Fabre), par M. Birnbaum (D'Arcy-McGee); et M. Arseneau (Îles-de-la-Madeleine), par Mme Hivon (Joliette).

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Ce matin, nous débiterons par les remarques préliminaires puis nous entendrons par visioconférence les personnes et groupes suivants : le Collège des médecins du Québec, la Fédération québécoise des sociétés d'Alzheimer et l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.

Comme la séance a débuté à 9 h 22, y a-t-il consentement pour poursuivre nos travaux, si besoin, au-delà de l'heure prévue, soit jusqu'à 12 h 10? Consentement?

Des voix : Consentement.

Remarques préliminaires

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

J'invite maintenant M. le ministre de la Santé et des Services sociaux à faire ses remarques préliminaires. M. le ministre, vous disposez de 5 min 34 s.

M. Christian Dub 

M. Dub  : Je vois déjà que le Dr Gaudreault est en ligne, mais je le saluerai après les remarques préliminaires.

Alors, je suis vraiment très heureux qu'on puisse commencer aujourd'hui les consultations particulières sur ce projet de loi qui est très important. C'est une autre étape qu'on franchit aujourd'hui pour l'évolution de notre loi concernant les soins de vie ainsi que l'accès à l'aide médicale à mourir. En fait, c'est un message fort que nous lançons aujourd'hui en tenant ces consultations qui abordent la question de la demande anticipée.

J'aimerais aussi profiter de l'occasion pour remercier la commission spéciale pour son travail essentiel qui nous a menés ici aujourd'hui et tous les députés qui en faisaient partie. Avec la charge de l'agenda législatif et celle de notre commission santé, le ministère a malgré tout fait un travail titanesque dans les délais qu'on avait pour faire un projet de loi et le déposer avant la fin de la session. Maintenant, les défis sont énormes sur un sujet qui est aussi important et délicat, et c'était essentiel pour nous de faire ce projet de loi et de donner suite au rapport de la commission spéciale. C'était une demande des parlementaires, et nous avons livré, nous avons déposé le projet de loi.

On sait tous, par contre, que le temps est compté, mais on veut bien faire des choses et on va prendre le temps d'écouter les parties prenantes et étudier adéquatement le projet de loi. Par contre, on a dû faire aussi des choix qui sont déchirants, autant pour les consultations particulières afin de respecter notre échéancier — je pense entre autres que plusieurs autres intervenants auraient aimé être avec nous — mais on a dû faire aussi des choix sur les sujets que l'on doit mettre de côté par manque de consensus. Maintenant, il reste à savoir si nous pourrions le voter dans les délais qui nous sont imposés, mais je reste confiant.

À la suite du dépôt du projet de loi de la semaine dernière, on a bien entendu les préoccupations qui ont été soulevées par les partis d'opposition par rapport à l'ajout du handicap neuromoteur. Par contre, je comprends les préoccupations du Collège des médecins, on va d'ailleurs les entendre dans les prochaines minutes. C'est eux... il faut le rappeler, ce sont eux qui sont sur le terrain, qui administrent l'aide médicale à mourir et qui auront à gérer un flou juridique qu'ils nous expliqueront.

Je rappelle que cet aspect avait d'ailleurs été amené lors des consultations de la commission mais n'a pu être traité parce que ce n'était pas dans le mandat de la commission. Mais j'ai bien entendu les préoccupations des oppositions, et notre priorité est de ne pas compromettre l'adoption du projet de loi, qui porte principalement sur les décisions anticipées et sur l'inaptitude. On va déposer, lors de l'étude détaillée, deux amendements pour retirer les dispositions sur le handicap neuromoteur, qu'on pourra discuter à ce moment-là.

J'ai dit qu'il y avait plusieurs défis, mais un des défis est le temps qu'il nous reste, M. le Président. Un autre défi est que le projet de loi soit applicable sur le terrain. Et on le sait, on le sait, M. le Président, sur un sujet aussi délicat, le diable est souvent dans les détails. D'ailleurs, durant les consultations, s'il y a d'autres éléments qu'on doit ajouter ou enlever, on est prêts à s'ajuster rapidement, tant que c'est cohérent avec l'esprit du projet de loi, ce que nous avons fait jusqu'à maintenant. Donc, c'est pour ça qu'on veut que les intervenants, lors des consultations particulières des deux prochains jours, nous disent ce avec quoi ils sont inconfortables ou confortables pour qu'on puisse s'ajuster dans le temps qui nous est imparti et atteindre notre consensus.

En conclusion, M. le Président, je le répète, on est très heureux qu'on puisse discuter ce matin, commencer ce matin les consultations particulières et entendre le plus de groupes possible. Dans les prochains jours, nous avons l'occasion de franchir une autre étape dans l'aide médicale à mourir avec les demandes anticipées. Mais, je le résume, nous avons trois défis, trois défis : on a un temps qui est limité, on doit avoir un consensus sur les décisions... les recommandations de la commission, et le projet de loi doit être bien applicable sur le terrain, trois défis. Je peux vous assurer que nous allons tout faire pour réussir à aller de l'avant, mais, si jamais on voit que ça ne fonctionne pas, on aura tous essayé ensemble, comme on l'a déjà fait dans d'autres circonstances. Mais, je le répète, je pense qu'on peut réussir. Je suis certain qu'on va avoir la collaboration de tout le monde. On doit bien faire les choses pour les Québécois. C'est un sujet qui est trop important et c'est une étape, encore une fois, importante. Merci, M. le Président, et bonne journée à tous.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le ministre.

J'invite maintenant le porte-parole de l'opposition officielle et député de D'Arcy-McGee à faire ses remarques préliminaires pour une durée maximale de 3 min 43 s. À vous la parole.

M. David Birnbaum

M. Birnbaum : Mes salutations, M. le Président, M. le ministre, son équipe et l'équipe du ministère, mes collègues députés du côté ministériel, mes collègues qui ont travaillé fortement avec moi et autres sur la commission, les députés de l'opposition.

Je reconnais... Premièrement, j'apprécie l'ouverture du ministre et la façon qu'il encadre notre travail. Je me permets de reconnaître le travail de notre commission, de sa présidente, qui nous a dirigés de façon humaine et efficace, et mes collègues du comité directeur ainsi que les collègues de la commission qui ont confié quelque 200 heures de façon ardue, transparente et responsable pour produire un rapport signé par chaque membre de façon unanime et transpartisane, ce n'est pas rien.

La question devant nous est la plus solennelle et importante. Nous avons une responsabilité à la fois d'aider le public à comprendre où nous sommes rendus. On n'est pas devant un vacuum. L'aide médicale à mourir est légale au Québec. Le débat est sur l'élargissement et sur les paramètres d'un mandat qui a été assez clair. Alors, je crois qu'on va écouter avec grande attention les témoins de ces deux journées en dedans des paramètres du projet de loi devant nous. Je prends très au sérieux l'engagement du ministre, malgré le fait qu'on va écouter comme il faut que l'élargissement pour les handicapés atteints des problèmes neuromoteurs ne feraient pas partie du projet de loi qu'on va mettre de l'avant, je le dis clairement. Sans oublier que nous aurions la grande responsabilité d'écouter comme il faut et peut-être de signaler qu'un débat sur ce sujet tellement important doit se faire dans un avenir peut-être assez proche.

On est devant un paradoxe, le ministre y a fait référence. Nous avons l'obligation solennelle de faire notre travail de façon diligente, d'équiper les 125 députés à faire une décision éclairée et responsable. À la fois on a la responsabilité de faire tout notre possible afin de présenter pour un vote à nos collègues de l'Assemblée nationale un projet de loi étoffé, clair, implantable, et réaliste, et compatissant, et là, dans leur sagesse, les 125 députés vont trancher là-dessus. Moi, je partage la confiance du ministre qu'on peut arriver à atteindre tous ces objectifs de façon honorable, transparente et non partisane. Merci.

• (9 h 30) •

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député.

J'invite maintenant le porte-parole du deuxième groupe d'opposition et député de Rosemont à faire ses remarques préliminaires pour une durée maximale de 56 secondes.

M. Vincent Marissal

M. Marissal : Oui, merci. De toute façon, ça ne sera pas plus long que ça : de un, je perds la voix; de deux, on a beaucoup discuté de ça, on en est à l'étape finale. Moi, je pense que c'est faisable, puis on ne refera pas l'histoire, mais il aurait été préférable d'arriver avec ça avant parce que, là, on sent un petit peu la baïonnette dans le dos, ce n'est pas idéal pour adopter ce genre de choses. Alors, allons-y, allons-y rondement, mais je crois, comme mon collègue de D'Arcy-McGee, que la question qui avait été rajoutée un peu dernière minute sur handicap neuromoteur, on ouvre une tout autre porte, là, dont on n'a pas discuté de façon exhaustive, ce qu'on a fait avec les autres sujets.

Alors, cela dit, je suis là pour écouter puis, dans un monde idéal, adopter ça d'ici le 10 juin.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député.

J'invite maintenant la porte-parole du troisième groupe d'opposition et députée de Joliette à faire ses remarques préliminaires pour une durée maximale de 56 secondes.

Mme Véronique Hivon

Mme Hivon : Alors, merci. Heureuse de retrouver les collègues de la commission.

Écoutez, M. le Président, j'ai beaucoup de choses à dire, je vis beaucoup d'émotions, et tout ça en 56 secondes, donc c'est un défi.

On est dans la salle Pauline-Marois. Je veux juste faire un petit clin d'oeil à Pauline Marois parce que, quand je lui étais arrivée avec l'idée initiale de créer une commission sur le sujet, elle m'a écoutée, elle m'a entendue et puis elle m'a soutenue. Alors, petit clin d'oeil à elle.

Écoutez, oui, c'est une amorce d'une autre étape fondamentale pour concrétiser cette demande, je pense, d'une grande partie de la population, d'avoir la possibilité d'une demande anticipée. C'est un principe qui est fort, qui est très consensuel, mais le diable va être dans les détails, il faut que ce soit solide pour un enjeu aussi complexe et sensible.

Et moi, je veux juste rappeler que je me sens investie d'une grande responsabilité, parce qu'à l'époque on avait dit aux opposants, parce qu'il y avait beaucoup de réticences pour le principe même, qu'il y aurait toujours un pacte avec la population, qu'à chaque fois qu'il y aurait une nouvelle avancée possible, un nouveau débat, il y aurait une large discussion pour être sûrs qu'il y aurait un consensus. Je pense que ça doit continuer à nous guider. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Mme la députée. Merci pour ces remarques préliminaires.

Auditions

Nous allons maintenant débiter les auditions. Je souhaite la bienvenue aux représentants du Collège des médecins du Québec. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vous invite à vous présenter puis à débiter votre exposé. Je vous cède la parole, messieurs.

Collège des médecins du Québec (CMQ)

M. Gaudreault (Mauril) : Merci. Je suis Mauril Gaudreault, président du Collège des médecins du Québec. Ça me fait plaisir d'être avec vous ici ce matin. M. Provençal, députés membres de cette même commission, M. le ministre Christian Dubé également, merci d'entendre aujourd'hui la voix du Collège des médecins du Québec, même si la voix de son président est un peu éraillée et enrouée. Étant... Ayant été testé COVID positif hier matin, j'ai un peu de toux et un peu de congestion nasale, je m'en excuse. Je suis accompagné du directeur général du collège, le Dr André Luyet, psychiatre, qui a participé à l'élaboration de notre positionnement. Et je souligne aussi l'importante contribution chez nous de notre Direction des affaires juridiques.

La mission de notre ordre professionnel est de protéger le public en offrant une médecine de qualité, en offrant des soins de qualité, et l'aide médicale à mourir, au sens proprement médical, est un soin, un soin qui s'inscrit dans les choix offerts aux personnes lorsque leur souffrance devient intolérable et sans fin, une souffrance à laquelle des personnes préfèrent la démarche de fin de vie. En toutes circonstances, jusqu'à la fin, le médecin est là auprès de son patient à remplir son devoir éthique et déontologique.

Le projet de loi n° 38 a été déposé mercredi dernier. Un amendement majeur survenait le lendemain. Nous voici, moins d'une semaine plus tard, à étudier ce projet de loi. Les choses vont vite, je suis d'accord avec vous, elles se bousculent, mais nous composons avec la situation. Cependant, pour nous, la fenêtre est là, ouverte à un élargissement de l'aide médicale à mourir au profit des personnes handicapées, que l'on songe à la disparition du critère de fin de vie, à l'autorisation donnée aux infirmières praticiennes spécialisées d'administrer l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue, à la demande anticipée d'aide médicale à mourir ou à l'élargissement de celle-ci à toutes les maisons de soins palliatifs. C'est pourquoi notre mémoire est concis et aborde les points que nous estimons, ici, essentiels.

Nous tenons... Je tiens vraiment à souligner l'écoute du ministre Dubé à l'endroit du collège et son ouverture face à nos propositions, mais nous ne doutons aucunement de celle des membres de cette commission. Nous tenterons de convaincre l'ensemble des parlementaires du bien-fondé des avancées du projet de loi sur le plan médical et formulerons des recommandations sur certains aspects.

Voilà bientôt 20 ans que le Collège des médecins participe à l'évolution de l'aide médicale à mourir en contribuant notamment activement à la réflexion ayant mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie. En 2015, le collège publiait déjà trois guides d'exercice afin d'aider les médecins qui accompagnent les personnes en fin de vie. Prochainement, des changements seront apportés au guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir par l'ajout d'une référence aux protocoles pharmacologiques produits par l'INESSS. Il sera aussi mis à jour pour donner suite éventuellement aux ajustements qui pourraient être apportés au Code criminel. Nous dirons, ici, les choses franchement, toujours dans le sens médical et dans l'intérêt des personnes.

Au Québec, les personnes disposent actuellement de moins d'options de soins de fin de vie que les autres Canadiens. Pour nous, le Collège des médecins, cela est inacceptable. Nous devons offrir aux personnes aux prises avec une condition de santé grave, une maladie ou un handicap accompagné de souffrances intolérables et inapaisables la même panoplie d'options que celles offertes à l'ensemble des citoyens canadiens.

Hors du Québec, une personne souffrant d'un handicap entraînant des souffrances physiques et psychiques intolérables a librement accès à l'aide médicale à mourir en vertu du Code criminel. Au Québec, il lui faut en plus être

atteinte d'une maladie grave et incurable. Si cette même personne vivait à Ottawa plutôt qu'à Gatineau, elle ne passerait pas le reste de sa vie à souffrir et à attendre la mort. Il ne peut y avoir deux lois pour une même souffrance.

Pour le Collège des médecins, aborder l'aide médicale à mourir strictement sous le spectre de la trajectoire de fin de vie ou de la maladie incurable occulte toute la dimension de la souffrance intolérable associée à des handicaps et à laquelle doivent se résigner les personnes.

C'est ici que se confrontent les approches médicale et politique de l'aide médicale à mourir : l'une tente de distinguer l'origine d'un handicap, tandis que l'autre s'attarde à la souffrance intolérable et irréversible de la personne, peu importe les circonstances. Cette situation distincte au Québec engendre de la confusion. Elle engendre également un certain malaise, un fort malaise, même, pour les médecins qui doivent évaluer l'admissibilité d'une personne à l'aide médicale à mourir.

Lors du dépôt du projet de loi n° 38, le collège a perçu comme une avancée pour les personnes l'ajout du handicap neuromoteur comme critère d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Nous en avons d'ailleurs fait la recommandation dans le rapport de votre groupe... de notre groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir que nous avons rendu public. Son retrait du projet de loi a été justifié par le fait que les parlementaires n'avaient pas étudié en profondeur ce volet. Nous respectons cela totalement, bien sûr, mais, au nom des patients, il importe que cet examen se déroule dans les meilleurs délais. Le ministre de la Santé et des Services sociaux en a pris formellement l'engagement. Nous comprenons que ce n'est que partie remise, c'est pourquoi nous réclamons à nouveau une harmonisation des lois québécoises et fédérales touchant l'aide médicale à mourir. Les Québécois souffrant d'un handicap, affligés de souffrances intolérables qui ne peuvent être soulagées doivent, comme tous les Canadiens, avoir librement droit à ce soin. Et nous insistons pour que la loi québécoise soit formulée de manière à ce que le qualificatif «neuromoteur» ne soit pas plus limitatif que ce que prévoit le Code criminel au sujet du handicap. C'est une question d'équité envers toutes les personnes. Je vous le redis, il ne peut y avoir deux lois pour une même souffrance.

Et on ne peut pas parler, ici, d'acceptabilité sociale ou de politique lorsqu'il s'agit de priver les Québécois de certains soins prévus d'un océan à l'autre dans le Code criminel. Il faut éviter que ce soient les personnes touchées qui fassent valoir leurs droits devant les tribunaux. La cohabitation de deux législations fait jouer le rôle de professeurs de droit aux médecins. Chaque semaine, des médecins, des familles nous relatent comment des personnes se sont laissées mourir de faim, se sont suicidées faute d'accès à l'aide médicale à mourir auxquelles elles ont pourtant légalement droit en vertu du Code criminel. D'autres sont même allées obtenir ce soin à l'étranger. Il est grand temps pour nous de tenir compte de l'intérêt des Québécois sur cette question.

Je demande maintenant au Dr Luyet d'aborder la question des demandes anticipées et d'autres dispositions du projet de loi.

• (9 h 40) •

M. Luyet (André) : Merci, Dr Gaudreault.

Le projet de loi n° 38 autorisera désormais les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins pourront présenter une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Cependant, cela n'est pas encore possible au Canada. On ne peut présenter pareille demande, car le mécanisme n'est pas prévu au Code criminel, mais on sait que les demandes anticipées font actuellement l'objet d'un examen par le gouvernement fédéral.

Le collège estime que cette disposition du projet de loi n° 38, bien qu'inapplicable actuellement, constitue un gain pour la société québécoise et est le reflet de son acceptabilité. Nous recommandons donc que le législateur prévoie déjà la formulation du décret nécessaire pour une entrée en vigueur immédiate de cette disposition, une fois que le Code criminel le permettra.

Nous recommandons aussi que soit dès maintenant élaboré le formulaire dans lequel il est prescrit que soit consignée chaque demande anticipée afin que la mise en application de cette nouvelle disposition ne souffre aucun délai.

Sur la question de la santé mentale maintenant, le projet de loi est clair sur son exclusion en matière de maladie grave et incurable. Il en va de même pour le Code criminel, du moins jusqu'en mars 2023, mais le gouvernement fédéral étudie aussi cette question.

Si le projet de loi n° 38 est adopté sans disposition prévoyant une harmonisation immédiate advenant une modification en ce sens du Code criminel, nous placerions les patients, les médecins et les IPS en situation de porte-à-faux. À nouveau les Québécois disposeraient de moins de choix en matière d'aide médicale à mourir, cela n'a aucun sens pour nous. Mais nous reconnaissons toute la sensibilité de cette question, que le collège a étudiée pendant de longs mois avec des cliniciens dont l'expertise est reconnue dans la sphère médicale et juridique. On constate que le niveau de souffrance élevé engendré par certains problèmes de santé mentale est aussi inapaisable que celui rencontré dans tout autre problème de santé.

Dans le rapport de notre groupe de réflexion...

Le Président (M. Provençal) : Je vais vous demander de conclure, s'il vous plaît.

M. Luyet (André) : Dans le rapport de notre groupe de réflexion, nous proposons des balises claires pour guider les cliniciens. Nous recommandons donc au gouvernement d'accélérer sa réflexion sur l'admissibilité à l'aide médicale à mourir des personnes souffrant d'un trouble mental et de prendre en considération les balises proposées par le collège dans ces cas.

Et nous saluons enfin l'ajout des IPS comme professionnels pouvant administrer l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue, mais le texte de loi proposé précise que cela ne vaut que pour les IPS exerçant leur

profession dans un centre exploité par un établissement public. Le lieu d'administration du soin ne devrait pas être limité.

Je cède maintenant la parole au Dr Gaudreault.

Le Président (M. Provençal) : Maintenant, on va... Je m'excuse, votre temps est écoulé. Nous allons procéder à la période d'échange avec les membres de la commission, et je vais faire une suggestion pour que le temps résiduel soit réparti, avec votre consentement, aux membres de l'opposition. Consentement?

Des voix : Consentement.

Le Président (M. Provençal) : Merci. Alors, nous allons débiter cette période d'échange avec M. le ministre. Je vous cède la parole pour les 15 min 15 s.

M. Dubé : Oui. M. le Président, tout d'abord, je voudrais faire deux choses : remercier le Dr Gaudreault et le Dr Luyet pour leurs commentaires. Je sais que ce n'est pas une situation facile pour le Collège des médecins. Je pense qu'on l'a dit, que... Et d'ailleurs ma collègue députée de Joliette a bien dit que c'était une question d'applicabilité sur le terrain, puis nos médecins sont sur le terrain, puis c'est eux qui sont souvent dans cette situation-là inconfortable. J'aimerais dire que je salue beaucoup la position qu'il vient de prendre, là, en disant qu'il comprend la décision que nous avons prise de retirer la question des handicaps neuromoteurs, même si ce n'est pas leur préférence, de comprendre qu'il est important d'avoir un consensus. Alors, Dr Gaudreault et votre collègue, j'apprécie cette précision importante que vous faites en début de cette consultation-là, c'est tout à votre honneur.

Mon deuxième point, c'est que j'aimerais donner toute la place, M. le Président, non seulement à notre députée de Roberval, mais il faut rappeler que c'est quand même... là je me permets de l'appeler par son prénom, je ne sais pas si je vais avoir le droit de faire ça, mais c'est quand même Mme Guillemette, Nancy, qui a conduit, avec les autres députés, cette commission-là, qui a passé, comme vous l'avez dit, M. le député, plus de 200 heures, alors je pense qu'il serait tout à fait respectueux de ma part et de notre part de donner toute la place aux députés qui ont fait ce travail-là, et particulièrement à Mme Guillemette.

Alors, je vous laisse aller avec vos questions que vous pouvez avoir pour le Collège des médecins.

Le Président (M. Provençal) : Alors, Mme la députée de Roberval.

Mme Guillemette : Merci, M. le ministre. Et je partage ce moment-là avec les collègues et les collègues de la banquette en avant de moi également. Donc, on l'a fait ensemble et on va le mener ensemble jusqu'au bout.

Merci, messieurs, d'être avec nous ce matin. J'apprécie vraiment encore qu'on puisse rediscuter de ce sujet qui est tellement important, mais aussi tellement sensible. On entend bien votre message pour l'harmonisation, également pour la santé mentale, pour le handicap neuromoteur. Je souhaite remercier votre ouverture que vous avez eue pour nous tendre la main pour la suite des choses et que vous comprenez bien la situation et ce qui a été discuté avec les collègues en commission. On sait que, pour vous, ce n'est pas la situation idéale, et on souhaite tous vous rendre la chose plus facile.

Par contre, ce matin, on va discuter de la demande anticipée de l'aide médicale à mourir, et, dans ce sens-là, j'aimerais savoir est-ce qu'il est possible d'évaluer objectivement la souffrance d'une personne avec des troubles cognitifs majeurs qui est devenue inapte.

M. Gaudreault (Mauril) : Dr Luyet, je vous laisserais répondre.

M. Luyet (André) : Je pense qu'il est bien important qu'au moment de donner un consentement libre et éclairé dans une demande, on puisse examiner vraiment tous les cas de figure possibles, toutes les éventualités, les choses qui sont susceptibles de subvenir pour que ce soit bien clair pour la personne qui donne son consentement.

Maintenant, dans le cours de l'évolution, c'est sûr que cette possibilité-là d'exprimer verbalement, adéquatement sa souffrance peut être entachée par l'évolution de la maladie. Mais la souffrance, la douleur, ça s'exprime à travers toutes sortes de postures, de crispation, de faciès, d'agitation au plan psychomoteur, de troubles de sommeil, enfin il y a plusieurs indices qui nous permettent d'avoir une idée du niveau de souffrance vécu par la personne. Est-ce que c'est aussi précis, aussi bien déterminé que si la personne avait pu l'exprimer elle-même? Non, mais il y a quand même des voies alternatives, là, pour évaluer cette souffrance-là.

Mme Guillemette : La personne a conscience qu'elle souffre physiquement ou mentalement, là. C'est certain que la souffrance mentale est plus difficile à évaluer, à ce moment-là, que la souffrance physique, mais la personne a conscience qu'elle souffre.

M. Luyet (André) : Oui, oui.

• (9 h 50) •

Mme Guillemette : Dans votre rapport sur l'aide médicale à mourir publié en décembre dernier, il est mentionné que, dans les situations où la personne est en situation d'inaptitude, seul le refus catégorique s'opposerait à l'administration de l'aide médicale à mourir. Qu'est-ce qui est, pour vous, le refus catégorique, et pouvez-vous me donner des exemples?

On a eu un exemple d'une situation qui s'est produite, là, en Europe. Et qu'est-ce que c'est, pour vous, le refus catégorique? Quelqu'un qui va être inconfortable, qui va tasser son bras, est-ce que c'est, pour vous, un refus catégorique ou... Pour nous permettre de bien baliser cet aspect-là.

M. Luyet (André) : Bien, encore une fois, c'est des situations qui sont extrêmement complexes, mais le problème ne se posera pas uniquement ce jour-là. Je pense qu'il faut déjà réunir les conditions pour permettre, là, de prendre les meilleures décisions. Alors, encore une fois, au moment de prendre la décision, une fois le diagnostic posé alors que la personne est encore apte d'explorer les différentes évolutions, les différents cas de figure, les différentes complications qui peuvent survenir, de pouvoir dire précisément quelles sont ses volontés, de pouvoir communiquer cette décision-là très clairement à ses proches et en particulier à la personne ou au tiers désigné aussi, c'est important. Et au moment d'administrer l'aide médicale à mourir, selon l'évolution, je pense que, là aussi, la communication est importante. Il ne faut pas aller vers une opposition, mais essayer de partager l'actualisation d'une décision qui aurait été prise et exprimée clairement par la personne alors qu'elle était en état de le faire, et ça, ça devrait être la chose qui est la plus... la balise la plus la plus cardinale, la plus importante à respecter, les volontés clairement exprimées par la personne.

M. Gaudreault (Mauril) : Et, vous savez, en complément de réponse, si je peux me permettre, le médecin, il n'est pas seul dans l'évaluation de telles situations si complexes, ça se passe beaucoup en interdisciplinarité également, avec d'autres personnes qui interviennent dans les soins et pour lesquels les opinions de toutes et chacune sont partagées par rapport à la difficulté, la complexité d'évaluer le degré de souffrance intolérable et inapaisable pour un individu — nommons seulement les infirmières, mais aussi d'autres intervenants qui participent, là, à l'échange, à la question et au plan de traitement qui est par la suite adopté ou partagé. Donc, c'est complexe, mais le médecin n'est pas seul pour évaluer cela correctement.

Mme Guillemette : O.K. Et, dans le cas d'un refus catégorique, est-ce que la personne pourrait noter dans son formulaire, pour être certaine de ne pas avoir de refus, qu'elle veut une sédation palliative avant le grand moment, ou c'est exclu?

M. Luyet (André) : Bien, en fait, ça fait partie de toutes les choses qu'il faudra explorer. Ce n'est pas quelque chose qui va se signer superficiellement, sans avoir toute l'information nécessaire, là.

Quand je parlais de tous les cas de figure qu'il faut discuter avec la personne pour avoir un consentement vraiment éclairé sur la façon dont les choses vont se dérouler, dont la... est extrêmement importante, et ça, ça... Je pense que la question se pose aussi, de dire : Bien, arrivé dans une situation comme celle-là — et c'est une évolution possible, c'est quelque chose qui pourrait arriver — comment vous voudriez qu'on procède, à ce moment-là? Comment vous voudriez qu'on puisse concilier ce que vous nous dites maintenant avec ce qui pourrait être exprimé à ce moment-là? Et, si les choses sont claires dès le départ, je pense qu'on va dissoudre un grand nombre de complications, là, qu'on va raconter autrement.

Mme Guillemette : Parfait. Merci. M. le ministre, est-ce que vous avez d'autres questions?

M. Dubé : Bien, écoutez, je voudrais continuer dans le même sens. Puis je vais offrir à mes autres collègues aussi, s'ils ont des questions, mais peut-être que je reviendrais sur un des points que j'ai soulevés. Dr Gaudreault, étant donné votre grande expérience, là, sur le terrain, si on met de côté les troubles neuromoteurs, qu'est-ce que, dans le projet de loi, là, qui... on pourrait avoir de votre part les enjeux qu'on doit régler rapidement pour être sûrs que c'est le plus applicable possible? Parce que, là, maintenant qu'on se concentre sur des décisions anticipées, étant donné votre grande expérience, qu'est-ce que vous nous dites, là, qu'on doit prendre... Parce qu'on a quand même le temps d'ajuster. Je l'ai offert, je l'ai offert à mes collègues de l'opposition. Y a-t-il d'autres choses, selon vous, qui sont importantes qu'on devrait s'assurer dans...

Parce que c'est toujours... on l'a bien dit, là, il y a la loi puis il y a le terrain, et vous, vous allez appliquer la loi sur le terrain. Est-ce qu'il y a des choses qui vous préoccupent en ce moment qu'on devrait peut-être tenir compte? Parce qu'on a toute une équipe, là, de légistes, ici, qui ont fait un travail extraordinaire de faire, je dirais, quelque chose qui est très bon à 90 %, mais, je l'ai dit, il... pas parce qu'ils n'ont pas fait l'effort, mais la loi, souvent, puis le terrain, ce n'est pas pareil. Est-ce qu'il y en a, des éléments qui vous sautent aux yeux qu'on devrait tenir compte dans les prochains jours?

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, écoutez, M. le ministre, ça va vous décevoir, ma réponse, là, mais c'est comme toujours la même réponse. Je veux dire, c'est difficile pour des médecins d'appliquer... en fait, de soulager les souffrances d'un individu le plus possible avec deux lois, deux lois par rapport à l'admissibilité de ces personnes-là. C'est difficile pour les médecins sur le terrain, c'est difficile, c'est pour ça que j'ai utilisé l'expression «professeurs de droit». C'est ça.

M. Dubé : Mais ça, je... Mais, Dr Gaudreault, Dr Gaudreault, on a décidé... on a décidé... puis je le dis, là, très clairement, on a décidé qu'on mettait cet imbroglio-là de côté. Vous l'avez bien dit, vous acceptez qu'on va revenir sur cet aspect-là. Ça, je comprends ça. Mais il y a-tu, à l'intérieur de ce cadre-là que vous acceptez... J'ai salué votre ouverture de l'accepter parce que c'est une étape que l'on fait aujourd'hui. Ça ne veut pas dire qu'on ne reviendra pas, autant sur la santé mentale que... la commission l'avait dit, ce n'était pas dans leur mandat.

Mais ce que je veux savoir de votre part... puis je sais que ce n'est pas facile, ce que je pose comme question, mais il y a-tu des choses qu'on devrait savoir aujourd'hui qui vont nous permettre, lorsqu'on va rentrer dans le détail de la loi, de faciliter? Puis, si vous voulez le faire un petit peu plus tard dans les prochains jours, j'aimerais qu'on le sache, parce que je pense que tout le monde ici comprend que ce n'est qu'une autre étape. La députée de Joliette l'a bien dit, il y a une grosse étape qui a été faite en 2015. On s'est ajustés, suite à votre demande en 2019... Quand est-ce qu'on s'est ajustés pour... 2021, il y a eu un ajustement qui avait été fait. Là, on en fait un, qui est majeur, sur les demandes anticipées, et je suis certain que ça va continuer d'évoluer dans la tête des Québécois puis dans la tête des parlementaires. Mais ce que je voulais savoir... puis je ne veux pas trop prendre de temps, mais est-ce qu'il y a d'autres choses dans lesquelles vous vous dites : Il y a quelque chose qui nous titille, là, à part le fédéral, là, je vais dire ça comme ça, qu'on pourrait modifier dans le projet de loi?

M. Gaudreault (Mauril) : ...

M. Dubé : Votre micro est... Votre micro.

M. Luyet (André) : Mauril, on ne vous entend pas.

M. Gaudreault (Mauril) : Je vais répéter qu'on est contents par rapport à ce qui est actuellement, par rapport aux demandes anticipées possibles, à la disparition du critère de fin de vie, à l'autorisation donnée aux IPS puis à l'élargissement aux maisons de soins palliatifs. Ça, c'est un pas dans la bonne direction. Je vous le dis, on va continuer à travailler avec vous, les parlementaires, vous, M. le ministre, mais aussi tous les parlementaires, pour voir comment on pourrait aller plus loin, pour faire en sorte d'harmoniser cela avec le fédéral. Mais je pense qu'il faut... je pense qu'il faut se préparer. Il faut se préparer, à mon avis, aussi à un élargissement possible du gouvernement fédéral au cours de l'année 2023.

Donc, ce que j'aimerais, c'est que, oui, vous allez, dans toute votre sagesse, recommander ce qu'il va falloir, à la suite de ces deux jours d'auditions, mais se préparer dès, je dirais, l'élection d'un prochain gouvernement pour revenir là-dessus.

M. Dubé : Je n'ai rien à voir là-dedans, mais...

M. Luyet (André) : En complément de réponse, si vous le permettez.

M. Dubé : Oui, allez-y, Dr Luyet.

M. Luyet (André) : Bien, en fait, des points d'amélioration, là, concernant les IPS... on comprend, là, que, dans une perspective de contrôle de la qualité, là, on limite aux IPS qui exercent en milieu hospitalier ou un en établissement, mais ça nous embête quand même un peu qu'une infirmière qui pourrait être engagée auprès d'un patient, qui établirait une relation de suivi avec elle ne puisse pas l'accompagner aussi au moment où elle formule une demande d'aide médicale à mourir et qu'elle doive, à ce moment-là, s'en remettre à un autre professionnel, alors, tout ça pour assurer un contrôle de la qualité de l'exercice. Mais il y aurait certainement une exploration à faire sur comment on pourrait trouver un lien de rattachement entre ces infirmières-là et une structure d'évaluation de l'acte. Puis, structure d'évaluation de l'acte, pour ce qui concerne les médecins, ça se passe beaucoup autour des CMDP puis du Collège des médecins, mais on pourrait aussi explorer comment on pourrait le faire conjointement avec les infirmières aussi, avec les conseils...

M. Dubé : C'est le genre de demande concrète, Dr Luyet. Puis il y a une chose que je voudrais dire, là, j'apprécie... parce que c'est un petit peu ça qu'on cherche, là, d'avoir ces discussions-là dans les prochains jours. Puis, vu qu'il me reste juste quelques secondes, M. le Président, ce que je voudrais aussi que les gens comprennent, c'est qu'on aura le choix, et c'est déjà prévu au projet de loi qu'on pourra discuter quelle est la date d'entrée en vigueur de certaines mesures, justement, pour essayer de minimiser certains détails, certains flous qui sont là en ce moment. Mais on pourra revenir sur ce point-là.

En attendant, encore une fois, vous deux, merci pour votre contribution. Merci beaucoup.

• (10 heures) •

Le Président (M. Provençal) : Merci, M. le ministre.

Maintenant, je cède la parole au député de D'Arcy-McGee. Vous disposez de 11 min 42 s.

M. Birnbaum : Merci beaucoup, M. le Président. Et j'apprécie que notre temps, quand il en reste, va être partagé avec les formations de l'opposition. Merci, le Dr Gaudreault et Dr Luyet, et surtout le Dr Gaudreault, dans les circonstances personnelles difficiles. J'espère que ça se règle dans un court, court délai.

Écoutez, évidemment, on apprécie beaucoup votre intervention. Je crois que nous sommes... nous sommes ensemble en comprenant que la cible de tout ce qu'on fait, c'est le bien-être des personnes et surtout des gens qui risquent d'être touchés par ce projet de loi. Mais, en deuxième lieu, pour réaliser notre premier objectif, on doit être satisfaits que vous et vos membres sont équipés pour donner suite à cet éventuel projet, alors on vous écoute avec grande attention.

Avant d'évacuer la question, le ministre ne pouvait pas être plus clair, et vous aussi, qu'on ne va pas, au sein de ce projet de loi, parler des problèmes neuromoteurs atteints par les personnes handicapées. Avant d'évacuer la question, il y a deux choses qui me préoccupent dans vos revendications là-dessus, et j'aimerais passer au moins quelques secondes là-dessus.

Vous parlez beaucoup de la concordance avec la loi actuelle fédérale et des changements qui risquent de venir ainsi que le Code criminel. Vous serez les premiers à comprendre qu'au Québec, dans ce dossier, de façon légale, ainsi que dans tout dossier qui touche la santé, pour ne pas parler de toutes sortes d'autres juridictions, vos membres, à juste titre, ont à se réconcilier avec la façon de faire chez nous. Alors, je ne vous cache pas que, surtout de l'entendre des médecins, ça a l'air d'être une grande, grande préoccupation, cette concordance.

Et je reviens à ma préoccupation de votre rôle primordial : pouvez-vous m'expliquer comment cette préoccupation risque de compromettre la capacité de vos membres d'implanter dans les délais qui vont être prescrits par l'Assemblée nationale... d'un projet de loi éventuellement réalisé? Comment c'est un obstacle à votre capacité d'agir sur l'éventuel projet de loi?

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, pour moi, un élément de réponse, ce n'est pas un obstacle, en fait, en fait c'est une difficulté. Les médecins qui sont... les médecins... on parle des médecins, c'est nos membres, les médecins, mais souvent c'est une équipe de soins qui sont vis-à-vis un patient ou une patiente qui présente de telles souffrances, veulent faire tout ce qu'ils peuvent pour les soulager. Donc, ce n'est pas un obstacle, dans le sens que c'est un soin qui serait disponible pour eux, mais qui, légalement parlant, ne le sera pas, exemple. Donc, les médecins, ils composent avec ça, là.

En passant, il y a 25 000 membres du Collège des médecins du Québec, il n'y a pas 25 000 médecins qui administrent l'aide médicale à mourir, il y en a 200 qui font ça de façon régulière. De plus en plus, c'est difficile pour eux, le fait de devoir envisager deux lois pour une même souffrance, mais je ne reviendrai pas là-dessus, vous avez compris notre position, là.

Mais ce n'est pas un obstacle, là, c'est une difficulté que vivent les médecins sur le terrain, cette situation-là, c'est pour ça qu'on revient souvent là-dessus. Je m'en excuse, là, mais ce n'est pas Mauril Gaudreault qui décide ça ou André Luyet, là, c'est vraiment les membres qui nous le demandent, mais c'est le public aussi, dans les sondages qu'on veut faire.

M. Birnbaum : Mais justement je crois que, si je peux... tout le monde qui s'implique dans ce dossier depuis longue, longue date comprend l'importance d'un aspect pédagogique. Une loi ne marche pas si ce n'est pas compris ni encadré de façon très transparente. C'est dans cette optique que je pose ces questions. Et surtout vos membres doivent être en mesure de comprendre et de clarifier quand il y a des ambiguïtés.

Mais il y a une deuxième chose qui me trouble, une autre fois, parce que ça touche au débat qui va se poursuivre en étude détaillée, et c'est le constat rapporté dans *La Presse* que, si on écarte, comme on va faire pour l'instant, le débat primordialement important sur les problèmes de neuromotricité, vous avez fait le constat que le collège craint que des médecins choisiraient de ne plus administrer l'aide médicale à mourir dans cette situation où on va se trouver. Ça m'étonne et ça m'inquiète au plus haut point. Est-ce que vous pouvez élaborer là-dessus?

M. Gaudreault (Mauril) : Mais ça aussi, c'est le cas maintenant, mais c'est le cas depuis un bon bout de temps. En raison des difficultés, puis des critères d'admissibilité, puis le fait que certains patients, de l'avis d'un médecin, devraient pouvoir bénéficier de ce soin-là, ne le peuvent pas, bien, certains d'entre eux — puis ça, ce n'est pas depuis hier — cessent d'administrer le soin en raison de la difficulté de son admissibilité et des critères difficiles. Donc, oui, il y en a encore puis il y en aura toujours, là, ça, il ne faut pas craindre cela, mais, quand même, le fait qu'il y a des médecins qui l'administraient puis cessent de l'administrer à cause de la complexité, bien, ça nous préoccupe et ça devrait, tous ensemble, nous préoccuper.

M. Luyet (André) : Et je rajouterai qu'ils sont préoccupés des avis qu'ils reçoivent, dans ces contextes-là, de la Commission des soins de fin de vie également.

M. Birnbaum : Donc, ce qui s'imposerait, une obligation que je crois que le ministre accepte et nous tous, c'est la clarté, transparence et l'obligation, comme je dis, d'une grande pédagogie suite à un éventuel élargissement.

Moi, j'ai deux autres questions, si je peux. Sur la question de demande anticipée, qui est, en quelque part, le noeud de l'affaire, et vous vous êtes prononcés là-dessus, sur la temporalité de ça, je veux m'assurer que j'ai bien compris une de vos précisions, est-ce qu'à vos yeux... Vous n'êtes pas des avocats, vous êtes des médecins, mais j'ai cru comprendre que, de votre lecture, l'actuel état du Code criminel ne reconnaîtrait pas ou laisserait une zone grise en ce qui a trait à une adoption immédiate, possiblement, de l'accès à l'aide médicale à mourir par demande anticipée dans les cas dont on parle. Est-ce que j'ai bien compris?

M. Gaudreault (Mauril) : Dr Luyet.

M. Luyet (André) : Oui, c'est notre compréhension, que les directives anticipées d'aide médicale à mourir ne sont pas encore permises au niveau fédéral.

M. Birnbaum : Et étonnant, pour en dire le moins. Dernière question de mon côté, parce que voilà une autre question qui a été soulevée et qui risque d'être... qui est dans le projet de loi actuellement, et c'est que les établissements

de soins palliatifs soient assujettis à l'obligation de fournir ces services, que, je nous rappelle, sont à un bout du continuum de soins de santé. Plusieurs de vos membres font leur travail au sein de ces établissements-là, qui vont exprimer devant nous quelques inquiétudes que cette obligation risque de compromettre leur mission, très sacrée aussi. Comment vous vous positionnez vis-à-vis cette question sur l'élargissement de l'obligation aux centres de soins palliatifs?

M. Gaudreault (Mauril) : C'est un soin, c'est un soin qui est disponible parmi l'ensemble des choix possibles pour un patient, un soin, on va convenir, là, qui est comme de dernier recours, hein, après avoir développé tout ce qu'on peut développer, en 2022, pour soulager un patient et que ses souffrances demeurent inapaisables. Ce soin-là devrait être considéré et, à notre avis, il devrait être considéré dans toutes les maisons de soins palliatifs.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député.

Je cède maintenant la parole au député de Rosemont. Vous disposez de 4 min 30 s.

• (10 h 10) •

M. Marissal : Merci, M. le Président. Drs Gaudreault et Luyet, merci d'être là, encore une fois, on remet ça. Je comprends votre insistance sur «handicap neuromoteur», mais comprenez la nôtre, notre hésitation là-dessus. Vous parlez beaucoup... et ce n'est pas un reproche, là, vous parlez beaucoup de l'inconfort des médecins. Soit, ça existe probablement. Mais, nous, là, notre job de législateurs ici, à moins que je ne me trompe, là, c'est d'assurer le confort de la population, et ce qu'on a compris de plus d'un an de consultations avec vous puis avec bien d'autre monde, c'est qu'on n'était pas rendus là, ce pourquoi ce n'est pas dans le rapport, d'ailleurs, pas plus que les troubles mentaux.

Alors, est-ce qu'on n'est pas, dans ce cas-ci, plus proches de quelque chose qui ressemble à du suicide assisté? Puis c'est correct, hein, la Commission des droits de la personne nous a dit : Vous devriez commencer à réfléchir à ça. Moi, je suis tout à fait d'accord à réfléchir à ça, mais, comme je l'ai dit souvent, en matière d'aide médicale à mourir, les fleurs ne poussent pas plus vite quand on tire dessus, on va attendre les consensus et on va les cultiver, parlant de fleurs, justement.

Alors, votre argument de dire : Le fédéral le fait, donc on devrait le faire, honnêtement, ça ne me convainc pas, et je pense qu'on y reviendra, on y reviendra, notamment, pour la question du handicap neuromoteur mais des troubles mentaux aussi. Alors, je ne sais pas si vous voulez essayer de me convaincre une autre fois, je suis parlable.

M. Gaudreault (Mauril) : Dans un premier temps... puis je laisserai la parole à André, là, mais dans un premier temps, M. Marissal, je ne suis pas là pour vous convaincre, je suis là pour partager avec vous des difficultés, partager avec vous comment on pourrait faire en sorte de mieux soulager les personnes qui présentent des souffrances qui sont inapaisables, qui sont importantes et pour lesquelles les soins n'ont pas permis de les soulager. Ce n'est pas du suicide assisté, ça, c'est un soin. Et bien sûr, quand on voit que c'est disponible dans d'autres provinces du Canada — puis c'est un indépendantiste qui parle en plus, là — ça, ça nous trouble. Ça fait que, moi, c'est ça, mais ce n'est pas... On est là, ensemble, là, pour faire évoluer la société. Je n'essaie pas vous convaincre, simplement de faire en sorte qu'on offre toutes les panoplies d'options, de choix à nos citoyens quand ils sont dans de telles situations. André.

M. Luyet (André) : Si je peux me permettre de compléter, ce n'est pas du tout la défense, là, pour le retour au confort des médecins, ce n'est pas du tout de ça qui est notre propos. L'inconfort des médecins vient du fait qu'il y a des droits qui sont reconnus pour l'ensemble des Canadiens et qui ne sont pas reconnus pour les Québécois face à la souffrance. C'est ça qui est embêtant.

Et, dans un handicap neuromoteur, qu'il soit inné, par une malformation sévère, ou qu'il soit acquis par traumatisme, on se retrouve souvent, en fin d'évolution, avec des modifications posturales, avec des spasmes musculaires, des troubles respiratoires, une dépendance complète, aucune mobilité, une perte de dignité, des douleurs, et de ne pas pouvoir offrir cette option-là aux personnes qui le demandent, c'est ça qui rend les médecins dans une position inconfortable, ce n'est pas... Le noeud de l'affaire n'est pas le confort des médecins, c'est la réponse aux besoins exprimés par la population qui souffre.

M. Marissal : Je comprends, Dr Luyet. Vous savez, par contre, si on fait le parallèle avec le fédéral, le fédéral ne permet pas la demande anticipée, nous, on s'apprête à le permettre, alors ce n'est pas parfaitement symétrique, cette affaire-là, là. Puis on a toujours pris les décisions ici, entre nous, sur la base de notre consensus, ici. Le fédéral, il a erré aussi, à l'occasion, dans ce dossier-là ou, en tout cas, il s'est cherché. Nous, on fait avec nos consensus, ici.

Vous dites, par ailleurs, qu'il faudrait prévoir, dans le projet de loi n° 38, un mécanisme d'harmonisation immédiat, si d'aventure le fédéral ouvrait aux troubles mentaux. Encore là, est-ce que ce n'est pas en contradiction avec l'approche qu'on a prise ici? Puis elle n'est pas religieuse, l'approche, là. Je veux dire, je ne suis pas le pape puis je ne fais pas des bulles, là, ce n'est pas ça, la question, c'est juste qu'on a décidé de fonctionner comme ça. Vous, vous dites d'emblée : Prévoyez le déclencheur si le fédéral va vers les troubles mentaux.

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, je dirais, prévoir de se rasseoir à nouveau puis de voir comment on pourrait aller plus vite dans ce sens-là.

M. Luyet (André) : ...il y a des travaux qui sont menés au niveau fédéral, on le sait, qu'il y a une date... il y a une échéance qui est prévue, on le sait, que les travaux se déroulent, actuellement. Alors, déjà, envisagez l'exploration de têtes de pont, là, pour essayer de réunir ces deux univers-là, dans la mesure du possible, là, pour clarifier les choses.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député. Je vais céder, maintenant, la parole à la députée de Joliette. Vous disposez, vous aussi, de trois... excusez, 4 min 30 s.

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président.

Bonjour à vous deux. Je dois vous dire que moi, j'aurais aimé vous entendre beaucoup plus en détail sur la demande anticipée.

Par exemple, quelques éléments. 29.2, la description à l'avance, dans le plus grand détail possible, des souffrances, est-ce que c'est réaliste? Si, par exemple, la personne vit une souffrance quand elle est rendue inapte, mais qui n'avait pas été prévue, qu'est-ce qu'on fait avec ça? Je pense, c'est une question importante.

J'aurais aimé vous entendre sur tout le rôle que les médecins ont... le professionnel compétent, ça peut être l'IPS aussi, à 29.11. Nous, on avait prévu que c'était le tiers de confiance qui agitait le drapeau pour dire : Je pense, par exemple, que ma mère est rendue au stade qu'elle avait prévu puis qu'elle semble souffrir, pouvez-vous amorcer le processus d'évaluation? Ce qui est suggéré à 29.11, c'est que c'est vraiment le professionnel, donc le médecin, l'infirmière, qui a la charge de voir à ça, et il ne fait que consulter et aviser le tiers. Est-ce que c'est un trop gros fardeau qu'on met sur les médecins?

Une autre disposition, ça exige du médecin, au moment 2 de l'évaluation pour l'éventuelle administration, de consulter le médecin du moment 1, qui aurait signé, contresigné le formulaire de la personne qui l'aurait demandé, peut-être, trois, quatre ans avant. Est-ce que c'est réaliste qu'on puisse encore mettre en contact ces deux médecins-là? Est-ce que c'est une charge trop grande? Donc, moi, j'aimerais vraiment vous entendre sur ces éléments-là très concrets.

Mais je sais que, vous, vraiment, votre passion, c'est la question de l'harmonisation. Alors, je veux quand même dire un mot là-dessus, parce que ça... je trouve qu'il faut faire vraiment attention avec ça. Premièrement, si on avait attendu après le fédéral, au Québec, alors qu'on a toutes les compétences en matière de santé et en matière de lois professionnelles, on n'aurait jamais bougé, au Québec, puis on n'aurait pas été les précurseurs qu'on a été, puis on n'aurait pas influencé l'ensemble du Canada pour la suite.

Deuxième chose, on les a, les compétences pour la demande anticipée. Je suis très surprise d'entendre ce que vous dites aujourd'hui. Toute la question de l'inaptitude, du consentement d'une personne inapte, c'est dans le Code civil, c'est en matière de droit civil, on les a, ces pouvoirs-là, donc je suis très surprise que vous vouliez mettre ça à la remorque du fédéral, avec l'enjeu de l'harmonisation.

Puis je veux pousser plus loin sur la question du handicap, même si... Et je salue vraiment le geste du ministre, parce que c'est un débat... On s'est engagés, au Québec, à ce que chaque fois qu'on ouvrirait une autre potentialité, on ferait un débat avec la population et les experts. Donc, je pense que vous comprenez l'inconfort que moi, je peux avoir, parce que j'ai fait ce pacte-là avec les gens, notamment avec les opposants, qu'on n'arriverait pas avec quelque chose comme ça sans débat préalable.

Mais juste pour entendre, là, tantôt vous nous avez dit : Oui, handicap neuromoteur, il faudrait que ça soit interprété comme le handicap dans la loi fédérale, parce qu'au fédéral on ne dit pas «neuromoteur». Moi, on me dit qu'au fédéral une personne qui est aveugle, une personne qui est sourde, ce sont des handicaps qui peuvent se qualifier, en théorie, si les autres critères sont remplis. Est-ce que c'est ça que vous avez en tête? Il y a l'affection, aussi. Quelqu'un qui a très mal à une hanche, ce n'est pas une maladie grave et incurable. Là, est-ce que ça veut dire que, l'harmonisation, il faut aller jusque-là sans faire un gros débat au Québec? Donc, j'aimerais ça vous entendre là-dessus.

M. Gaudreault (Mauril) : Un, pour ce qui est de l'harmonisation... Bien, vous avez compris que l'expert, parmi nous deux, pour les demandes anticipées, c'est le Dr Luyet, donc je vais lui demander de répondre à votre première question.

Mais, pour l'harmonisation, là, ce n'est pas quelque chose qu'on prend à la légère, c'est quelque chose de très sérieux, puis on va vouloir continuer à travailler avec vous dans le sens d'améliorer les soins à des patients souffrants, pour quelque raison que ce soit, que ça soit un handicap, une affection ou une maladie, des patients souffrants qui sont inapaisables. C'est toujours, toujours à ça que je reviens. Et nous serons là, Mme Hivon. Merci pour toute la contribution, d'ailleurs, que vous avez eue là-dedans. Mais nous serons là pour continuer à réfléchir avec vous pour aller de l'avant dans ces situations-là.

André, pour ce qui est des demandes anticipées.

M. Luyet (André) : En fait, ce qui est de... vraiment souhaité, c'est la clarté. Il y a une zone d'inconfort, là, entre les deux lois, puis on sait que la vérité est quelque part dans une mitoyenneté avec les articles de l'un et les articles de l'autre, les plus contraignants étant ceux qui s'appliquent. Alors, ça devient difficile, des fois, dans la prise de décision quotidienne entre une personne qui demande l'aide médicale à mourir, et les soignants et les médecins dans l'administration du soin. Donc, c'est cet inconfort-là qu'on essaie de souligner puis le besoin de clarté, à ce niveau-là, pour éclairer la prise de décision pour rendre le soin le plus approprié possible.

Maintenant, c'est sûr qu'une surdité partielle ne sera pas un handicap. On parle de quelque chose de grave et incurable, là, qui s'accompagne de grandes souffrances. Puis la souffrance, bien, c'est quelque chose qui est beaucoup plus large qu'un simple constat de... juste du concept de douleur, là, c'est toutes sortes d'autres dimensions qu'il faut prendre en compte aussi. Mais toute l'atteinte à l'autonomie, toute la dépendance extrême, toutes les interventions médicales requises, etc., il y a beaucoup de choses qui peuvent être incluses dans le grand chapitre, là, de la souffrance, qui est beaucoup plus que la douleur, encore une fois.

• (10 h 20) •

Le Président (M. Provençal) : La députée de Joliette voudrait ajouter un petit point. Mme la députée.

Mme Hivon : Est-ce que mon temps est écoulé, pratiquement?

Le Président (M. Provençal) : Il était écoulé, mais je pense que vous...

Mme Hivon : C'est vraiment gentil. Je veux juste dire, si vous avez des commentaires sur la question de la demande anticipée, parce que c'est vraiment le coeur du projet de loi et de nos travaux, je serais vraiment heureuse de les entendre sur les articles en détail, notamment en lien avec les questions que je vous ai posées. Je sais que vous êtes revenus encore sur le handicap, c'est correct, mais on aimerait vraiment vous entendre là-dessus, c'est vos médecins qui allez appliquer ça sur le terrain.

Puis je veux juste dire, en terminant : Si on y va juste sur le critère de la souffrance pure, pas de maladie, pas de... vous réalisez qu'il y a des gens qui vont nous dire : Moi, je vis un deuil pathologique, moi, j'ai une déprime de vivre, j'ai un isolement social, je souffre atrocement et j'aimerais qu'on le considère. Donc, il faut juste être conscients que, quand on sort des éléments du projet de loi, ça nous amène dans un tout autre débat, et je pense qu'on ne peut pas prendre ça à la légère. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Je vous remercie. Je remercie les représentants du Collège des médecins du Québec pour leur contribution à nos travaux.

Je suspends des travaux quelques instants afin que nous puissions accueillir le prochain groupe. Merci beaucoup de votre présence ce matin, messieurs.

(Suspension de la séance à 10 h 22)

(Reprise à 10 h 27)

Le Président (M. Provençal) : Nous reprenons nos travaux.

Je souhaite la bienvenue aux représentantes de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. Je vous rappelle, mesdames, que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vous invite à vous présenter puis à débiter votre exposé. Merci beaucoup.

Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (FQSA)

Mme Grenier (Sylvie) : Bonjour, tout le monde. Merci beaucoup de nous accueillir aujourd'hui. Donc, je suis Sylvie Grenier, directrice générale de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer.

Et c'est avec... c'est très favorablement que la fédération accueille le dépôt du projet de loi n° 38, qui vise à étendre l'accès à l'aide médicale à mourir de manière anticipée aux personnes atteintes de maladies neurocognitives majeures telles que la maladie d'Alzheimer, et ce, en cas d'incapacité.

Ce projet de loi était attendu, surtout suite aux recommandations de la commission des soins de vie et de l'avis de plusieurs experts sur l'acceptabilité sociale de la société québécoise, qui est largement en faveur de cet élargissement. On déplore, par contre, le processus législatif qui est mis en place pour permettre aux personnes incapables d'avoir accès à l'AMM en fin de session parlementaire, avec un risque de ne pas avoir le temps de réflexion sur le processus à mettre en place.

La fédération avait déjà pris part aux consultations de la Commission des soins de fin de vie à la fin du mois d'août dernier, et plusieurs points abordés par la fédération ont été entendus, soit : que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit envisagée uniquement une fois le diagnostic de maladie incurable, telle la maladie d'Alzheimer ou encore un autre TNCM, ait été formulé; que le processus soit enclenché par un tiers significatif et non pas par un tiers externe, donc, par exemple, le Curateur public, et de la possibilité qu'un autre tiers suppléant puisse être inscrit dans la loi et que le processus soit notarié, au besoin; qu'une tentative d'harmonisation soit envisagée entre les juridictions provinciale et fédérale afin que le processus inclue et permette des infirmières praticiennes spécialisées et que la demande d'aide médicale à mourir soit consignée dans le registre qui sera mis en place, pour des directives médicales anticipées.

C'est, en gros, l'introduction qu'on voulait vous faire. Certains autres processus sont d'ordre plus technique, et tout ça, et je laisserais... je donnerais la place, à ce moment-ci, à ma collègue Nouha de vous en faire l'exposé.

• (10 h 30) •

Mme Ben Gaied (Nouha) : Merci beaucoup. Merci, M. le Président. Bonjour, MM. les députés.

En effet, d'autres articles du projet de loi nécessitent cependant plus de précisions pour mieux encadrer l'administration d'une demande anticipée d'AMM, tout d'abord par rapport au processus de suivi, qui va certainement être trop contraignant pour les professionnels compétents, que ce soient les médecins ou les IPS, et qui vont avoir un rôle majeur à jouer à chaque étape du processus.

Si on les dénombre, ça va de l'information sur la demande anticipée, l'évolution de la maladie, les traitements potentiels, les effets bénéfiques et néfastes de la médication, s'assurer également que la personne ne subit pas de pression extérieure, rappeler les intervalles réguliers et raisonnables, la possibilité de modifier ou de retirer la demande

anticipée, d'accompagner le professionnel compétent, s'il est différent, lors de l'administration de l'aide médicale à mourir. Alors, la pandémie nous a montré à quel point l'accès à un médecin de famille ou à un spécialiste pouvait être compliqué et difficile, et ce processus va nécessiter des temps de consultation et de suivi beaucoup plus importants.

Bien sûr, la fédération se réjouit de cette approche qui sera plus axée sur le patient et non pas sur la maladie, mais est-elle réaliste dans le contexte actuel? On vous pose la question. L'implication, également, d'autres professionnels de la santé qui interviennent déjà auprès des personnes atteintes serait peut-être aussi à envisager pour entamer et poursuivre la discussion, notamment par rapport au processus à mettre en place pour effectuer une demande d'AMM.

Également, dans l'article 29.2 de la loi, il y a également, des... donc, des conditions qui pourraient mener à l'AMM. Il est mentionné que la demande anticipée sera accordée en présence de souffrances médicalement reconnues et que celles-ci doivent être spécifiques d'un déclin avancé et irréversible, qui soit objectivable par un professionnel compétent. Or, les personnes atteintes décèdent rarement de la maladie d'Alzheimer, mais plutôt des complications médicales qui peuvent survenir durant leur parcours. Alors, il serait, à ce moment-là, pertinent, justement, de donner plus de précisions. Est-ce qu'on fait référence à une pneumonie, des infections urinaires à répétition lorsque la maladie sera avancée? Fait-on référence à des pertes langagières, mnésiques, à des difficultés de nutrition ou encore à l'incapacité de s'habiller ou effectuer des soins personnels? Il y a des échelles d'autonomie qui sont validées, qui sont disponibles, et elles devraient être utilisées, justement, pour mieux encadrer et définir les critères de souffrance insoutenable.

Et puis dans le cadre, justement, des directives médicales anticipées, les critères d'accès ont bien été définis dans la loi, avec l'énoncé de quatre soins qui sont soit à accepter ou à refuser par la personne. La question, donc, se pose quant au processus qui sera suivi ou encore le contenu du formulaire qui sera mis à la disposition des personnes : Est-ce que la personne aura à cocher une multitude de cases ou à décrire par elle-même les douleurs qu'elle assume insoutenables? Et puis, bien, ce processus demande à la personne de se projeter dans un avenir incertain avec la maladie, dont l'évolution est différente d'une personne à l'autre et dépend de plusieurs facteurs, alors que celle-ci doit d'abord comprendre, accepter et vivre avec le diagnostic qu'elle vient de recevoir.

Également, dans l'article 29.1, il y a certains comportements qui sont associés à l'évolution des troubles neurocognitifs majeurs qui sont associés à des troubles mentaux et qui sont qualifiés... que vous connaissez peut-être, donc, les SCPD. C'est le cas, notamment, de symptômes dépressifs, de l'anxiété, d'états psychotiques qui sont associés à un delirium, des idées délirantes ou encore des hallucinations, et ces comportements déroutants amènent une souffrance psychique à la personne atteinte, son entourage et les professionnels de la santé. Or, ces troubles mentaux ne sont pas reconnus comme des causes pouvant mener à l'accès à une demande anticipée d'AMM.

Également, le rôle du tiers qui est mentionné dans l'article 29.4, il faudrait... il nous semble que les mêmes conditions qui sont attribuées à une demande contemporaine soient appliquées également à une demande anticipée et que le tiers significatif, bien sûr, ne soit pas un mineur, qu'il ne soit pas un majeur inapte, mais aussi qu'il n'y ait pas d'intérêt financier dans le patrimoine de la personne, tel que déjà mentionné dans le projet de loi pour la demande contemporaine. Et également, le second tiers, quant à lui, on pense qu'effectivement il devrait agir dans des situations où le premier tiers est rendu inapte ou encore lorsque celui-ci est dans l'incapacité de soutenir la personne atteinte en raison d'un décès et non pas parce qu'il refuse tout simplement pour des valeurs personnelles de soutenir la personne. Et les conditions qui sont mentionnées dans le projet de loi pourraient mener à des situations complexes, difficiles au sein des membres d'une famille, entre ceux qui ont à coeur le bien-être de la personne et ceux qui vont plutôt mettre leurs valeurs personnelles pour prolonger la vie.

Également l'article 29.12, où là on voit, ici, un changement au niveau du libellé... Également, au niveau de l'article 29.3, le personnel compétent se doit, dans notre... à notre opinion, et non pas, le cas échéant, informer les membres de l'équipe, le tiers de confiance, le professionnel compétent. C'est important de miser sur le travail multidisciplinaire et les compétences variées dans une équipe pour, justement, statuer sur une décision aussi lourde de sens. Et enfin les articles 29.15 et 30.2, dans lesquels on voit une contradiction qui va à l'encontre du principe d'autodétermination de la personne lorsqu'elle a formulé une demande d'aide médicale à mourir alors qu'elle était apte à consentir aux soins.

Alors, merci, justement, de nous donner cette opportunité de prendre la parole aujourd'hui avec vous. Alors, en dépit du large consensus qui entoure l'élargissement de l'aide médicale à mourir, il ne faudrait pas que les demandes anticipées d'AMM deviennent la solution de facilité à l'incapacité de notre système de santé et des services sociaux à prendre soin et à accompagner adéquatement les personnes les plus vulnérables de notre société jusqu'à la fin de vie. Il ne faudrait pas non plus qu'en raison de préjugés, de stigmates ou encore d'expériences négatives personnelles, on accélère la mort des personnes atteintes, alors qu'on devrait plutôt les soutenir pour qu'elles puissent avoir une meilleure qualité de vie. Et le dernier rapport de la Vérificatrice générale dresse un portrait accablant de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Alors, on se doit de faire mieux pour nos grands-parents, nos parents, nos conjoints, conjointes et potentiellement pour nous tous. Merci à vous.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre exposé.

Nous débutons cette période d'échange avec M. le ministre. À vous.

M. Dubé : Je vais être assez bref dans mes commentaires, encore une fois, là, pour laisser la place à mes collègues, mais il y a deux choses que je voudrais vous mentionner à toutes les deux. Premièrement, vous avez répondu exactement à la question que j'ai posée, en donnant cette grande liste de questions que vous avez. Je vous demanderais, parce que je n'ai pas vu encore de mémoire puis je sais que vous n'avez pas eu beaucoup le temps, est-ce que ce serait possible de nous faire parvenir ces questions-là, parce que je vous dirais que, comme parlementaires, c'est exactement ce qu'on cherche. Je vois mes collègues du ministère qui étaient là comme des petites fourmis à prendre des notes,

mais je pense que ça nous aiderait beaucoup pour la préparation de l'article par article d'avoir... un, de l'avoir par écrit pour qu'on puisse, à l'avance, avec les légistes qu'on a et l'équipe qui se penche sur ça... Ça fait que, un, je veux vous remercier, premièrement.

M. le Président, je veux juste aussi... ça a un rapport avec l'autre présentation, mais je ne peux pas m'empêcher de vous dire que je demanderais à la députée de Joliette — je ne peux pas la nommer — de nous faire parvenir ses questions qu'elle a données aux médecins tout à l'heure de la même façon, parce que c'étaient des questions très précises, puis je pense qu'on pourrait les envoyer. Alors, je fais juste dire : focussions sur être capable d'avoir des questions précises pour que, quand on sera rendus, on aura eu la chance de poser ces questions-là. Ça fait que merci, Mme la députée.

Puis j'aimerais ça préparer à l'avance... puis là je ne veux pas enlever la question à mon collègue le député de Rosemont, mais il m'a dit, tout à l'heure, quelque chose, il m'a dit... il ne m'a pas dit «M. le ministre», il a dit : Christian, est-ce qu'on sait c'est quoi, la statistique du nombre de personnes qu'on prévoit qui vont être atteints d'alzheimer dans les prochaines années? Puis j'aimerais ça que vous nous en parliez un petit peu avant que je passe la question, ou si vous aimez mieux répondre à la question de mon collègue, mais je vous dirais que ça, pour les Québécois, ça serait intéressant de vous entendre aujourd'hui, de combien on pense qu'on a de personnes qui sont atteintes de l'alzheimer. On sait qu'on en a beaucoup dans nos CHSLD, mais j'aimerais ça voir de votre association, qui... c'est votre vie, là, c'est votre raison d'être... nous parler un petit peu de combien de personnes cette maladie-là peut aller atteindre d'autres Québécois au cours des prochaines années, parce que je trouvais que la question que le député me posait... puis je n'étais pas en mesure de lui répondre, alors, si vous pouvez le faire tout de suite ou attendre que ce soit son intervention, mais préparez-vous à cette question-là parce que je la trouve importante : Pourquoi les Québécois voient qu'on se concentre là-dessus aujourd'hui? C'est ça, la demande anticipée, les principaux bénéficiaires vont être les gens qui sont atteints de la maladie, qui auraient un diagnostic. Puis en plus je retiens le dernier élément de votre intervention, il faudra que ça soit toujours un choix. C'est une option qu'on donne à quelqu'un. Ça veut dire que quelqu'un peut prendre le risque de dire : Même moi, si j'ai eu le diagnostic, je vais vivre avec. Alors, je veux juste qu'on se comprenne bien, aujourd'hui, ce qu'on en train de discuter, c'est de donner un choix, ce n'est pas une obligation d'aller vers là à quelqu'un qui aurait le diagnostic.

Alors, si vous avez la chance de nous en parler un petit peu, de combien de personnes on parle, puis, si vous n'êtes pas prêts à le faire tout de suite, je vous donnerais un peu... Mais là peut-être que je poserais la... je passerais la parole à mes collègues, là, du côté gouvernemental.

Le Président (M. Provençal) : Ça va? Mme la députée de Roberval.

Mme Guillemette : Merci.

M. Dubé : Peut-être...

Le Président (M. Provençal) : Oui, est-ce que vous êtes en mesure de répondre à la question de M. le ministre? Alors, je vais vous demander de nous donner la réponse, et par la suite la députée de Roberval va poursuivre l'échange.

Mme Grenier (Sylvie) : Merci, M. le ministre, de votre question. Je vais y répondre partiellement, puis Nouha vous donnera les chiffres plus exacts parce qu'effectivement on les a. C'est un petit peu, même, épeurant. Je peux juste vous dire... De mon côté, je vais vous dire que d'ici 10 ans il y aura plus de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble cognitif majeur qu'il y a de personnes atteintes de problèmes cardiaques et de cancers réunis. Donc, voilà, ça peut faire une image.

Mais Nouha, elle, si vous voulez qu'elle réponde, on a aussi toutes les... selon la courbe démographique, tout ce qu'on peut prévenir... prévoir, présentement, au niveau des cas.

• (10 h 40) •

Mme Ben Gaied (Nouha) : Donc, effectivement, on compte actuellement plus de 163 000 Québécois qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer, et ça, c'est des estimés. Si on regarde les chiffres de l'INSPQ, effectivement, les chiffres sont plus bas parce que c'est associé à des données administratives. Donc, si on regarde l'évolution de la maladie, on considère que ce nombre va plus que doubler d'ici moins de 10 ans.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Roberval.

M. Dubé : Merci. Merci beaucoup à vous deux.

Mme Guillemette : Merci beaucoup, M. le ministre. C'est assez impressionnant comme chiffre, évidemment, effectivement.

Merci d'être avec nous ce matin pour répondre à nos grandes questions, là, pour faire avancer ce projet de loi là.

Vous parliez du processus puis de faire en sorte que les gens soient vraiment... une décision libre et éclairée. Est-ce qu'il y a des choses, dans le projet de loi, qu'on peut mettre en place, présentement, pour faire en sorte qu'on soit sûrs que les gens soient libres et éclairés lors de cette décision-là?

Mme Grenier (Sylvie) : Bien, en fait, je pense que ça va être, justement... il faudrait... Nous, ce qu'on dit, c'est que ça prend d'abord un diagnostic, parce que, pour pouvoir faire un choix éclairé, ça... et ce qu'on demande, c'est

vraiment qu'il y ait vraiment un diagnostic qui soit posé. On sait que, dans la maladie d'Alzheimer, les médecins ont souvent tendance à retarder l'annonce ou ne pas annoncer réellement que c'est une maladie d'Alzheimer, mais parce qu'à ce moment-ci on dit : On n'a pas de médicament, donc à quoi ça sert? Mais il faut vraiment qu'il y ait eu un diagnostic qui soit confirmé pour la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif, et à partir de là, bien, prévoir, justement, un accompagnement, informer des gens comme il faut, comme c'est dit dans le projet de loi actuel.

Mme Guillemette : Merci.

Mme Ben Gaied (Nouha) : ...

Mme Grenier (Sylvie) : Si tu veux rajouter, Nouha.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Oui. Si je peux rajouter également, il faudrait vraiment que les gens connaissent aussi les différentes options qui s'offrent à eux. Actuellement, la loi actuelle, bien, on a beaucoup parlé d'aide médicale à mourir, mais on a très peu entendu... en fait, les directives médicales anticipées, alors qu'effectivement les personnes atteintes ont déjà été incluses dans le processus législatif. Donc, on a beaucoup mis l'accent sur l'aide médicale à mourir, alors qu'il y avait aussi une autre option qui leur était offerte.

Donc, miser aussi sur des campagnes de sensibilisation, d'information pour, justement, donner l'information, d'une part, et que, par la suite, le médecin ou le professionnel compétent prenne le temps, c'est ça qui va être important. Il faudra prendre le temps d'expliquer, justement, les différentes options, les options médicamenteuses, donc les traitements, surtout que, bien, on l'espère, que d'ici quelques années il y ait d'autres options médicamenteuses, là, qui soient proposées pour les personnes atteintes. Mais aussi il va falloir expliquer le processus, à quoi est-ce qu'il va falloir s'attendre ou quelles sont, finalement, les différentes évolutions de la maladie auxquelles il faudra penser en termes de perte d'autonomie, de perte de dignité, pour que, justement, la personne puisse prendre ce choix éclairé.

Il faut juste garder en tête également que, malheureusement, à date, le diagnostic est posé à un stade modéré à avancé chez plus de la moitié des personnes qui reçoivent un diagnostic. Et donc la fenêtre d'aptitudes est quand même assez faible, elle est assez limitée. Et donc est-ce qu'il faudra miser sur, justement, faire valoir cette option d'aide médicale à mourir anticipée versus une qualité de vie, des soins à domicile? C'est un choix qu'il faudra faire.

Et puis, bien, c'est aussi le temps que les professionnels devront prendre pour que, justement, les personnes aient l'information désirée. Surtout qu'avec le diagnostic vient de la peur, du déni, le rejet, de la colère, et donc, bien, comment balancer ça? Comment parler de l'aide médicale à mourir de manière anticipée au bon moment? Ça ne peut pas se faire au même moment que le diagnostic, c'est impossible. Il y a énormément d'émotions qui sont associées au diagnostic pour ne pas tout de suite aborder la question de l'aide médicale à mourir, même si, pour certaines personnes, ça va être un choix très rapide à faire.

Mme Guillemette : Puis là j'ai une question. Notre discussion m'amène à une question. On sait qu'il y a l'équipe de soins autour, mais est-ce que vous, en tant qu'organisation, pourrez être en mesure d'accompagner certains patients? Puis là on sait que vous allez y aller selon vos moyens, mais est-ce que vous pourriez être mis à profit pour accompagner certains patients, justement, pour démystifier tout cet aspect-là?

Mme Grenier (Sylvie) : Vas-y, Nouha.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Bien, en fait, on le fait déjà. On le fait déjà, justement, parce qu'on reçoit énormément de questions par rapport à l'aide médicale à mourir : Est-ce qu'elle est disponible pour ma mère, pour mon père qui vit avec la maladie actuellement? Et donc, oui, effectivement, on a un rôle de sensibilisation, d'information par rapport au processus mis en place. Et puis, bien, ça, effectivement, on le soumet comme une option, qu'il y ait d'autres professionnels qui soient impliqués dans ce processus-là, parce que, bien, veux veux pas, le médecin ne pourra pas passer autant de temps à expliquer le processus et à donner les choix. Donc, faire appel à d'autres professionnels, et pourquoi pas, aussi la société Alzheimer pourrait être impliquée dans ce processus.

Mme Guillemette : Parfait, merci.

Le processus proposé par le projet de loi, est-ce qu'il vous semble suffisant? Est-ce qu'il vous semble suffisant avant, pendant mais aussi après pour accompagner la famille ou les proches de la personne? Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez porter... des éléments que vous voudriez porter à notre attention sur le processus, là, où on devrait porter une attention particulière?

Mme Ben Gaied (Nouha) : Oui, c'est surtout, en fait, à la fin du projet de loi, les articles 29.15 et 30.2, qui, pour nous, vont, en fait, à l'encontre du processus d'autodétermination de la personne. On parle que «[le] refus de recevoir l'aide médicale à mourir [...] doit être respecté et [qu'il] ne peut d'aucune manière y être passé outre». À la suite, on dit «[le] professionnel compétent [...] doit s'assurer que la demande est radiée, dans les plus brefs délais». Là, se pose la question : Bien, combien de tentatives seront nécessaires pour radier une demande? Et justement on y voit là, en fait, vraiment deux libellés qui vont l'un à l'encontre de l'autre. Est-ce qu'effectivement parce qu'une personne aura refusé l'aide médicale à mourir au moment où, finalement... parce qu'elle aura répondu aux critères et donc, bien, qu'elle pourra y accéder, puis, bien, que, veux veux pas, elle refuse, elle se débat, elle... et qu'il y ait une réaction, finalement,

de protection, bien, à ce moment-là, oui, on arrête, mais est-ce qu'on revient? Est-ce que, finalement, on se donne comme objectif de respecter la volonté de la personne, qu'elle aura effectivement libellée dans sa demande anticipée? C'est ça, toute la question. Combien de fois est-ce qu'on va tenter l'aide médicale à mourir avant de se dire : Bien non, maintenant, ça suffit, on va radier la demande? Donc...

Mme Guillemette : O.K. Parfait. Je vais céder la parole à mes collègues. Je crois que ma collègue de Saint-François a une question, peut-être ma collègue de Soulanges aussi, puis je reviendrai par la suite, si... Merci.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Saint-François.

M. Dubé : Il reste combien de temps?

Le Président (M. Provençal) : 2 min 46 s.

M. Dubé : O.K., O.K.

Mme Hébert : Merci, M. le Président. Merci, mesdames, pour votre intervention. Et vous venez de poser une excellente question, que j'ai notée.

Dans l'article 29.4, on parle du tiers de confiance qui peut être désigné dans la demande. On parle aussi que cette personne-là doit consentir à sa désignation. Elle doit apposer sa signature, aussi, qui vient mettre un engagement. Moi, je voulais savoir : Est-ce que vous trouvez qu'en mettant un tiers de confiance on devrait, justement, lui donner un petit peu plus de pouvoir? Parce que, présentement, c'est plus l'équipe médicale, dans le projet de loi, qui a du pouvoir. Mais pensez-vous qu'on devrait porter une attention particulière à ce tiers de confiance, qui connaît très bien, aussi, la personne? Souvent, c'est quelqu'un qui est très près, soit de la famille, une amie proche, et qui a vécu tout ce processus-là, souvent peut-être même lors de l'annonce de la maladie. Donc, j'aimerais avoir votre point de vue là-dessus.

• (10 h 50) •

Mme Grenier (Sylvie) : En fait, pour ce qui est du tiers de confiance, bien, encore là, ça laisse place à beaucoup d'ouverture, mais je pense que c'est aussi celui ou celle qui va accompagner la personne jusqu'à la fin, donc avoir un jugement à ce propos. Nous, on préconise qu'il devrait y avoir deux tiers de confiance qui accompagnent la personne, on ne sait pas, en cas de décès ou encore en cas de... Et parce que les gens n'ont pas tous non plus les mêmes valeurs. Donc... Et, par rapport au droit de décision, je pense qu'il y a un pouvoir d'influence aussi sur les décisions qu'il y aura à prendre, mais on sait que c'est le corps médical qui va aussi dire si la personne est, oui ou non, rendue à ce point-là. La personne aura aussi, dans ses directives médicales anticipées, eu le... ou sa demande d'AMM, spécifié aussi, probablement, jusqu'à quel point elle veut se rendre. Et, sur ce, nous, on dit que les balises ne sont pas claires, parce que... est-ce que c'est basé sur nos expériences personnelles d'avoir accompagné une personne puis se dire : Bien, moi, je ne veux pas me rendre là, ou... Puis je vous donne un exemple, si je suis incontinente, je ne veux pas continuer, mais, quand on est rendu là, peut-être que c'est différent aussi. Donc, la personne tierce aurait certainement, oui, un rôle important à jouer aussi à travers de ça.

Je ne sais pas si tu veux ajouter, Nouha.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Puis on lui donne quand même un certain pouvoir, à la personne tierce, puisque c'est elle qui enclenche le processus. L'équipe soignante a quand même un rôle majeur, là, dans ce processus, puisque c'est elle qui doit évaluer des critères de la souffrance. Il faut... Et puis, bien là, c'est important, justement, d'avoir le professionnel compétent qui va prendre cette... qui va avoir ce regard médical pour, effectivement, évaluer, bien, la pertinence de l'aide médicale à mourir ou pas. C'est pour ça que je vous demande... je vous disais aussi, dans nos remarques d'ouverture, qu'il doit être impliqué dans toutes les étapes, que ce soit lors de... je veux dire, pour enclencher le processus, lors du... justement, de la... donc de la signature du formulaire, par la suite, pour accompagner la personne dans la maladie lorsque c'est possible, mais aussi lorsque les conditions sont réunies pour administrer l'aide médicale à mourir. Il doit être là, mais comme on l'a spécifié également, il ne doit... le fait qu'il y ait le tiers de confiance n° 2, bien, la première personne doit vraiment, lorsqu'elle a signé, respecter les valeurs de la personne et non pas mettre ses valeurs à elle de l'avant. Puis, bien, généralement, là, quand on fait confiance à une personne pour signer un formulaire comme celui-ci, on s'assure que nos valeurs à nous vont être respectées. Je pense qu'il y a aussi un pacte de confiance, là, à établir avec le tiers de confiance, parce que sinon, bien, ce ne sera pas lui, tout simplement.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Nous allons poursuivre, maintenant, cet échange avec le député de D'Arcy-McGee.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président. Merci, mesdames, pour cette présentation tellement pertinente et utile à nos réflexions.

Je tiens à souligner une de vos mises en garde à la fin de vos remarques préliminaires, où, si j'ai bien compris, vous êtes en train de dire que l'idée d'élargir l'accès possible à l'aide médicale à mourir ne peut jamais, mais jamais être prétexte pour ralentir sur l'obligation de l'État, du système de soins de santé et services sociaux à veiller aux soins de vie, parce que vous parlez du choix, qui est primordial dans ce projet de loi, que la compréhension soit le plus claire. On parle de se prévaloir de l'option, aucunement, mais aucunement l'obligation implicite ou explicite, mais aucunement,

donc, toute l'importance... et je crois que nous tous, chacun des intervenants, intervenantes au sein du système de santé, en conviennent que jamais, mais jamais nos discussions soient un prétexte pour ralentir notre obligation, pas toujours rejoindre la meilleure façon, admettons-le, de donner les soins de vie. Parce que vous allez comprendre, et ça faisait sujet de plusieurs discussions que nous aurions eues, on veut le moins que possible, si on peut l'éliminer, que le choix de la personne apte, devant un diagnostic, ne soit pas alimenté par une réflexion : Le système n'est pas en mesure de m'aider, alors voilà l'option. Ce n'est pas ça, ce n'est pas de ça qu'on parle ou qu'on veut parler. Alors, je tenais à donner suite à votre mise en garde tellement, tellement pertinente.

Sur les choses très spécifiques, vous avez parlé d'un paradoxe, en quelque part, qui nous touche, et tout au long de nos discussions, l'importance d'assurer aucun dérapage et que le consentement libre et clair soit compris, que les conditions soient énumérées, tout ça. L'autre côté du paradoxe, et vous l'avez souligné, et j'aimerais que vous puissiez élaborer là-dessus, est-ce que le suivi prescrit risque d'être trop contraignant? Vous partagez avec nous une grande préoccupation, je suis sûr, sur l'équité... la nature équitable de cette éventuelle offre en région éloignée comme dans les grandes métropoles. Alors, je vous invite d'élaborer. Vous avez fait quelques précisions, mais, quand vous parlez de votre inquiétude que le suivi prescrit risque d'être trop contraignant, est-ce que vous pouvez nous guider un petit peu plus à ce sujet-là?

Mme Grenier (Sylvie) : Nouha.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Effectivement, notre dernière mise en garde dans notre énoncé d'ouverture, c'était que notre préoccupation que les personnes qui auront accès à l'aide médicale à mourir de manière anticipée versus ceux qui, finalement, sont déjà dans le système de santé, qui vivent avec la maladie d'Alzheimer et qui peut-être n'ont pas les services, les soins nécessaires à leur condition par manque, pour différentes raisons. Et donc, c'est pour ça que, oui, c'est un choix, mais il ne faut pas également oublier toutes les personnes qui n'auront pas fait ce choix-là et qui, elles, nécessitent d'avoir l'attention particulière pour avoir les meilleures qualités de vie, que ce soit par de la formation au niveau des professionnels, que ce soit par un changement au niveau des ratios dans les milieux d'hébergement, que ce soit par une approche centrée sur la personne et non pas sur la maladie. Donc, c'est tout cet ensemble-là qui doit être revu pour, effectivement, les personnes qui n'ont pas fait ce choix-là.

Vous mentionnez également le choix libre et éclairé de la personne et puis, bien, comment le respecter tout au long, là, et les suivis qu'il va falloir faire. On voit quand même, là, effectivement, que le suivi va être assez contraignant pour les professionnels compétents, parce qu'on leur demande d'être là du début jusqu'à la fin, même si, lors de, finalement, de l'aide médicale à mourir, lorsqu'elle sera donnée, il se peut que ce soit un autre professionnel compétent, mais on demande quand même à ce professionnel d'être là à des étapes charnières de la personne. Et puis, bien, je veux dire, actuellement, oui, si elle refuse d'administrer l'aide médicale à mourir, elle doit se référer à un autre professionnel compétent.

Donc, on veut aussi s'assurer qu'il y ait une continuité dans l'aide médicale à mourir anticipée puis qu'elle soit, finalement, donnée à la personne qui en aura fait le choix, mais ça va être un processus compliqué, sachant qu'actuellement la situation actuelle, les personnes... pardon, les médecins peinent à faire un suivi avec les personnes atteintes lorsqu'elles reçoivent un diagnostic. Généralement, ce n'est pas le même médecin qui est en milieu d'hébergement, et puis la relation, ou le contact, ou le suivi se fait très peu, voire il est quasi inexistant avec le médecin qui a posé le diagnostic.

Donc, c'est toute cette dynamique-là pour laquelle, en fait, on se questionne. Et puis, bien, dans la praticabilité, dans la réalité des faits, ça va être, finalement, un enjeu, et il ne faudrait pas que ce processus-là soit un frein aux personnes pour avoir accès à l'aide médicale à mourir.

M. Birnbaum : Bon, en quelque part, un diagnostic très important. Si vous avez à la... d'autres prescriptions pour résoudre ces difficultés, elles seraient, évidemment, très appréciées.

Si j'ai bien compris, dans votre énumération de préoccupations et de questions touchant à l'article 29, qui était très intéressante, vous avez soulevé la dynamique devant des diagnostics, des symptômes de maladies graves de nature dégénérative. Il y a souvent des symptômes très importants de l'ordre comportemental et mental : dépression jusqu'à, si j'ai bien compris — je crois que c'est la vérité — des épisodes psychotiques.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Tout à fait.

M. Birnbaum : Très important. Vous êtes au courant du fait que la commission recommande, et le projet de loi devant nous prend note qu'on n'aborde pas les questions très, très sérieuses qui touchent aux gens atteints des troubles mentaux de l'ordre grave. Un autre débat qui doit se poursuivre, probablement.

Est-ce que votre compréhension, quand on parle de l'évaluation de souffrances dans les cas qui sont... qui pourraient être assujetties selon le projet de loi devant nous, compte tenu qu'on évaluerait, le cas échéant, quelqu'un devant une maladie neurodégénérative, tous les symptômes, dont même des symptômes de l'ordre mental, si vous voulez... Autrement dit, est-ce que vous n'êtes pas satisfaites, ou y aurait-il une suggestion, sinon, que, dans l'évaluation de souffrances aux deux étapes, là, que les symptômes de manifester... de l'ordre, en quelque part, mentaux puissent faire partie de l'évaluation légitime des cas assujettis au projet de loi devant nous?

• (11 heures) •

Mme Ben Gaied (Nouha) : Alors, en fait, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence sont... Il y a toujours des causes déclencheurs, il y a toujours un élément qui va faire que la personne va effectivement faire de l'errance, qu'elle va avoir de l'anxiété, qu'elle va avoir des idées délirantes. Il y a, bien sûr, des facteurs qui

sont associés à la maladie elle-même, ça peut également être dû à des interactions médicamenteuses, mais il y a d'autres causes qui, elles, sont inhérentes à l'environnement dans le cas de la personne, et ça peut être de la surstimulation comme de la sous-stimulation, ça peut être également l'approche qui est menée par les personnes qui l'entourent et puis, bien, il y a des éléments de l'histoire de vie de la personne. Donc, ces symptômes-là, pour nous, oui, ils font partie, effectivement, des symptômes psychologiques associés aux troubles cognitifs majeurs, mais, dans l'approche des sociétés Alzheimer, ce sont des causes qui sont tout à fait modifiables et pour lesquelles on peut agir. Donc, on comprend parfaitement, effectivement, ces deux débats qui sont tout à fait différents entre des personnes qui sont atteintes de troubles mentaux versus une personne atteinte qui aurait des comportements psychologiques associés à un trouble neurocognitif majeur. Mais c'est ça, malheureusement, qui fait que les personnes ne veulent pas se projeter à la fin de vie parce que, bien, veux veux pas, c'est des symptômes, c'est des comportements qui vont aller en augmentant avec l'évolution de la maladie, et c'est ça qui fait peur.

Donc, oui, ce ne sont pas des troubles mentaux, mais c'est des conséquences de la maladie qu'il faudra... qu'il faudra effectivement penser et c'est pour ça que les conditions de souffrance insoutenable pour la personne... bien, c'est là qu'on doit l'amener, en fait, c'est à se projeter face à ces comportements-là, c'est de se dire : Bien, dans une situation où, effectivement, il y a des idées délirantes, il y a des hallucinations qui sont parfois très... comment dire, très... qui peuvent être justifiées, justifiables et sur lesquelles on peut agir, bien, il faut les projeter, là, et malheureusement c'est quelque chose qu'on ne peut pas prédire, ça, comment la personne va évoluer avec la maladie.

Donc, il va falloir, en fait, avoir, bien, une meilleure approche d'accompagnement des personnes face aux comportements psychologiques et de comportements... de troubles neurocognitifs majeurs pour que ce ne soit pas, effectivement, le fait de se dire, bien, je ne veux pas aller là, qui fait que les personnes refusent l'aide médicale à... acceptent, pardon, l'aide médicale à mourir.

M. Birnbaum : Merci. Il ne me reste qu'une minute.

Le projet de loi fait référence à un éventuel refus de l'aide médicale à mourir par une personne qui aurait, lorsqu'elle aurait été apte, en bonne et due forme, indiqué ses intentions et, à cet instant de passer à l'acte, aurait aussi autrement rempli toutes les conditions. Par contre, le projet de loi parle d'un refus, sans grande clarification là-dessus. Est-ce que vous avez des inquiétudes en tout ce qui a trait à cette instance-là, où un refus est manifesté, de quelle façon, avant de passer à l'acte, que ça va nuire à la possibilité de passer à l'acte? Comment vous réagissez à ça?

Le Président (M. Provençal) : 30 secondes pour votre réponse.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Bien, tout à fait. La personne peut voir l'administration de l'aide médicale à mourir comme une agression, donc elle peut se débattre, elle peut crier, elle peut frapper, elle peut... Je veux dire, il va y avoir une réaction, veux veux pas. Il va y avoir une réaction, étant donné... puis ça a été... je veux dire, c'est quelque chose qu'on a vu avec une personne atteinte de troubles neurocognitifs en fin de vie, en Belgique, où, bien, l'aide — enfin, en l'occurrence, là-bas, c'était l'euthanasie — n'a pas pu être donnée parce que la personne s'est débattue. Donc, à ce moment-là, bien, c'est quoi, les recours? C'est quoi, les options qui s'offrent aux professionnels compétents, aux professionnels de la santé qui accompagnent la personne, aux tiers? Et est-ce qu'on réessaye? Est-ce qu'on revient à la charge, ou on se dit : Bien, il y a eu un premier refus?

M. Birnbaum : Est-ce que je peux... Est-ce que vous avez des... Est-ce que vous pouvez... Est-ce que vous avez des réponses à nous écrire sur la question? Là, vous posez la question comme moi. On aimerait entendre votre réponse là-dessus. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Vous nous ferez parvenir les questions que vous avez. M. le député de Rosemont.

M. Marissal : Oui, merci, M. le Président. Merci, mesdames, d'être là. J'ai comme trois questions et demie. Si je fais ça en une minute, il va vous rester trois minutes. On essaie ça.

L'alzheimer, contrairement à d'autres maladies neurodégénératives, a des stades, c'est l'échelle de Reisberg, là, que vous connaissez certainement, là. Est-ce qu'on devrait s'y référer? C'est 1 à 7. Je comprends que 1, c'est le tout début; 7, c'est le terminus. Est-ce qu'on devrait s'y référer? Ça a été suggéré.

Vous dites que les diagnostics arrivent souvent au stade modéré ou avancé. Comment, alors, on peut réconcilier le fait, si c'est modéré ou avancé, qu'il n'y a pas beaucoup de temps et qu'on n'a pas le droit de faire la promotion de l'aide médicale à mourir? Comment on réconcilie ça en s'assurant que la personne a quand même l'option et que l'option lui est présentée, mais que ce n'est pas de la vente à pression?

Qu'est-ce qu'on fait avec la démence heureuse? Vous en avez parlé un peu tout à l'heure. Je pense que ce serait peut-être le moment non pas d'en finir, parce qu'on n'en finira jamais, mais de revenir là-dessus.

Et, pour terminer, vous avez parlé de ces cas — peut-être assez rares, cela dit, là — de gens qui se débattent. Il y a eu un cas, je crois, aux Pays-Bas, où l'équipe médicale a dû — en tout cas, c'était une très mauvaise idée, là — recourir à la contention, ce qui est vraiment une mauvaise idée, là. Est-ce qu'on devrait préciser ça, ici? Est-ce qu'on devrait aussi préciser l'usage ou non de calmants avant l'administration de l'aide médicale à mourir? Merci.

Mme Ben Gaied (Nouha) : En fait, l'échelle de Reisberg, on l'avait mentionnée lors de la Commission des soins de fin de vie. Donc, effectivement, on considère que de se fier à l'évolution de la maladie, parce qu'elle est

associée également à une perte d'autonomie et à une perte de dignité de la personne, donc, à partir du stade 5, ça nous apparaît légitime de penser à une aide médicale à mourir. Il y a également d'autres échelles de perte d'autonomie qui sont également utilisées dans le réseau, qui, elles, sont plus associées aux activités de la vie quotidienne, donc, les échelles d'ISO-SMAF. Effectivement, là aussi, ça nous paraît important de se fier à des échelles, des échelles validées pour pouvoir définir le moment.

Vous avez mentionné la démence heureuse. Bien, la démence heureuse va à l'encontre des critères, actuellement, de la demande anticipée de l'aide médicale à mourir, à savoir que la personne ne vit pas de souffrance physique ou psychique, et on considère que, lorsqu'une personne vit une démence heureuse, c'est parce qu'elle est encadrée, qu'elle a le soutien nécessaire parce que, tout simplement, elle a une certaine qualité de vie en dépit de la maladie. Donc, la démence heureuse, finalement, ne rentrerait pas dans le cadre du projet de loi actuel.

Est-ce que j'ai oublié quelque chose dans vos questions?

M. Marissal : Préciser l'utilisation de calmants...

Mme Ben Gaied (Nouha) : Oui, je crois, la contention.

M. Marissal : ...la contention, oui.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Alors, bien, effectivement, si on regarde du côté de l'approche ou de la philosophie des sociétés Alzheimer, ça fait... ça va totalement à l'encontre de notre approche, que ce soit par l'utilisation de contention physique ou médicamenteuse. Après, bien, on laissera quand même le libre choix à l'équipe soignante qui évalue la pertinence du recours à des calmants, le cas échéant.

M. Marissal : Rappelez-moi, sur la démence heureuse... parce qu'on a eu des heures et des heures de débat là-dessus, puis je suis sûr que vous aussi, c'est un concept philosophique plus que médical, on s'entend, là, parce que c'est dans l'oeil de la personne qui regarde la personne démente et non pas la personne elle-même, qui n'est plus capable de se prononcer sur elle-même. Vous êtes persuadée que, dans un cas où l'équipe médicale établit que... je pense qu'on ne peut même pas l'établir... prétend qu'il y a démence heureuse, la loi ne pourrait s'appliquer. Donc, l'application de l'aide médicale à mourir ne pourrait avoir lieu, c'est ce que vous dites.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Parce qu'effectivement il faut qu'il y ait des souffrances physiques et psychiques. Dans le cas d'une démence heureuse, la personne est bien. C'est parce qu'elle est accompagnée, c'est parce qu'elle a... le proche aidant a du répit, c'est parce que la communication est toujours établie avec la personne. On considère qu'avec l'évolution de la maladie la communication verbale devient inexistante, tout passe par du non-verbal. Et donc, bien, lorsque la personne...

• (11 h 10) •

M. Marissal : Bien, c'est ça que je vous dis, c'est pour ça que je vous dis que c'est purement philosophique.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Bien, c'est tout à fait... Tout à fait.

M. Marissal : Si un arbre tombe dans la forêt, à mille lieues de toute terre habitée, est-ce que l'arbre fait du bruit en tombant dans la forêt? On ne le saura jamais.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Mais la souffrance...

M. Marissal : C'est peut-être la même chose pour des gens qui ont une démence heureuse, mais qui ont néanmoins... De toute façon, on ne refera pas ça aujourd'hui, là, j'en conviens, mais je suis heureux de vous avoir entendue là-dessus.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Je vais céder, maintenant, la parole à la députée de Joliette.

Mme Hivon : Merci infiniment. C'est tellement percutant. Je vous entendrai pendant des heures, mais j'ai quatre minutes.

Donc, vous êtes... vous avez soulevé le point que je soulevais tantôt. On exige, dans le projet de loi, que le médecin, au moment 2 — le moment 2, c'est l'évaluation pour l'éventuelle administration — consulte le médecin du moment 1 quand la demande en toute aptitude a été faite. Est-ce que c'est réaliste, selon vous? Est-ce que vous pensez qu'on devrait ne pas se retourner vers le médecin du moment 1, qui, normalement, a bien accompagné la personne?

Je vous les donne, moi aussi, puis après vous aurez le temps de répondre.

Ensuite, il y a toute la question... Dans notre rapport, on parlait que ce qui devait est prévu dans la demande anticipée, c'étaient les manifestations dans l'état et dans l'évolution de l'état de la personne qui pourraient donner ouverture, puis la personne pouvait aussi décrire les souffrances qu'elle pouvait anticiper, mais le coeur n'était pas aussi détaillé qu'à l'article 29, tout le détail des souffrances. Est-ce que vous aimez mieux l'approche du projet de loi, le détail de toutes les souffrances? Est-ce que tous les médecins peuvent accompagner adéquatement une personne? Les généralistes, par exemple, qui vont arriver au diagnostic, est-ce qu'ils peuvent accompagner pleinement une

personne, se projeter? Est-ce qu'ils ont tous l'expertise pour pouvoir prévoir les souffrances, ou ça va être quelques types de médecins? S'il y a un autre type de souffrance qui n'avait pas été anticipé, par exemple la personne, elle a en plus un cancer qui la fait souffrir, évidemment, elle n'a pu prévoir ça il y a quatre ans, est-ce qu'on la considère, cette souffrance-là, ou on considère juste les souffrances anticipées? Et puis le poids sur les professionnels, un peu, du déclenchement, je l'ai dit tantôt, là, mais le déclenchement du processus, verser la demande au dossier, est-ce que c'est le bon dosage ou est-ce que ça risque de tomber entre les craques parce que les médecins vont dire : On en a tellement sur les épaules, on ne peut pas se mettre à évaluer, puis c'est vraiment le tiers qui devrait avoir le rôle ou vous trouvez qu'on a atteint le juste équilibre dans le projet de loi?

Mme Ben Gaied (Nouha) : Effectivement, le fait que... Vous posez plusieurs questions qui peuvent être regroupées par rapport au rôle du professionnel compétent entre, effectivement, celui qui était présent au début versus celui qui va donner l'aide médicale à mourir, l'expertise des médecins ou encore, bien, le rôle qu'ils vont avoir pour le déclenchement. Actuellement, avec le plan Alzheimer Québec, les médecins ont été formés à effectuer le repérage, poser un diagnostic et assurer le suivi. Ils sont outillés, oui, certes, à donner le diagnostic, mais c'est quelque chose qui n'est pas encore largement effectué. Il y a une absence au niveau du repérage et un suivi qui est de qualité médiocre. Donc, ça, c'est la réalité actuelle.

Alors, demander à ces médecins-là de prendre en charge ou d'accompagner les personnes atteintes jusqu'au moment de l'aide médicale à mourir, pour nous, nous paraît irréaliste. Il faudrait que ce soit la... enfin, l'équipe soignante qui est au chevet de la personne au moment où, effectivement, les critères de l'aide médicale à mourir sont remplis pour pouvoir donner le soin en question parce que, veux veux pas, ils auront aussi développé une relation de confiance et puis ils auront aussi développé une meilleure connaissance de la personne, parce que 80 % des personnes vont mourir en CHSLD, donc, il y a une équipe, là, habilitée à accompagner les personnes, et puis, bien, cette équipe est là depuis un certain nombre d'années, voire plus que ça. Donc, ils ont les compétences pour dire : Bien, on a évalué la personne, elle répond aux critères, on administre l'aide médicale à mourir. Le fait qu'il y ait un deuxième professionnel compétent qui soit aussi impliqué dans le processus, bien, nous apparaît aussi important pour, justement, éviter de revenir vers le premier professionnel compétent. Ça, c'est quelque chose qui est déjà inclus dans la loi.

Mme Hivon : Et puis l'approche, focuser uniquement, bien, ça peut être très bien, là, mais sur les souffrances, dans le détail, objectivables, qu'on... versus l'évolution de l'état jumelée au moment 2, aux souffrances, votre préférence par rapport à ça? Parce qu'il y a une distinction entre le rapport puis la loi.

Mme Ben Gaied (Nouha) : Tout à fait. Bien, pour nous, c'est important d'avoir le détail. Comme ça a été fait pour les directives médicales anticipées où, effectivement, les personnes doivent cocher les soins qu'elles acceptent ou qu'elles refusent, il faut que la... il faut que le formulaire pour la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit autant précis que possible pour éviter, en fait, des jugements de valeur qui pourraient survenir par la suite.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour cet échange, mesdames. Alors... Oui?

M. Dubé : Est-ce que je pourrais faire un commentaire de deux secondes?

Le Président (M. Provençal) : Oui, allez-y, M. le ministre.

M. Dubé : J'aimerais juste qu'on apprécie tous la qualité de l'intervention qui vient d'être faite par Mme Grenier et par Mme Gaied. Je pense que c'est extraordinaire, toute la connaissance que vous avez, que vous venez de partager dans peu de temps. Mais je voulais souligner la qualité de vos réponses et des questions que vous nous posez, alors je me permets de faire le messenger de mes collègues, ici. Merci beaucoup.

Mme Grenier (Sylvie) : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Et vous me permettez de vous rappeler que vous avez formulé quand même plusieurs questions sur les dispositions particulières aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Alors, les membres de la commission sont très intéressés à recevoir vos questions pour que nous puissions vraiment approfondir ces dernières. Alors, je tiens à vous remercier de votre présence et pour l'ensemble des réponses que vous nous avez données. Merci beaucoup. Et je suspends pour accueillir le prochain groupe.

(Suspension de la séance à 11 h 17)

(Reprise à 11 h 19)

Le Président (M. Provençal) : Nous reprenons nos travaux.

Je souhaite la bienvenue au Dr Georges L'Espérance, de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. Vous aurez 10 minutes pour votre présentation, et par la suite nous procéderons à une période d'échange. Alors, je vous invite à vous représenter et à débiter votre exposé. Je vous cède la parole.

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

M. L'Espérance (Georges) : Merci, M. le Président. Mmes, MM. les députés de l'Assemblée nationale, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité tient d'abord à vous remercier pour l'invitation à cette commission d'étude.

Mon nom est Georges L'Espérance, président de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. À titre de président, là, qui représente notre conseil d'administration, mon propos sera marqué par trois sources : toutes les questions du public et des patients que je reçois quotidiennement, les questionnements des médecins prestataires et ma propre expérience comme neurochirurgien et médecin prestataire de l'aide médicale à mourir.

• (11 h 20) •

En guise d'introduction, je tiens à souligner le remarquable travail du groupe transpartisan qui a produit le rapport sur l'évolution de la loi et à remercier du fond du coeur le ministre Dubé et son équipe d'avoir rapidement proposé ce projet de loi qui respecte les recommandations du rapport. Je remercie aussi tous les députés qui ont accepté de siéger sur cette commission et de faire un travail législatif de fond pour que l'élargissement de la loi devienne réalité. Et je tiens à rassurer M. le ministre ainsi que son équipe de petites fourmis à l'arrière que mon mémoire a été adressé hier vers 18 heures. Donc, vous avez tous les aspects que vous voulez. N'étant ni législateur ni juriste, j'insisterai sur les aspects médicaux et pratiques en trois sections : les notes explicatives, les articles du projet de loi et une réflexion essentielle sur la question du handicap. J'ai bien compris tout ce que vous avez dit au début sur la question du handicap.

Les notes explicatives. Nous sommes totalement en accord avec l'exclusion temporaire des problématiques de santé mentale, bien que les troubles de santé mentale représentent une maladie réelle qui amène des souffrances réelles, parfois intolérables et résistantes à tout traitement. Le gouvernement fédéral a introduit l'exclusion de la santé mentale par C-7 avec une clause dite crépusculaire qui prend fin au 18 mars 2023. Il faudra donc y revenir dans les prochains mois et élaborer, avec les experts — pardon — les patients et les familles, les critères médicaux nécessaires pour l'aide médicale à mourir chez les personnes aux prises avec un problème de santé mentale grave, récidivant et résistant à toute thérapeutique.

J'ajoute qu'il est essentiel de garder un interdit absolu et définitif sur les personnes vivant avec un déficit intellectuel qui ne leur permet pas d'exercer leur libre arbitre.

Deuxième point, l'inclusion des infirmières praticiennes spécialisées. Nous nous réjouissons au plus haut point de cette modification qui haussera les Québécois au même niveau d'accessibilité que tous les Canadiens, non seulement en région éloignée, mais aussi en plein centre-ville de Montréal. Et il y a aussi les IPS en pratique extérieure, comme dans les organisations de soins palliatifs du Grand Montréal, pour donner un exemple. Je crois qu'elle devrait être incluse et non pas simplement limitée aux infirmières... aux IPS qui travaillent uniquement en milieu hospitalier.

Enfin, l'inclusion des maisons de soins palliatifs. Nous sommes très heureux de cette précision du ministre, qui corrige ainsi une anomalie de la loi n° 2, introduite en 2014, pour faciliter l'adoption de la loi. Plusieurs maisons de soins palliatifs ont depuis révisé leur position, et c'est heureux. L'aide médicale à mourir est un acte médical et doit être reconnu comme tel par les maisons de soins palliatifs, dont la plupart, sinon la totalité, bénéficient d'un financement public de l'ordre de 70 %, selon les données disponibles, ce qui en fait un établissement... ce qui en fait des établissements publics. Et, comme plusieurs de mes collègues, j'ai eu à évaluer des patients en maisons de soins palliatifs et j'ai dû expliquer au demandeur et à sa famille que nous devions le sortir le jour ou la veille du soin, mourant ou très détérioré, parfois en hiver, souvent, et le transporter en ambulance à l'hôpital, loin des soignants qui l'avaient soutenu pendant des semaines.

Je passe maintenant aux articles du projet de loi, et mes commentaires seront en référence à la numérotation des articles du projet de loi n° 38. Il est implicite que ne sont pas mentionnés les articles avec lesquels nous sommes en accord complet.

Donc, l'article 9, maisons de soins palliatifs. Nous proposons de donner six mois de délai aux administrateurs et au personnel soignant pour actualiser.

Article 13 — excusez-moi — modifications aux articles 26 et 27 de la loi n° 2. À 26.3°, garder l'inclusion du terme «handicap neurolocomoteur», j'y reviendrai à la fin.

27 et 27.1, le tiers signataire, qui indique «ne peut [...] avoir un intérêt financier dans le patrimoine». Nous avons parfois affaire à des personnes seules ou des couples seuls, sans enfants ni famille, cela peut être un problème pour nos patients. Rares sont les personnes qui ont un patrimoine très important, et souvent le demandeur n'a qu'une personne qui hérite de ses biens, la plupart du temps modestes, tels un appartement, une petite maison ou un chalet et un restant de bilan financier. Je ne suis pas juriste, mais pourquoi ne pas ajouter le terme, ouvrez les guillemets, «intérêt financier significatif»? Tout clinicien et juriste pourra comprendre ce que signifie le terme «significatif».

L'article 15 du projet de loi, modification de l'article 29. Encore une fois, «handicap», je vais y revenir un peu.

Article 16 du projet de loi, ajout à l'article 29 de la loi n° 2. Nous suggérons de faire deux sections distinctes afin de clarifier l'énoncé de la loi, tant pour les médecins que pour les demandeurs : première section, «dispositions en regard de la formulation de demande anticipée», les articles 29.1 à 29.10, et, deuxième section, «dispositions en regard de la mise en oeuvre de la demande anticipée des autres articles».

Nous proposons aussi quelques commentaires sur les articles de cette section.

29.2, deuxième alinéa. Nous sommes d'accord avec cette formulation, et ça répond un peu aux questions des intervenants précédents. La liste des symptômes, ou signes, ou conditions que le demandeur pourrait suggérer devra

relever d'un guide de pratiques et non pas être dans la loi, un guide de pratiques à élaborer par un comité ad hoc de médecins, IPS, travailleurs sociaux, représentants de demandeurs, par exemple la société Alzheimer. Ce guide ne devrait servir que de feuille de route, en quelque sorte, afin d'aider nos patients. Le reste de 29.2 est impeccable au plan clinique et facilement gérable.

Je comprends de 29.4 que le ministre se veut moins catégorique que le rapport du comité transpartisan et n'oblige pas à la nomination d'un tiers de confiance. Cela répond à des objections faites par des membres de l'association, même si cet intermédiaire paraît souhaitable, en ce qui me concerne, et ce, afin de veiller aux intérêts exprimés du demandeur.

29.6. Si cet article, et là c'est vraiment parce que...

Une voix : ...

M. L'Espérance (Georges) : Pardon? C'est vraiment parce que je ne suis pas juriste. Si cet article signifie qu'il n'y a pas d'obligation d'acte notarié mais seulement une déclaration devant témoins, je suis d'accord, car la question des coûts d'un notaire revient régulièrement dans les renseignements qu'on me demande. Et la même remarque que je faisais plus haut sur les tiers avec intérêt financier significatif s'appliquerait ici aussi.

29.15.2°. Afin d'éviter toute ambiguïté, plusieurs membres du conseil d'administration suggèrent d'ajouter la précision suivante au début de la phrase, ajouter «dans le cas d'une personne encore apte, tout refus de recevoir», etc. Tout le reste de cet ajout de 29 apparaît très pertinent et satisfaisant, à une seule interrogation près. Je comprends que le tiers de confiance avertit l'équipe soignante, et c'est très bien. Par contre, s'il n'y a pas de tiers de confiance, le mandat de vérification revient au professionnel de la santé, ce qui revient à placer dans les mains d'un seul intervenant une décision éminemment personnelle. Il y a ici un risque d'aveuglement volontaire.

Afin de protéger les droits du demandeur, nous suggérons d'ajouter que la demande anticipée d'aide médicale à mourir versée au registre soit obligatoirement revisitée aux six mois par deux professionnels de la santé, indépendants l'un de l'autre, bien sûr, s'il n'y a pas de tiers.

Article 17, substitution de la loi... 30. À 30.1, nous suggérons de clarifier ce point en ajoutant à la fin de la phrase, et la phrase se termine par «du refus de recevoir cette aide manifestée par la personne encore apte». On suggère d'ajouter «encore apte», ici. Ne pas indiquer cette précision reviendrait, dans certains cas, à nier la demande anticipée.

30.2, faire une précision s'il s'agit d'un refus chez une personne encore apte et, l'autre situation, d'une personne qui est devenue inapte, auquel cas la modification suivante viendrait s'ajouter, c'est-à-dire qu'à 30.2 nous suggérons d'ajouter ici l'équivalent de l'article 241.2(3.3) du Code criminel canadien sur le renoncement au consentement final, ce qui revient aussi à une discussion précédant, qui est cet article qui dit :

«Précision

«(3.3) Il est entendu que des paroles, des sons ou des gestes involontaires en réponse à un contact ne constituent pas une manifestation de refus ou de résistance pour l'application...»

Dernier point, l'article 23, les modifications de l'article 39, qui porte sur la Commission des soins de fin de vie. Honnêtement, je me demande qu'est-ce qui justifie l'ajout de deux membres de plus à la commission. Et pourquoi ne pas plutôt réduire la Commission des soins de fin de vie à des cliniciens actifs seulement, même s'ils sont retraités, médecins et IPS, et à du personnel administratif compétent en statistiques? Et en plus il y a une question de coûts.

Les articles 24 à 36 du projet de loi n° 38 ne sont pas de notre ressort. Je prends quelques minutes pour faire un peu de pédagogie, comme disait M. Marissal. Je tiens ici à remercier pour la question de maladie, handicap et infection. Je remercie sincèrement le ministre d'avoir été à l'écoute des demandes de l'ensemble des médecins prestataires, à l'ensemble de mes collègues prestataires et aussi de quelques appels que j'ai reçus du public. Je ne peux que déplorer le retrait de cette modification.

Et je fais ici quelques mots, je m'en tiendrais à quelques précisions, et à titre de médecin, et particulièrement de neurochirurgien, car ce sont souvent ces cas qui ont été mis de l'avant comme exemple, l'argument avancé que la question du handicap n'a pas été discutée, ne correspond pas à la réalité. En tout respect et avec égards, je m'inscris en faux contre cette affirmation pour des raisons factuelles élaborées dans le même mémoire. Toute maladie peut conduire à un handicap, temporaire ou permanent, et, à l'inverse, tout handicap provient d'une maladie, que ce soit in utero, à l'accouchement, pendant l'enfance, suite à un traumatisme, et l'exemple qui est souvent donné est celui du blessé médullaire, quadriplégique ou paraplégique, mais qui a souffert par définition d'un traumatisme ostéomédullaire avec compression de la moelle et ischémie subséquente, souvent hémorragique et contusionnelle. Donc, c'est une maladie ischémique, comme un infarctus.

Alors, je reprendrai aussi, à titre d'exemple, le paragraphe 310 de la décision Baudouin, où Mme la juge écrivait que M. Truchon et Mme Gladu désirent qu'on leur reconnaisse le choix de décider pour eux-mêmes : «Agir autrement peut conduire à discriminer les personnes handicapées compte tenu de leur seul handicap.»

Je vous...

• (11 h 30) •

Le Président (M. Provençal) : C'est beau, docteur.

M. L'Espérance (Georges) : ...et je suis disposé à répondre à vos questions avec plaisir et au meilleur de ma...

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre exposé, Dr L'Espérance. Alors, M. le ministre.

M. Dubé : Écoutez, vous êtes... vous n'êtes pas légiste, mais vous êtes très clair. Je vais vous dire, votre allocution qui fait le point sur plusieurs des articles, je pense, c'est exactement ce qu'on a demandé ce matin.

Ce qui m'apparaît très clair, puis je veux que les Québécois comprennent bien, il y a eu une commission qui a passé plus de 200 heures pour arriver à des grandes conclusions. Le défi de nos légistes, ça a été de mettre ça dans un projet de loi. Puis là vous arrivez, à un moment donné, vous dites : Je veux juste m'assurer que nos objectifs qu'on avait dans la commission sont bien reflétés dans le projet de loi. C'est exactement ce que vous venez de faire.

On a une petite différence sur la question des handicaps, je ne m'y attarderai pas, mais je pense que, ce matin, on a clarifié la raison pour laquelle ça a été fait, je pense qu'on a besoin d'avoir un consensus. Ce n'est qu'une autre étape. Je veux juste faire ce commentaire-là, parce que je suis d'accord avec l'essentiel de ce que vous venez de dire. Puis une précision que je ferais, ce n'est pas ma commission, ce n'est pas mes recommandations, personnellement, c'est tout le travail qui a été mis ensemble par toute cette équipe-là, puis j'apprécie vos points, mais c'est tout le travail de tout le monde.

Alors, merci beaucoup d'avoir eu la rigueur de faire ce que vous venez de faire. J'apprécie beaucoup. Maintenant, je vais passer la parole à la députée de Roberval, M. le Président, si vous êtes d'accord.

Le Président (M. Provençal) : Oui. Mme la députée.

Mme Guillemette : Merci, M. le ministre. Merci, M. le Président.

Merci beaucoup, Dr L'Espérance, d'être avec nous ce matin. Votre discours est très, très porteur pour nous, pour la suite des choses, pour nous et pour les gens, là, qui auront et qui demanderont, dans les prochains mois, dans les prochaines années, l'administration de l'aide médicale à mourir.

On entend bien votre demande pour la suite des choses et on espère aussi, là, en tant que groupes parlementaires... Vous savez, c'était une commission transpartisane, et cet aspect-là est très important, c'est le reflet de notre société. Donc, on va continuer à travailler sur cet aspect-là.

Maintenant, en quoi la proposition du projet de loi quant aux demandes anticipées vous permet-elle d'envisager une mort digne pour les gens qui auront accès à l'aide ou qui demanderont l'accès à l'aide médicale à mourir anticipée?

M. L'Espérance (Georges) : Bien, en fait, la réponse vient de ce que demande la population puis certainement les gens que vous allez entendre, à savoir qu'à partir du moment où un diagnostic est donné, et ça, c'est une condition sine qua non, en tout cas, en ce qui me concerne... et donc les gens savent comment évolue leur maladie. C'est vrai pour l'alzheimer, avec les stades qui ont été décrits, mais c'est tout aussi vrai pour les autres pathologies neurodégénératives. Le parkinson, généralement, c'est un petit peu plus long, les démences à corps de Lewy, les démences vasculaires, c'est souvent un petit peu fluctuant et plus long, mais on sait toujours très bien où ça va aller, où est-ce que ça va aboutir, et, bon, le temps peut être plus ou moins long, mais c'est ça que les gens ne veulent pas. Et je suis convaincu qu'il n'y en a aucun de vous qui est autour de la table, là, ou dans votre salle Marois... qu'il n'y a aucun de vous qui veut se voir couché en chien de fusil dans un lit à la fin de ses jours sans savoir où est-ce qu'il est, et c'est à ça qu'il faut répondre, c'est à ça qu'appartient la dignité.

Actuellement, les gens qui ont un tel diagnostic, vous le savez, peuvent obtenir l'aide médicale à mourir, on en a tous fait quelques-uns, mais ils sont encore aptes, comme Mme Sandra Demontigny, qui est dans les médias. Alors, Sandra, elle pourrait avoir l'aide médicale à mourir maintenant, mais va perdre quelques mois ou même une année ou deux de vie encore intéressante avec ses proches. Et c'est ça qu'est la dignité, c'est-à-dire de savoir que, lorsque je ne serai plus apte, je ne veux plus vivre dans un état... je ne veux pas vivre dans un état de déchéance qui, de toute façon, va se produire, parce que c'est comme ça qu'évolue la maladie, particulièrement l'alzheimer, mais les autres types de démence aussi.

Donc, la dignité, elle est là, pas souvent dans les souffrances physiques, parce que c'est souvent aussi un des arguments qu'on entend : Bien, comment on va faire pour évaluer la souffrance physique?, il n'y en a pas beaucoup. Il peut y en avoir, par exemple, des plaies de lit, etc., mais c'est surtout la souffrance existentielle qui vient auparavant. J'ai vécu, pendant 70, 75, 80 ans, avec ma propre personnalité, avec mon éclairage, avec ma famille, mes proches, avec mon projet de vie et je ne veux pas que, les cinq, six, sept dernières années de ma vie, je sois devenu une autre personne qui n'a plus du tout la même personnalité que j'ai eue pendant toute ma vie, et c'est ça, la dignité, je ne veux pas me retrouver dans cet élément-là, et ça, c'est une souffrance existentielle qui, bien entendu, est anticipée, elle est faite avant que la personne devienne inapte.

Et là on entre, encore une fois, dans tout le débat de la soi-disant démence heureuse. Je pense, vous le savez, vous avez tous été dans la commission auparavant, on en a parlé aussi, je ne suis pas du tout... je ne crois pas que ça existe, la démence heureuse, pas plus que certains neurologues qui sont versés là-dedans, mais c'est la... Toute la question de la dignité, c'est la question de savoir qui étais-je ou qui ai-je été pendant toute ma vie et qu'est-ce que je ne veux pas vivre dans mon existence en bout de ma vie parce que je ne serai plus moi-même. La question est là, et la dignité, elle est là, à mon avis.

Mme Guillemette : Donc, pour vous, la démence heureuse, si la personne la définit bien, il n'y a pas d'enjeu à avoir accès à l'aide médicale à mourir.

M. L'Espérance (Georges) : Non, et il y a même la... Me Jocelyn Downie, qui travaille beaucoup avec la CAMAP, au Canada anglais, avait dit : Bien, pourquoi simplement ne pas indiquer dans les critères, par exemple : Bien, si on me donne un diagnostic de démence heureuse, je veux tout de même obtenir l'aide médicale à mourir? Ça pourrait très bien faire partie des critères. Et je reviens aussi... parce que, là, ça a été la question : Quels sont... quels

vont être les critères? Je ne pense pas du tout que ça doit partir dans... être dans un projet de loi, ça doit être dans un guide de pratiques, et ça, ça pourrait très bien faire partie... par exemple, article n° 25 du guide de pratiques, si tout le monde s'entend pour dire que le patient est dans une démence heureuse, non, moi, je coche ça, je ne veux pas même me rendre à la démence heureuse. Ça pourrait être un exemple.

Mme Guillemette : Et un guide de pratiques qui serait élaboré par un groupe de médecins? J'aimerais vous entendre plus sur, justement, ce guide de pratiques là.

M. L'Espérance (Georges) : Bien, on est obligés d'aller vite en commission, mais c'est écrit dans le mémoire : guide de pratiques, médecins, IPS, travailleurs sociaux, qui sont très, très impliqués, et des gens comme la société d'Alzheimer. Mme Gaied, je la connais, je l'ai vue quelques fois, là, elle est très pertinente. Et pourquoi pas aussi peut-être des gens de votre honorable Assemblée? Mais en fait des gens qui sont habitués de travailler dedans, et faire un guide de pratique, ça peut être relativement simple : Lorsque je ne serai plus capable de vivre seul, ou lorsque je ne serai plus capable de me laver moi-même, ou etc., tout ce qui a déjà été dit, mais la démence heureuse pourrait faire partie de ce type de critère, et je l'appuie là-dessus. J'appuie Me Downie beaucoup.

Mme Guillemette : O.K. Une dernière question, avant de passer la parole à mes collègues, pour moi. On a entendu, tout à l'heure, qu'il pourrait y avoir une difficulté sur le terrain parce qu'en pratique, aussi, sur le terrain, il faut voir comment ce sera applicable. Il pourrait y avoir une difficulté, sur le terrain versus le médecin n° 1, qui soigne et qui traite le patient... versus le médecin n° 2, qui va administrer l'aide médicale à mourir. Vous voyez ça comment, ce processus-là entre les deux médecins?

M. L'Espérance (Georges) : Bien, écoutez, on fonctionne déjà comme ça, hein? Il y a des médecins traitants, par exemple dans les unités de soins palliatifs ou les unités de gériatrie, et il y en a qui transmettent la demande d'aide médicale à mourir, mais qui ne veulent pas s'impliquer, c'est parfait. Moi, je le fais très régulièrement avec des gens de soins palliatifs, et donc on rencontre le patient.

Alors, en ce qui concerne les patients avec une altération de leurs facultés cognitives, à mon avis, le processus revient au même, c'est-à-dire que le médecin prestataire, lui, pourra prendre connaissance du dossier et rencontrer le médecin traitant qui s'occupe du patient, que ce soit en CHSLD, que ce soit n'importe où, et puis, par la suite, procéder, bien sûr, après avoir rencontré la famille, s'il y en a, ou les proches, s'il y en a. Sincèrement, pour moi, ça ne pose pas un gros problème. Le problème, c'est... je crois qu'il y a un article de loi, mais je ne suis pas certain de l'avoir bien compris, je ne suis pas juriste, encore une fois, il ne faut pas mettre en lien la demande d'aide médicale à mourir anticipée faite par le médecin à ce moment-là en lien obligatoire avec le moment de l'aide médicale à mourir parce que, là, ça peut être trois ans, quatre ans, cinq ans plus tard.

Un moyen de... D'abord, premièrement, c'est un écrit, donc un écrit a quand même valeur. Puis, deuxièmement, il y a aussi une suggestion qui a été faite d'utiliser les moyens vidéographiques, et, pourquoi pas, avec le médecin qui évalue le patient lorsqu'il est apte, qui sert de genre de témoignage ou de testament pour plus tard, parce que ce médecin-là qui a évalué le patient au départ, il est... il a peut-être pris sa retraite, il est peut-être parti ailleurs, il est peut-être décédé. Je ne sais pas si je réponds à votre question.

• (11 h 40) •

Mme Guillemette : Oui, oui, parfaitement, merci. En tant que neurochirurgien, là, est-ce qu'il y a des personnes souffrantes, présentement, au Québec qui ne sont pas admissibles pour recevoir l'aide médicale à mourir, mais qui, selon vous, devraient l'être pour la suite des choses?

M. L'Espérance (Georges) : Bien, il y en a... tous les patients qui ont des pathologies, comme l'encéphalopathie néonatale... mais honnêtement c'est là où le Collège des médecins et nous tous, on a le même malaise, c'est que le Code criminel le permet, et le Collège des médecins nous a tous assurés, nous, les médecins prestataires, que, si on suit le Code criminel, bien, de toute façon, on n'aura pas d'ennuis avec le collège. Mais il reste que, pour des plus jeunes médecins... Moi, je suis un vieux. Pour les plus jeunes médecins et puis pour ceux qui sont un petit peu plus frileux, disons, bien là, ils se sentent coincés et ils ont peur d'avoir une lettre de la Commission des soins de fin de vie, et c'est pour ça qu'on nous demande de régler cette histoire-là d'harmonisation entre maladie, handicap et affection, mais sinon, honnêtement, il y a des patients qui ne sont pas acceptés, dépendant du médecin qui va les voir, et d'autres qui vont être acceptés.

Mme Guillemette : Parfait. Merci.

Je vais passer la parole à mes collègues. J'aurais d'autres questions, si jamais... mais je passe la parole à mes collègues.

Le Président (M. Provençal) : Allez-y.

Mme Picard : Merci, M. le Président.

Dr L'Espérance, votre exposé, au départ, était hyperintéressant. J'aimerais juste que vous nous réexpliquiez... que vous élaboriez davantage par rapport à... Vous avez fait certaines distinctions quant au refus, vous avez fait deux distinctions, si le patient fait... démontre une résistance. Pouvez-vous juste nous élaborer un petit peu plus ou bien nous expliquer votre cheminement?

M. L'Espérance (Georges) : Oui, ça m'a été amené par des membres du conseil d'administration, qui étaient craintifs que, lorsque l'on parle du refus, bien, que, finalement, on ferme le dossier puis... Alors, c'est pour ça que j'ai parlé d'avoir deux sections : lorsque le patient est apte, toute la mise en place des demandes anticipées, puis, deuxièmement, lorsque le patient... c'est le temps de le mettre en application. Et là, forcément, si on fait ça comme ça, dans cette deuxième section, les articles de loi s'adresseront à des patients qui sont devenus inaptes. Si le patient est devenu inapte, il ne peut plus refuser, par définition. La seule façon de refuser, à ce moment-là, c'est par des gestes, par des refus, etc., et ça... et c'est pour ça que je dis, moi : Pourquoi est-ce qu'on ne prend pas la clause d'exclusion du Code criminel qui dit : lorsqu'on approche un patient, bien, qu'un bruit, qu'un grognement ou qu'un mouvement ne veut pas dire que le patient refuse l'aide médicale à mourir? Parce que c'est ça qu'on fait face chez les patients qui... pour le moment, là, chez les patients qui n'ont plus leur conscience. Par contre, si le patient refuse et qu'il est encore apte, bien, la question ne se pose pas : il est encore apte, donc c'est son droit de refuser. Si le patient refuse, mais qu'il n'est plus apte, bien, on retourne dans le carreau n° 1, à savoir que, s'il n'est plus apte, c'est pour ça qu'il a fait sa demande anticipée.

Donc, je trouvais qu'il y avait ici un peu une... Disons, je ne suis pas trop comment dire ça, il y a un petit peu un imbroglio dans les articles de la loi de la façon dont ils sont décrits et, honnêtement, de la façon dont je les comprends. Peut-être que je les comprends mal.

Mme Picard : Ça m'amène à une petite question. Advenant où un patient fait... a manifesté un refus, qu'il est apte, est-ce que, selon vous, on devrait réouvrir la possibilité dans un certain temps ou à un certain moment ou on le garde fermé?

M. L'Espérance (Georges) : Si j'ai bien compris votre question, vous dites «si le patient est apte». Bien, si le patient est apte et qu'il refuse, bien, ça s'arrête là, sauf si le patient redevient... revient plus tard en disant : Bien, écoutez, finalement, j'ai encore une fois changé d'idée puis je le redemande. Bien oui, mais, une fois que le patient... si le patient est apte et qu'il refuse, c'est son droit le plus strict de fermer les dossiers, de la même façon qu'actuellement un patient peut nous dire : Bien, écoutez, moi, l'aide médicale à mourir, j'ai prévu ça pour le 24 juin cette année, puis le 22 il m'appelle puis il dit : Bien, non, écoutez, savez-vous, je vais passer l'été. Ça m'est arrivé puis c'est arrivé à d'autres collègues, et puis, bien, voilà, c'est comme ça qu'on fait, on garde la demande ouverte. Mais, si le patient dit, alors qu'il est apte : Je ne veux plus faire ça, parfait, très bien, on ferme le dossier.

Mme Picard : Merci. Je n'ai plus de question.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Roberval.

Mme Guillemette : Oui, merci. On va... Je voudrais vous entendre sur l'obligation que les maisons de soins palliatifs auront d'offrir l'aide médicale à mourir. On sait qu'il y a un contexte où, présentement, on a une trentaine de maisons de soins palliatifs. Il y en a qui, de façon volontaire, ont accepté d'administrer l'aide médicale à mourir, il y en a d'autres qui n'acceptent pas d'administrer l'aide médicale à mourir pour plein de raisons. J'aimerais vous entendre sur cette obligation-là, parce qu'on sait qu'il y en a qui ont des contraintes. J'aimerais que vous m'en dites un peu plus là-dessus.

M. L'Espérance (Georges) : Oui, au tout début, la grande majorité des maisons de soins palliatifs ont refusé parce qu'elles faisaient partie de l'alliance des soins palliatifs. Soyons clairs — je suis chirurgien, on va être précis — c'est beaucoup le lobby religieux catholique... et de un.

Et, de deux, plusieurs de ces maisons-là... Et, entre autres, je souligne que la Maison Aline-Chrétien, qui a ouvert à Shawinigan juste après le début de la loi, a d'emblée accepté les aides médicales à mourir. D'autres maisons l'ont fait progressivement, et même, cette année, la Maison Michel-Sarrazin, à Québec, qui est un peu un chef de file. Certains nous disent que des médecins sont mal à l'aise, ça peut être vrai. Certains nous disent que c'est les administrateurs, ça peut être vrai. On sait, par en dessous, que c'est beaucoup question du financement qui vient parfois, sinon souvent, de communautés religieuses. Et je vais vous donner un seul exemple, l'unité de Marie-Clarac, qui est une magnifique unité de soins palliatifs, tenue par des religieuses qui, au départ, étaient favorables, mais qui ont eu un ordre d'en haut — choisissez, «en haut», qui vous voulez, là — de ne pas offrir l'aide médicale à mourir.

Et donc, ça, je trouve ça inadmissible, ne serait-ce que pour un point de vue d'équité du public. Toutes ces maisons-là reçoivent... et j'ai fait mes petites recherches, ce que ça vaut, comme ils disent, sur l'Internet, et à peu près... toutes les maisons ont à peu près 70 % de financement public. Bien, dans mon esprit à moi, 70 % de financement public, ça en fait un établissement public, exactement comme c'est écrit dans la loi.

Et l'autre élément, puis, je dirais, le plus important, et, je vais vous dire, je me suis fait dire la même chose par des médecins et du personnel soignant à Marie-Clarac pas plus tard que la semaine dernière, c'est — je vais choisir un bon terme — inhumain de sortir des patients en plein coeur de janvier pour avoir... obtenir l'aide médicale à mourir, les amener dans une petite chambre d'hôpital, à 24 heures d'avis, en jaquette, et alors qu'ils étaient dans une chambre spacieuse, confortable, avec du personnel qu'ils connaissaient, avec lequel ils étaient habitués, et je l'ai fait à quelques reprises. Je ne suis pas seul, d'autres l'ont fait, et c'est inadmissible, du point de vue du patient. Alors, non, puis c'est un soin.

Une voix : ...

M. L'Espérance (Georges) : Pardon?

Mme Guillemette : Merci beaucoup, Dr L'Espérance.

Le Président (M. Provençal) : M. le député de D'Arcy-McGee, c'est à vous, la parole.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président.

Merci beaucoup, Dr L'Espérance. Votre présentation a été aussi éclairante et importante qu'alors que vous étiez devant notre commission spéciale. Alors, je vous remercie beaucoup.

J'avais des questions sur le soin palliatif, mais, compte tenu de vos réponses, je vais tout simplement noter l'importance et la pertinence de vos réponses. Elles vont nous aider dans nos réflexions en étude détaillée, j'en suis sûr.

Lors de vos interventions sur l'article 13 de la loi, qui touche à 26 et 29, vous avez parlé d'une question qui me préoccupe aussi, la possibilité d'écarter des tiers à cause d'un intérêt financier conflictuel, en quelque part. Vous allez comprendre, j'imagine, que d'aborder la question, c'est pour assurer d'une autre façon, mais très nécessaire, un dérapage possible, un membre d'une famille non bienveillant, etc. Il y a des risques, je crois qu'on va en convenir.

Par contre, je partage votre préoccupation, surtout quand on veut parler de l'équité de l'offre, si je peux me permettre le mot, à l'accès à l'aide médicale à mourir. Et il y a des gens en situation très difficile où même identifier un tiers ne va être pas facile. Alors, l'idée d'écarter des tiers, sauf pour des raisons très, très nécessaires, serait problématique, je vous suis là-dessus.

À part... Vous avez suggéré un petit libellé, le mot «significatif». Est-ce que vous avez d'autres suggestions pour assurer qu'on fait le pont entre l'idée d'écarter la possibilité d'un dérapage pour une raison... mais de protéger l'accès à un tiers pour tout le monde en région, mal fortuné, qui vit seul, et tout ça? Est-ce que vous avez d'autres choses à nous proposer à ce sujet-là?

• (11 h 50) •

M. L'Espérance (Georges) : Bien, écoutez, on peut tourner ça dans tous les sens, mais, si on prend, par exemple... Et merci beaucoup de votre question. D'ailleurs, ça me fait plaisir de vous revoir ainsi que vos collègues Marissal et Mme Hivon. On peut tourner ça dans tous les sens, mais, si on prend un soignant, bien, on pourrait dire aussi qu'il y a un intérêt. Mais, par exemple, en CHSLD, je ne vois pas du tout quel conflit d'intérêts pourrait avoir une aide-soignante ou un aide-soignant qui s'occupe de la personne depuis des mois et, de temps en temps, on les voit signer comme témoin. Maintenant, c'est permis. La question de la personne avec un intérêt, c'est sûr, je comprends très, très bien les difficultés, mais, honnêtement, là, tous les gens qu'on voit, là, il n'y en a pas beaucoup qui ont des millions en banque pour, disons, susciter une demande d'aide médicale à mourir. Sincèrement, c'est mon expérience à moi, mais je suis pas mal certain que c'est la même chose pour plein d'autres, le patrimoine de ces gens-là est, la plupart du temps, très restreint. C'est pour ça que j'ai mis «significatif».

Écoutez, depuis 2014... 2015, plutôt, 2016, on a fonctionné avec le terme de «mort naturelle raisonnablement prévisible» sans que personne ne sache ce que voulait dire «raisonnablement», puis on s'est accommodés de cela. C'est pour ça que j'ai pris le terme «significatif», mais je n'ai pas d'autres idées qui me viennent en tête pour ça. Est-ce qu'on pourrait dire «une personne significative d'intérêt»? Honnêtement, je dirais que ça appartient peut-être plus à des législateurs ou à des juristes de faire ça, mais, dans une majorité des cas, on a affaire à des gens qui n'ont pas beaucoup de proches ou, quand ils en ont, il n'y a pas d'intérêt financier : Écoutez, je vais mourir puis je laisse mon appartement ou mon chalet, bon, mais...

M. Birnbaum : Oui, pour revisiter brièvement la question de refus, qui est, en quelque part, presque un oxymoron, de dire à une personne inapte... je vous suis... que je refuse, de façon éclairée, le traitement que j'ai demandé quand j'étais apte, je vous suis là-dessus. Est-ce que vous avez des inquiétudes en ce qui a trait à l'applicabilité de notre projet de loi dans cette instance-là? Et je parle du comportement des médecins qui vont se trouver peut-être devant quelqu'un qui manifeste un refus. Précision, je comprendrais que, de passer à l'acte... il y aurait un premier genre d'injection antianxiolytique qui pourrait peut-être pallier à une réaction qui est tout simplement réflexive. Alors, est-ce que vous avez des inquiétudes sur le plan... implantation et sur la capacité de chaque médecin obligé de passer à l'acte de poursuivre l'affaire si ce refus se manifeste, en quelque part?

M. L'Espérance (Georges) : Bien, s'il y a un refus très fort, effectivement, il y a la question d'une sédation par la bouche. Je suis — je suis, dans le sens de «suivre», là — tout à fait d'accord avec ce qu'avait dit M. Marissal tout à l'heure, que les contentions, non, ça, ça serait un peu trop, là, mais une sédation par la bouche, comme ça se fait, d'ailleurs, tous les jours dans tous les CHSLD et dans les unités de gériatrie, pourrait très bien être acceptable. La question de savoir est-ce que des médecins seraient mal à l'aise de procéder devant une personne qui réagit dans tous les sens, oui, je crois que, oui, avec une sédation, la problématique se pose beaucoup moins, une sédation légère, la problématique se pose moins.

La question qui se pose un peu plus, et peut-être qu'elle vous a été posée, c'est : Est-ce que plusieurs médecins seraient mal à l'aise de procéder à l'aide médicale à mourir chez un patient qui a fait ses demandes médicales anticipées et qui arrive à un moment donné où il n'est plus apte, et on n'est plus devant une personne qui peut nous regarder dans les yeux? Bien, plusieurs de mes collègues, lorsque nous discutons sur le forum médical confidentiel, là, se disent tout à fait à l'aise avec ça.

C'est vrai qu'il y a probablement des médecins qui seraient moins à l'aise, mais je pense qu'on est tous là pour nos patients et nous tous qui faisons la promotion de ces demandes anticipées pour des raisons que tout le monde connaît, là, bien, évidemment, nous devons, excusez-moi, faire suivre les babines avec les bottines ou, le contraire,

faire suivre les bottines avec les babines, de savoir qu'il faut qu'on... si on accepte ça, qu'il faut le faire, bien, il faut procéder en toute compassion, en toute empathie, chez un patient qui est devenu complètement inapte, qui n'est plus du tout la même personne qu'elle était lorsqu'elle a fait sa demande.

M. Birnbaum : Merci. En ce qui a trait à votre recommandation que la demande anticipée soit revalidée et rediscutée avec l'équipe ainsi qu'avec l'individu, l'individu apte qui aurait fait la demande, est-ce que vous n'avez pas des préoccupations, une autre fois, sur le plan implémentation... implantation, que ça reste difficile... pas, j'imagine, pour la personne devant un diagnostic où l'horizon risque d'être restreint, et on risque d'avoir... selon ses vœux, passer à l'acte dans une période de même huit à 12 mois, mais est-ce que c'est réalisable, de votre avis, pour quelqu'un où l'horizon peut durer jusqu'à 10 ans, même plus, entre la demande et la nécessité de passer à l'acte?

M. L'Espérance (Georges) : Bien, peut-être que je me suis mal exprimé, et je m'en excuse. La question de la révision aux six mois, c'est lorsque la personne est devenue inapte ou qu'elle est beaucoup moins apte, mais qu'elle n'a pas encore atteint tous les degrés qu'elle avait indiqués au tout départ. Par exemple, elle n'est pas encore complètement incontinente — je donne un exemple — mais elle est devenue inapte et qu'elle n'a pas de tiers... elle n'a pas de tiers, elle n'a pas un tiers significatif pour avertir l'équipe traitante, à ce moment-là la décision revient à l'équipe traitante, et donc à un médecin qui va évaluer le patient puis qui peut très bien dire : Bon, bien, le patient n'est pas rendu à l'étape qu'il disait.

Et c'est là où je parle d'aveuglement volontaire, il peut très bien poursuivre cette négation-là pendant longtemps. Et c'est pour ça que je dis... Enfin, je suggère que, dans une telle condition, un patient qui est devenu inapte, mais qui n'a pas encore atteint tous les stades qu'il avait mis au départ et qui n'a pas de tiers significatif pour faire la précision, c'est-à-dire, bien là, il faudrait que la demande soit revisitée aux trois, quatre mois, six mois, là. J'ai mis six mois parce que c'est rare que ça se détériore à toute vitesse.

M. Birnbaum : Merci. Je comprends les précisions qui sont assez... ce n'est pas une petite nuance, mais ma question, donc, va se poser quand même. Est-ce que vous avez des inquiétudes sur le plan faisabilité dans les conditions que vous venez de clarifier?

M. L'Espérance (Georges) : Que la demande soit revisitée?

M. Birnbaum : Que ça soit faisable de façon équitable partout au Québec, que ça soit revisité à chaque trois, six mois, dans les conditions que vous venez de clarifier.

M. L'Espérance (Georges) : Bien, en général, on s'entend que les patients rendus à ce stade-là sont vraiment... soit sont en institution ou encore ils ne sont plus chez eux... Faisabilité, oui, enfin, sincèrement, bien, je ne vois pas la difficulté, mais... Peut-être qu'il y a quelque chose que je ne vois pas bien, là, mais je ne vois pas trop, trop la difficulté, de la même façon qu'actuellement tout patient qui arrive à l'urgence... le médecin a l'obligation d'aller voir dans le DSQ si le patient n'a pas fait ses directives médicales anticipées, c'est une obligation légale.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Nous allons poursuivre avec le député de Rosemont.

M. Marissal : Oui, merci, M. le Président.

Dr L'Espérance, c'est un plaisir réciproque de vous revoir et de vous entendre, c'est toujours aussi clair.

Est-ce que vous iriez aussi loin que de dire qu'une maison de soins palliatifs qui est financée à une hauteur x ou y de fonds publics devrait nécessairement offrir le soin, à défaut de quoi elle perdrait son financement public? C'est ce que vous dites?

M. L'Espérance (Georges) : Bien, oui, allons-y directement, oui, avec un... pour qu'ils puissent s'installer, là.

M. Marissal : Avec quoi?

M. L'Espérance (Georges) : Avec un délai pour que la maison de soins palliatifs puisse changer ses règles au conseil d'administration et parmi les soignants.

M. Marissal : J'en prends bonne note pour la suite de nos travaux.

Je suis pas mal à la même place que vous sur la question de l'intérêt financier de la personne tierce. Il y a un problème très évident que je vois là-dedans, c'est qu'une personne, qu'elle soit très, très riche ou pauvre comme Job, peut avoir dans son entourage une seule ou deux seules personnes qui seront d'accord pour jouer ce rôle. Bien, s'il se trouve que c'est son conjoint ou sa fille, nécessairement il y a un lien financier, il n'y a pas nécessairement un intérêt financier. Comme vous, je prends en note que vous suggérez quelques façons de contourner ça, mais vous avez donné quelques suggestions tout à l'heure.

Par ailleurs, puis je reviens sur un sujet dont on a parlé avec le groupe juste avant vous, les sociétés d'Alzheimer du Québec, vous avez une position divergente à la leur concernant la démence heureuse. Comment on règle ça, nous,

dans un projet de loi? Parce que vous dites : On ne le met pas dans le projet de loi, on le met dans un guide de pratiques. Il faudrait juste qu'on s'assure qu'il n'y ait pas des contestations judiciaires à l'infini parce qu'on n'y arrivera pas, à définir ça existe-tu ou ça n'existe pas, là. Ça, c'est le secret de la Caramilk, là, on ne le trouvera pas aujourd'hui. Alors, comment on fait ça, nous autres?

• (12 heures) •

M. L'Espérance (Georges) : Bien, honnêtement, la réponse courte, à mon avis, là, c'est de ne pas du tout parler de démence heureuse dans le projet de loi, et ce sera au... parce que ça n'appartient pas au législateur de parler de démence heureuse, et ce, je dis ça en tout respect, là. Ce n'est pas du tout péjoratif, ce que je dis là, c'est une question vraiment clinique. Alors, il y en a qui... Et vous avez... Je pense, c'est vous qui avez dit ça, tout à l'heure, que la démence heureuse, c'est dans les yeux de la personne qui regarde l'autre et ce n'est pas la personne qui est démente qui pense ça, et je pense qu'il faut tous aller revoir l'extraordinaire témoignage de Judes Poirier lors de votre commission.

Et, moi, c'est sûr que, comme neurochirurgien, je suis un peu biaisé. Je suis très organiciste, là, mais la démence heureuse, pour moi, là, c'est une vue de l'esprit. Ce qu'on veut dire, c'est que c'est un patient qui est calme, qui est souriant puis qui... Bon, bien, c'est ça, mais ce n'est plus la même personne que cette personne-là a été pendant 50, 60, 70 ans, c'est ça qui est le plus important. Et je m'appuie beaucoup sur Jocelyn Downie, qui est une grande avocate, là, et qui a dit : Écoutez, faites simplement écrire «démence heureuse» dans les critères puis ça va régler le problème philosophique... bien, peut-être pas philosophique, mais, en tout cas, le problème légal.

M. Marissal : C'est tout pour moi. Merci, Dr L'Espérance.

M. L'Espérance (Georges) : Merci, M. Marissal.

Le Président (M. Provençal) : Nous complétons cet échange avec la députée de Joliette.

Mme Hivon : Bonjour, Dr L'Espérance. Merci beaucoup pour votre présentation.

On va continuer là-dessus. Écoutez, vous n'avez pas assisté à toutes nos délibérations, qui ont duré des dizaines et des dizaines... des centaines d'heures, en fait, sur ce sujet-là, notamment.

Je vous amène un petit pas plus loin. Vous, en fait, votre logique, vous aviez été clair aux auditions, vous estimez que la souffrance anticipée, elle est suffisante et qu'il n'est pas nécessaire d'avoir une souffrance contemporaine au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir au moment 2. Vous me corrigerez si j'erre dans l'interprétation. L'enjeu avec ça, si on suit cette philosophie-là, c'est que les critères sont moins exigeants pour une demande anticipée que pour une demande contemporaine. On ne serait plus obligés d'avoir une présence de souffrance au moment de l'administration, alors qu'on l'exige pour une personne qui a un cancer, pour une personne qui a une SLA. Comment peut-on réconcilier ça, philosophiquement, alors qu'on devrait être encore plus vigilants pour une personne qui n'est plus apte à nous témoigner comment elle se sent?

Je pense que c'est vraiment un élément avec lequel on a eu extrêmement de mal, et c'est ce qui fait en sorte que la souffrance contemporaine est toujours un critère dans la loi. Moi, je vous soumettrai que je pense que c'est une bonne orientation, parce que je ne vois pas comment on ne pourrait pas avoir les mêmes critères pour la demande anticipée.

M. L'Espérance (Georges) : Oui, vous avez raison, mais, à mon avis, tout le... si je peux me permettre, la réponse — et d'abord, bonjour, Mme Hivon — la réponse, c'est dans l'aptitude. On demande que le patient exprime une souffrance physique, psychologique ou existentielle lorsqu'il est apte dans le cadre actuel de l'aide médicale à mourir, mais, bien évidemment, lorsque le patient n'est plus apte, il ne pourra pas exprimer sa souffrance existentielle. Il pourra exprimer une souffrance physique, que ce soit par des plaies de lit, que ce soit par tout ce que vous voudrez, ça a déjà été discuté.

Mais la problématique se rencontre — et c'est relativement étroit — chez les patients qui n'ont pas de souffrance physique évidente ou objectivable. Mais on ne peut certainement pas évaluer leur souffrance existentielle, ils sont devenus inaptes, et c'est pour ça que, dans les demandes médicales anticipées, le patient peut dire : Moi, je ne veux pas vivre ça, parce que ça, c'est son existence, c'est sa dignité à lui. Et, bien évidemment, lorsqu'il est devenu inapte, on ne peut plus évaluer ça. Là-dessus, je vous suis complètement. Sauf qu'on va se retrouver avec un régime où n'auraient droit à l'aide médicale à mourir, chez les patients devenus... avec une maladie neurodégénérative, que ceux qui ont une souffrance physique que l'on pourrait objectiver, alors qu'ils ne pourront pas objectiver... ou ils ne pourront pas décrire leur souffrance psychologique ou existentielle.

Bon, l'autre chose, si un patient pleure toute la journée dans son lit puis qu'il se balance, on va dire : Ah! bien, lui, il a une souffrance existentielle. On va dire : Bien non, il pleure, il est peut-être juste déprimé. On ne le sait pas, il est devenu inapte, et c'est pour ça que, pour moi, c'est l'aptitude qui est le cœur de tout ça, l'aptitude lorsque le patient était lui-même ou elle-même, là, les deux s'englobent.

Mme Hivon : En tout cas, je ne referai pas le débat qu'on a fait pendant des heures. Mais il y en a qui nous disent que l'errance, l'agressivité, l'agitation incontrôlable, ce sont des signes de souffrance qui peuvent être physiques, mais qui peuvent être de différents ordres. Donc, il y en a qui nous disent que c'est tout à fait possible d'évaluer, même avec une personne qui est non-verbale, les manifestations de souffrance.

M. L'Espérance (Georges) : Oui, bien, c'est exactement ce que je vous ai dit avant. Il y a des choses qui sont objectivables, quelques... Mais la personne qui est dans le fond de son lit ou de son fauteuil, qui est souriante, qui a de

l'incontinence, qui est... dont la vie n'a plus de signification pour elle-même par rapport à ce qu'elle était avant, on ne peut pas le savoir si elle a une souffrance existentielle, par définition elle est devenue inapte. Si elle n'a pas de souffrance physique, est-ce qu'on va lui refuser l'aide médicale à mourir parce qu'elle n'a pas de souffrance physique évidente ou, en tout cas, objectivable, alors qu'elle a une souffrance existentielle? Mais on ne peut pas le savoir si elle a une souffrance existentielle, parce que ce n'est plus la même personne qu'elle était auparavant, lorsqu'elle a fait son... ses demandes... sa demande anticipée. Mais je comprends qu'au point de vue philosophique ça peut...

Mme Hivon : Oui, mais... c'est ça, mais il faut aussi se questionner : Est-ce qu'il y a des limites? Je veux dire, on veut faire l'avancée, mais est-ce qu'en même temps il n'y a pas des choses qui, par essence même, sont des limites, puis qu'on ne pourra pas tout à fait inclure? En tout cas, je pense, c'est une question, pour nous, à vraiment débattre, là. J'avais mille autres questions — puis je n'ai plus de temps — très techniques. Donc...

Le Président (M. Provençal) : Malheureusement, Mme la députée...

Mme Hivon : ...je les poserai à d'autres médecins. Mais merci infiniment.

M. L'Espérance (Georges) : Ça me fera plaisir de répondre. Mais une barrière finale, le déficit intellectuel sans aptitude. Ça, c'est...

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Dr L'Espérance, pour votre contribution à nos travaux. La commission suspend ses travaux jusqu'à 16 h 25. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 12 h 07)

(Reprise à 16 h 28)

Le Président (M. Provençal) : ...à la Commission de la santé et des services sociaux.

La commission est réunie afin de poursuivre les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 38, Loi modifiant la loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Cet après-midi, nous entendrons par visioconférence les personnes et groupes suivant : l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et Me Nicole Filion conjointement avec le Pr Jocelyn Maclure.

Je souhaite maintenant la bienvenue aux représentants de l'Ordre des infirmiers et des infirmières du Québec. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vous invite à vous présenter puis à débiter votre exposé. Je vous cède maintenant la parole.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)

M. Mathieu (Luc) : Merci. Merci, M. le Président.

M. le ministre, Mmes et MM. les parlementaires, je suis Luc Mathieu, président de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Je suis accompagné de deux collègues de l'ordre : Mme Caroline Roy, directrice déléguée, Relations avec les partenaires externes, et de Mme Pénélope Fortin, avocate.

Alors, nous vous remercions de votre invitation à émettre nos commentaires sur le projet de loi n° 38 concernant la Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Nous accueillons très favorablement la volonté du gouvernement du Québec d'élargir l'accessibilité à l'aide médicale à mourir pour la population du Québec en permettant notamment aux personnes atteintes de maladies graves et incurables menant à l'inaptitude à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

L'ordre ne peut que saluer également la reconnaissance des infirmières praticiennes spécialisées et les infirmiers praticiens spécialisés, que je nommerai les IPS, à titre de professionnels compétents pour tout le processus d'aide médicale à mourir et pour la sédation palliative continue. Soulignons aussi la possibilité pour les infirmières, les infirmiers du Québec de constater le décès d'une personne.

Le droit de mourir dans la dignité est un enjeu de société de première importance. Nous sommes à même de constater que les échanges soutenus entre le ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Office des professions du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et avec nos collègues du Collège des médecins du Québec auront contribué à permettre aux IPS de participer activement à ces soins sensibles et délicats dans une perspective d'accessibilité et d'interdisciplinarité. (Panne de son) ...mémoire énonce des recommandations visant à bonifier le projet de loi déposé, lesquelles rejoignent l'objectif de maximiser l'accès aux soins de fin de vie, tout en s'assurant de la qualité des actes posés par les professionnels, pour le plus grand bénéfice de la population québécoise. Plus particulièrement, nos recommandations portent sur le moment de l'entrée en vigueur des dispositions entourant le constat de décès, sur l'exclusion des IPS exerçant leur profession au privé ainsi que sur la disparité des mécanismes mis en place pour procéder à l'évaluation de la qualité de l'acte.

• (16 h 30) •

Nos recommandations sont formulées dans une perspective de maximiser l'accessibilité aux soins de fin de vie et dans un souci d'assurer un arrimage cohérent relativement aux mécanismes entourant l'évaluation de la qualité

de l'acte. Nous saluons les modifications apportées notamment au Code civil du Québec et à la Loi sur la santé publique visant à permettre aux 82 000 infirmières et infirmiers du Québec de constater le décès d'une personne et de dresser le constat de décès. Depuis plus d'une décennie, l'ordre et le Collège des médecins militent pour ce changement. Cette avancée avait été rendue possible par arrêté ministériel pendant l'urgence sanitaire, mais n'avait pas été pérennisée. Ceci a eu pour effet de provoquer plusieurs défis organisationnels ainsi que des délais significatifs pour les familles endeuillées. Il est donc primordial que ces mesures entrent en vigueur le plus tôt possible.

Notre première recommandation est donc que l'ensemble des dispositions relatives au constat de décès entre en vigueur immédiatement. Rappelons qu'avec l'entrée en vigueur de la Loi modifiant la Loi sur les infirmières et les infirmiers et d'autres dispositions afin de favoriser l'accès aux services de santé en janvier 2021, les IPS sont désormais autorisés à diagnostiquer des maladies et à déterminer des traitements médicaux. Ces activités, en plus des autres activités qui leur sont réservées, leur permettent ainsi d'exercer, selon leur classe de spécialité, les activités professionnelles nécessaires à l'évaluation de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir, à sa prescription et à son administration ainsi qu'à l'administration de la sédation palliative continue.

Le projet de loi vient restreindre l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir uniquement aux IPS qui exercent leur profession dans un centre exploité par un établissement public. Pour l'ordre, cette limitation n'est pas souhaitable pour plusieurs raisons. Premièrement, cette limitation perpétue l'écart avec les autres provinces canadiennes. À l'heure actuelle, la majorité des provinces canadiennes autorisent les IPS à administrer l'aide médicale à mourir, et ce, sans égard à leur lieu d'exercice. Du point de vue de la protection du public, mission première des ordres professionnels, nous sommes soucieux de nous assurer de la conformité du processus ainsi que de la qualité de l'acte posé, et ce, sans égard ni au professionnel qui pose cet acte ni au lieu où il est posé. Il importe de préciser que le risque de préjudice est associé à l'acte posé et non au lieu où il est dispensé.

Selon le deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada de 2020, les principaux milieux de prestation de l'aide médicale à mourir étaient les résidences privées, pour 47,6 %, et les hôpitaux, pour 28 %. Les établissements de soins palliatifs représentent 17,2 %. Toujours selon ce rapport, la prévalence des soins de fin de vie ira en augmentant, notamment dans les maisons de soins palliatifs ainsi que dans les centres d'hébergement de soins de longue durée. Il importe de préciser que ces milieux ne sont pas toujours des centres exploités par un établissement public. Malgré certaines ententes établies avec le réseau public, ces centres sont à même de pouvoir embaucher leurs propres professionnels. Notre deuxième recommandation est donc que tous les IPS soient reconnus à titre de professionnels compétents pour prodiguer la sédation palliative continue ainsi que l'aide médicale à mourir, pour assister une demande anticipée, sans égard à leur lieu d'exercice.

Nous souhaitons maintenant aborder la question de l'évaluation de la qualité des soins fournis. La compétence professionnelle est l'une des valeurs fondamentales du Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Elle constitue l'un des éléments essentiels à la qualité des soins et des services. Dans un contexte aussi délicat et éthique que le processus d'aide médicale à mourir, l'évaluation de la qualité des soins prodigués prend une ampleur particulière et nécessite que nous y accordions la plus grande importance. Pour l'ordre, il ne fait aucun doute que, grâce à leurs connaissances et compétences cliniques avancées, les IPS sont des professionnels tout indiqués pour accompagner les patients ainsi que leur famille, en leur permettant de mourir dans la dignité.

Toutefois, à titre d'ordre professionnel, nous sommes soucieux de nous assurer que les mécanismes visant à assurer l'évaluation de la qualité des soins soient déployés indistinctement du professionnel qui l'effectue, de manière harmonisée et dans une perspective de collaboration interprofessionnelle. Dans cet esprit, l'OIIQ tient à manifester des préoccupations à l'égard du projet de loi, qui prévoit des mécanismes d'évaluation différents en fonction du professionnel visé et du lieu de prestation de services. À l'heure actuelle, ce sont les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements qui procèdent à l'évaluation de la qualité de l'acte pour les médecins qui administrent l'aide médicale à mourir ou la sédation palliative continue dans le secteur public. Ils évaluent notamment le respect des normes cliniques et peuvent émettre un signalement au Collège des médecins, le cas échéant.

Pour ce qui est de l'aide médicale à mourir ou de la sédation palliative continue administrée à un médecin dans le secteur privé, le Collège des médecins est l'organisme qui évalue la qualité de cet acte via le comité sur les soins de fin de vie. Celui-ci évalue également le respect des normes cliniques, puis pourrait permettre un signalement, le cas échéant. Il faut également souligner que la Commission sur les soins de fin de vie peut aussi faire un signalement au Collège des médecins si elle a un doute sur la qualité de l'acte d'un médecin qui administre un de ces soins.

Le projet de loi prévoit que, dans le cas des IPS, l'évaluation de la qualité de l'acte sera effectuée par le directeur des soins infirmiers de l'établissement. Il y aura alors présence de trois mécanismes distincts pour procéder à l'évaluation d'un même acte en fonction des mêmes critères. Alors, considérant les mandats premiers des conseils des infirmières et des infirmiers et des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens, nous recommandons que soient institués des comités conjoints regroupant ces instances pour procéder à l'évaluation de la qualité de soins fournis pour la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. Nous sommes d'avis qu'un tel mécanisme harmonisé permettrait de démontrer la transparence du processus et de favoriser la confiance du public à l'égard de la législation sur l'aide médicale à mourir et de son application.

Notre troisième recommandation est donc la suivante : que les instances concernées explorent la possibilité que les mécanismes visant à l'évaluation de la qualité des soins fournis relativement à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir soient harmonisés pour l'ensemble des professionnels compétents, et ce, sans égard au fait qu'ils exercent dans un établissement public ou dans un établissement privé.

Alors, nous vous remercions. Nous sommes maintenant prêts à répondre à vos questions.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre présentation.

Je vais maintenant céder la parole à M. le ministre pour les 15 min 15 s qui suivent. À vous la parole.

M. Dubé : Merci beaucoup, M. le Président.

Alors, M. Mathieu, Mme Roy, Mme Fortin, encore une fois, je sais qu'on vous voit souvent dans les commissions parlementaires depuis quelques mois. À chaque fois, vous prenez le temps nécessaire de vous préparer puis je veux vous remercier, parce qu'on vous a vu quand même assez souvent dans les derniers mois, et c'est très apprécié, je pense, de tous les membres ici, de la commission.

Vous avez été très clairs dans les trois recommandations, puis c'est un petit peu ce qu'on a demandé ce matin, de dire... pour que notre personnel... que nos légistes et le personnel du ministère puissent, après ces deux jours de consultations, arriver avec des recommandations très claires de ce que vous suggérez qu'on devrait modifier ou ajuster dans notre projet de loi. Moi, je... avant de passer la parole à ma collègue ici, la députée de Roberval, il y en a une qui me chicote un petit peu de ce matin, puis je dois dire que je ne connais pas toute la dynamique, je veux juste bien comprendre.

Prenons un exemple extrême d'une personne qui est dans une RPA, puis on en a beaucoup, de gens qui sont dans des résidences pour personnes âgées, qui sont vues comme des résidences privées, hein, ce sont des résidences privées. Quand... Donc, je vais vous parler des RPA. Deuxièmement, vous dites qu'il y a à peu près 80 IPS qui sont... qui ne sont pas dans le public. Alors, je veux juste voir si, par exemple, je faisais un amalgame puis je disais : Est-ce qu'en ce moment une IPS qui a le droit de pratiquer l'aide médicale à mourir ne pourrait pas pratiquer l'aide médicale à mourir dans une RPA? Première question. Parce que, si c'est ça, je voudrais qu'on se questionne par rapport à ce fait-là, parce que, si on a une vision de mieux traiter nos gens dans leur environnement, il y a quand même plus de, je ne sais pas, presque 1 million de personnes qui sont dans des RPA puis qu'un jour, si jamais c'était leur choix d'aller vers l'aide médicale à mourir, qui aimeraient être traitées dans leur lieu de résidence, hein? On le voit déjà à Verdun, il y a cette philosophie-là qui est en train d'être développée. Alors, je veux juste bien comprendre, parce que 80 IPS, ça ne semble pas beaucoup, mais ce matin on entendait du Collège des médecins qu'il y a à peu près seulement 200 médecins sur 25 000 qui font de l'aide médicale à mourir. Alors, moi, je veux juste bien comprendre, puis, aidez-moi, parce que vous connaissez bien vos infirmières, est-ce que c'est 80 infirmières qui travaillent dans un contexte privé? Et puis là j'essaie de faire le lien avec les RPA. Est-ce que je suis clair dans ma question, M. Mathieu, ou peut-être vos deux collègues? Parce que j'aimerais qu'on réfléchisse à ça dans les prochains jours pour bien comprendre où on veut aller avec ça, là...

• (16 h 40) •

M. Mathieu (Luc) : Je vais demander à mes collègues... (panne de son) ...de vous répondre, à votre question.

M. Dubé : Oui.

Mme Roy (Caroline) : Oui, bien, en fait, effectivement, M. le ministre, les IPS... il y a 80 IPS, là, qui ont été déclarées, qui n'exerçaient pas au sein du réseau, et ces IPS là pourraient effectivement être à l'embauche d'une résidence privée pour aînés ou d'un autre secteur, là, oui, qui ne sont pas... ils ne relèvent pas d'un établissement public. Donc, ce qui fait que la façon dont la définition d'un professionnel compétent a été définie au projet de loi, c'est que ça vient restreindre le fait que l'IPS doit être rattachée à un établissement public, donc celle qui serait, par exemple, embauchée par une résidence privée pour aînés ne pourrait pas, à ce moment-là, dispenser... va devoir transférer le patient, là, dans un établissement public, là, pour qu'une IPS puisse procéder à ce moment-là.

M. Dubé : Puis, même si la RPA, en quelque sorte, a une certaine... un certain attachement avec un établissement de santé ou un CISSS ou un CIUSSS, c'est réputé comme un établissement privé, donc le lien que je faisais en ce moment ne permettrait pas à cette IPS de faire... Et il y en a combien, selon vous, d'IPS, aujourd'hui, qui sont dans ce contexte-là qui seraient en mesure... ou qui font déjà de l'aide médicale à mourir?

Mme Roy (Caroline) : À l'heure actuelle, nous, on n'a pas d'infirmières praticiennes spécialisées, là, qui possèdent... On n'a pas ce détail-là. On pourrait effectivement peut-être vous transmettre ces données ultérieurement, là, mais à ce stade-ci, on n'a pas spécifiquement où est-ce qu'elles exercent, on sait juste qu'ils n'ont pas de lien d'attache, là, avec un établissement public du réseau, là, parmi les 80. Donc, dans le potentiel des 80, il y en a qui déclarent différents lieux d'exercice, là. Il faudrait extraire manuellement, donc, on pourrait vous donner l'information. Mais à ce stade-ci, nous, ce qu'on a, c'est un bassin d'infirmières praticiennes spécialisées qui ne relèvent pas du réseau public, là, qui sont à l'embauche d'un autre...

M. Dubé : Je ne me souviens pas du nom de la présidente, là, qui est venue, elle aussi, en différentes commissions. Si vous étiez capable assez rapidement d'obtenir ça, parce que ça peut sembler pas beaucoup, 80, mais, quand je comprenais qu'il y a 200 médecins qui en font, bien, 80, c'est quand même un gros nombre. Alors, c'est un peu ma question. Puis moi, je discuterai avec les collègues de l'opposition dans les prochains jours de l'importance de bien servir nos Québécois dans leur lieu de résidence, parce que je donne l'exemple, puis je vous donne cet exemple-là, le CIUSSS de... j'allais dire de Verdun, mais du Centre-Sud a fait des soins à domicile qu'on appelle des soins intensifs à domicile, d'aide médicale à mourir sur... dans la résidence des gens, et c'est un principe qui a été énormément accepté, peut-être même ma collègue pourra en parler. Donc, je veux juste qu'on ait cette vision-là de dire pourquoi... le pour et le contre de le faire dans un environnement privé, première question.

Puis, deuxième question, quelle devait être, comment je dirais, la couverture ou l'assurance que c'est bien fait? Parce que c'est ça qui semble être, M. Mathieu, votre préoccupation. Alors, est-ce que ça doit être fait par l'Ordre des infirmières? Est-ce que ça doit être fait... En tout cas, c'est un débat, mais je voulais vous entendre. Donc, vous le recommandez, que ça se fasse au privé, c'est ça que j'ai bien compris de votre recommandation. Puis une RPA pourrait se qualifier, selon vous, c'est une demande que vous pourriez faire. Est-ce que... Je ne veux pas vous mettre les mots dans la bouche, là, mais je veux juste bien comprendre votre question ou votre recommandation. Est-ce que ça va?

M. Mathieu (Luc) : Oui, tout à fait. Puis il y a des RPA puis il y a aussi... dans certains cas, ça pourrait être des maisons de soins palliatifs aussi, qui sont autonomes, qui n'ont pas de lien, là, qui peuvent engager leur propre personnel. Ça pourrait être un autre cas de figure.

M. Dubé : O.K. Mme Roy ou Mme Fortin, vous avez une question?

Mme Roy (Caroline) : Bien, peut-être juste en complément de ce que M. Mathieu a dit. Nous, en fait, ce qu'on souhaiterait, c'est qu'il n'y ait pas de restriction à l'égard de l'IPS, donc qu'un IPS soit... que tout IPS soit reconnu comme un professionnel compétent sans égard au lieu où est dispensé le soin.

M. Dubé : O.K. Là, je pense, ça met ça très clair. O.K., c'est beau. Je vais laisser, M. le Président, notre députée de Roberval.

Mme Guillemette : Merci, M. le ministre. Merci, M. le Président.

Merci d'être avec nous aujourd'hui pour faire un complément d'information pour la suite des choses, pour nous ce sera très important. Je vous entendais sur les RPA et les maisons de soins palliatifs. Vous pensez quoi du fait qu'on va... en tout cas, qu'on regarde pour obliger les maisons de soins palliatifs à administrer l'aide médicale à mourir? Est-ce que vous avez une opinion là-dessus ou...

M. Mathieu (Luc) : Bien, je pense que les soins, que ce soit l'aide médicale à mourir ou la sédation palliative continue qui est offerte dans le réseau de la santé, bien, ça devrait couvrir aussi les maisons de soins palliatifs parce que sinon on discrimine en fonction de certains lieux et puis au niveau de la fluidité des services, là, ça fait qu'on est assez d'accord avec cette obligation-là, là.

Mme Guillemette : Parfait. Merci. À titre de professionnel qui pourra éventuellement, là, administrer les demandes anticipées, pensez-vous que le projet de loi, il fournit assez d'indications aux fins de l'administration de l'aide médicale à mourir, notamment à l'égard de la souffrance objectivable?

M. Mathieu (Luc) : Bien, peut-être, Caroline... ma collègue Caroline Roy peut vous répondre là-dessus.

Mme Roy (Caroline) : C'est certain que le caractère objectif, quand on travaille avec l'humain, il y a toujours un flou qu'on doit considérer. Puis à titre de professionnels de la santé, les infirmières, infirmiers et les IPS sont habitués aussi de conjuguer des réalités où est-ce qu'on doit mettre en profit... mettre à profit les outils cliniques pour objectiver le plus possible, mais aussi le jugement clinique pour reconnaître chez les patients qui ont souvent des déficits cognitifs ou quoi que ce soit, pour reconnaître les signes de souffrance, et tout ça. Donc, nos professionnels sont formés pour ça. C'est certain que... Est-ce qu'on va arriver avec des critères absolument objectivables? Je ne crois pas que c'est possible, mais je pense que les balises sont là. Et surtout, en misant sur la collaboration interprofessionnelle, je pense que ça ne repose pas uniquement sur les épaules d'un seul professionnel. Et qu'on vienne mettre à profit, là, les autres professionnels de la santé, mais y compris d'autres professionnels compétents, là, pour regarder les demandes médicales anticipées serait un ajout pertinent.

Mme Guillemette : Merci. Vous parliez, tout à l'heure... bien, M. le ministre parlait, tout à l'heure, de l'harmonisation des soins IPS versus l'équipe de soins, puis j'ai entendu... vous parliez d'un comité conjoint. Est-ce que c'est à ce comité-là où on pourrait s'asseoir ensemble puis uniformiser les pratiques et les façons de faire, les processus sur le terrain?

Mme Roy (Caroline) : Bien, en fait, oui, effectivement, si on fait du pouce sur l'idée, là, de la commission Mourir dans la dignité, là, qui a été présentée plus tôt ce matin, effectivement, ça pourrait être un comité tout à fait pertinent, là, qui comprend à la fois des médecins, des infirmières, mais aussi tout autre acteur expert, là, qui pourrait aider à rendre les critères le plus objectif possible. Ça pourrait être une piste intéressante, là, pour, entre autres, c'est ça, accompagner les professionnels, mais aussi les familles, là, dans ce processus qui peut ne pas être... comme on l'a dit, qui est sensible et délicat. Donc, ça pourrait être une belle avenue, de travailler avec les conseils des infirmières et les CMDP.

Mme Guillemette : Et rapidement, si ça vous vient, là, tout autre professionnel pertinent, ça pourrait être qui? À part les IPS, les médecins, travailleuses sociales, vous verriez qui sur ce comité conjoint là?

Mme Roy (Caroline) : Bien, en fait, ça pourrait être aussi... là, c'est sûr qu'il y a des IPS, mais les infirmières aussi sont partie prenante de la démarche des soins palliatifs, les travailleurs sociaux, certainement, mais là...

M. Mathieu (Luc) : Les pharmaciens.

Mme Roy (Caroline) : C'est ça, je ne veux pas en oublier. Mon président me souffle aussi «les pharmaciens». Donc, c'est certain que ça serait l'équipe multi qui a affaire avec les besoins du patient qui devrait être présente pour discuter de tous les tenants et aboutissants, une équipe de soins au complet qui pourrait être mise à profit.

Mme Guillemette : Mais en fait chaque territoire, de ce qu'on m'a dit, de RLS a une équipe de soins palliatifs, donc ça pourrait être cette équipe-là qui soit mise à profit, là, au niveau d'un comité conjoint, si ce n'est que peut-être ajouter un ou deux titres de professionnels. Mais est-ce que ça pourrait être ce comité qui est déjà en place, là, pour ne pas multiplier les structures?

Mme Roy (Caroline) : Tout à fait. En fait, oui, ça pourrait être les professionnels qui sont déjà en place, qui connaissent bien cette réalité de soins palliatifs et qui pourraient être tout à fait mis à contribution avec les experts cliniques.

Mme Guillemette : Avant de passer la parole à mes collègues, dans votre mémoire déposé en commission spéciale, vous mentionnez que les proches aidants, ils font souvent le fardeau des décisions difficiles. Qu'est-ce que vous pensez de la proposition du tiers de confiance? Et j'aimerais vous entendre un peu sur le tiers de confiance.

M. Mathieu (Luc) : Caroline.

Mme Roy (Caroline) : Oui. Bien, en fait, c'est certain que ce n'est pas un choix facile non plus, pour les familles, d'accompagner. Donc, je pense que les tiers de confiance font partie quand même de la solution qui doit être mise à profit. Est-ce que... Donc, je pense qu'ils doivent être partie prenante de la décision, on doit les accompagner au même titre que la personne qui décide de procéder par le biais de l'aide médicale à mourir. Donc, qu'il y ait un tiers de confiance, qu'il y en ait deux, je pense que c'est des avenues intéressantes qui doivent effectivement figurer à la loi.

Mme Guillemette : Parfait. Merci. Je crois que j'ai ma collègue de Soulanges... ma collègue de Marie-Victorin, M. le Président, qui aurait...

Le Président (M. Provençal) : Alors, Mme la députée de Marie-Victorin, à vous la parole.

Mme Dorismond : Merci, M. le Président. Merci, M. le ministre.

Bonjour, monsieur et mesdames de l'OIIQ. Ma question, ce serait : Est-ce que vous pensez vraiment que le projet de loi, dans sa forme actuelle, est applicable sur le terrain?

• (16 h 50) •

M. Mathieu (Luc) : Bien, on pense que oui. Avec les commentaires que nous, on fait, puis d'autres collègues, là, que vous avez entendu au cours de la journée puis d'ici la fin de la journée, oui, ça va pouvoir être applicable. Il faut se donner les moyens, l'accompagnement pour la mise en place de cette loi-là.

Mme Dorismond : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Maintenant, qui a la... Nancy... excusez, Mme la députée de Roberval.

Mme Guillemette : Vous êtes chanceux, je réponds aux deux noms.

Le Président (M. Provençal) : ...

Mme Guillemette : En fait, vous parliez, tout à l'heure, de formation. Dans une autre question, vous avez abordé cet aspect-là. Est-ce que toutes les infirmières praticiennes spécialisées sont formées en aide médicale à mourir, pour administrer puis tout le processus, on imagine, avant, pendant et après, là, ou est-ce que c'est une formation spécifique qu'il y a au niveau des IPS?

M. Mathieu (Luc) : Bien, je peux commencer, puis tu pourras compléter, Caroline. C'est que les IPS... Je vais commencer par dire lesquelles, il y a plusieurs spécialités d'IPS, là, en première ligne soins aux adultes. Actuellement, là, avec ce qui est prévu, ce sont ces IPS là, dans ces spécialités-là, qui pourraient le faire. Celles en santé mentale, par exemple, soins en pédiatrie, bien, ça ne pourrait pas être possible, là, compte tenu de la teneur, là, de ce qu'on retrouve dans le projet de loi. Alors, ça, c'est pour les spécialités des IPS.

Ensuite, concernant la formation, bien, la formation des infirmières praticiennes spécialisées est assez coûteuse au Québec par rapport aux autres provinces canadiennes, c'est une des plus larges, mais je pense qu'il est recommandé qu'il y ait une formation, là, d'appoint dans les programmes de formation. Bien, je pense que c'est le Comité de la formation des IPS, là, qui a suggéré ça. Je ne sais pas si c'est ça. Caroline, là, peut compléter, vous me corrigerez, là, le cas échéant.

Mme Roy (Caroline) : Bien, effectivement, il y a quelques mois déjà, on a saisi notre comité de la formation des infirmières praticiennes pour qu'il puisse se positionner sur la question de la formation des infirmières praticiennes

spécialisées. On a reçu un avis favorable, là, qu'effectivement il y avait des notions qui étaient abordées dans les contenus de formation initiale. Il recommandait, par exemple, qu'on ait aussi un ajustement, parce que ça fait quand même quelques années que les IPS dispensent des soins palliatifs, l'aide médicale à mourir, et en raison des contours juridiques, éthiques, et tout ça, il y avait une suggestion, là, d'introduire un certain nombre d'heures à la fois à la formation initiale et de rendre disponible la formation continue, ce qu'on s'engage à faire, là, à l'Ordre des infirmières, de faire le nécessaire pour que nos membres aient les connaissances et les compétences requises pour pouvoir exercer. Donc, on est en lien aussi avec le Bureau de coopération interuniversitaire, là, pour s'assurer de l'arrimage avec les programmes de formation.

Mme Guillemette : Parfait, merci.

Le Président (M. Provençal) : M. le ministre.

M. Dubé : Bien, peut-être juste... puis, si jamais vous n'avez pas le temps de répondre... Rapidement, ma question, M. Mathieu puis vos collègues, sur le... je reviens sur les résidences privées, parce que ça me préoccupe beaucoup, cette affaire-là, et je voudrais savoir si vous avez des recommandations spécifiques sur ce qui devrait être l'encadrement nécessaire pour que ça puisse arriver dans les résidences privées, comme par exemple les RPA. Et, si vous n'avez pas le temps de répondre aujourd'hui... Parce que, je vous dis, quand je fais... je compare à l'exemple de Verdun, ce qui se fait actuellement, il y a une... ça se fait dans des résidences privées, de l'aide médicale à mourir, mais ça se fait... une combinaison d'une infirmière avec un médecin. C'est habituellement l'infirmière du CLSC qui travaille conjointement avec un médecin, c'est un peu la formule que Verdun a prise. Alors, si vous pensez que l'ordre, que l'OIIQ peut faire office de surveillant, je vais le dire comme ça, je voudrais juste que... si vous n'avez pas le temps de répondre, parce que je dois laisser de la question aux autres... j'aimerais comprendre ce que vous suggèreriez pour que ça se fasse dans un environnement correct, je n'ai pas d'autre mot, là. Ça va-tu?

Le Président (M. Provençal) : ...que le temps d'échange est terminé. Si vous avez une réponse à formuler, vous pourrez l'envoyer au secrétariat de la commission, et on fera parvenir votre réponse à l'ensemble des membres de la commission. Merci beaucoup.

Maintenant, c'est le député de D'Arcy-McGee qui prend la suite pour 10 min 10 s.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président.

M. Mathieu, Mmes Roy et Fortin, bienvenue, et merci pour vos remarques. J'aimerais vous inviter... moi, j'aurai d'autres questions sur le même phénomène, mais... de poursuivre votre réponse. On est dans l'esprit de maximiser nos efforts ensemble et pour bonifier comme il faut le projet de loi, alors je vous invite d'offrir quelques précisions sur la question du ministre. Et je risque d'avoir d'autres questions sur le même sujet ainsi que d'autres.

M. Mathieu (Luc) : Bien, je peux commencer un élément de réponse, qui mériterait un peu plus de réflexion de notre part, parce que comment sont arrivés... là, on tombe dans l'organisation des soins et des services, puis là ce n'est plus nécessairement de notre ressort à nous, c'est au niveau du réseau. Alors, il faudrait voir, là, dans les territoires de CISSS et de CIUSSS, avec les médecins qui sont disponibles, les IPS, comment ça peut se faire. Là, je ne sais pas quel type d'entente qu'il y a actuellement avec les... Parce que, tantôt, M. le ministre parlait qu'il y a certaines ententes, des fois, entre les établissements du réseau et des RPA, mais là est-ce qu'il faudrait bonifier ces ententes-là ou prévoir d'autres mécanismes, là? C'est ça qu'il faudrait voir pour faire en sorte que, si c'est ça, la volonté, là, que des IPS puissent prodiguer l'aide médicale à mourir puis la sédation palliative continue, là, dans les résidences pour personnes âgées. Je ne sais pas si, Caroline, tu voulais ajouter quelque chose par rapport à ça.

Mme Roy (Caroline) : Bien, en fait, c'était tout à fait l'objet de notre troisième recommandation, qui était qu'on réfléchisse, justement, avec les instances concernées pour permettre cette évaluation-là par les établissements, un peu comme le proposait le Collège des médecins plus tôt ce matin, de s'assurer que les IPS qui travailleraient, par exemple, au privé puissent également se référer aux instances locales, là, comme les CI, par exemple, qu'on nommait tout à l'heure, c'est leur mission première, avec les CMDP, donc de voir comment on pourrait favoriser ce rattachement-là, là, de l'évaluation de la qualité de l'acte qui soit faite par les conseils des infirmières et infirmiers en collaboration avec les CMDP, considérant que c'est le même acte, le même... donc qu'on ne le fasse pas indistinctement des professionnels, mais qu'on le fasse conjointement, de manière harmonisée et qu'il y ait le lien aussi avec les soins dispensés au privé. Donc, ça pourrait être une avenue, là, de miser sur les conseils des infirmières et infirmiers, les CMDP.

M. Birnbaum : Votre préoccupation est claire sur les modalités, les façons de faire. Si votre implication dans l'aide médicale à mourir a été... pourrait être étendue à votre rôle dans les établissements privés, voyez-vous des problèmes ou des questions de l'ordre logistique, déontologique? Je peux imaginer quelques avantages. J'imagine qu'actuellement c'est impossible, souvent, de passer à l'acte dans ces établissements parce qu'il n'y a pas de médecins de présents, mais pouvez-vous... si on jugeait intéressant de passer à l'acte sur votre recommandation, pouvez-vous réfléchir avec nous, maintenant, un tout petit peu sur les genres d'adaptations qu'il y aurait à faire, peut-être? Y a-t-il des enjeux en ce qui a trait aux médecins et leur appui pour un éventuel amendement de cette sorte-là? La question de... que les services soient équitables à travers le Québec, est-ce qu'il y a des enjeux là-dessus? Je vous invite d'en parler davantage sur votre recommandation sur le terrain et ce qu'il y aurait à faire si nous étions pour l'implanter.

M. Mathieu (Luc) : Vous voulez dire d'implanter pour que les IPS puissent prodiguer, là, l'aide médicale à mourir puis la sédation palliative continue, c'est ça?

M. Birnbaum : Justement, et dans les établissements de toutes sortes, là où vous êtes des fois là en l'absence d'un médecin, c'est-à-dire des résidences privées de toutes sortes de qualité.

M. Mathieu (Luc) : Oui, bien dans les résidences... ça dépend du type d'établissement. Puis tantôt n'hésitez pas, là, Caroline ou Pénélope, à intervenir. Dépendamment du type d'établissement, quand c'est des établissements publics, il y a déjà l'infrastructure d'organisation, du soutien, parce que le soutien, là, si on va de l'avant avec le projet de loi... discuter cette semaine avec les gens de la Commission sur les soins en fin de vie, il faudrait qu'il y ait un encadrement, un certain coaching, là, pendant un certain temps, pour les IPS qui vont pouvoir administrer l'aide médicale à mourir puis la sédation palliative continue.

Après ça, à l'intérieur des établissements publics, il y a des mécanismes de surveillance, là, de la... qui relèvent des directions de soins infirmiers. Nous, à l'ordre, c'est nos mécanismes de surveillance habituels, là, l'inspection professionnelle, par exemple. Et, si, à un moment donné, il y a des problèmes, il y a des gens qui peuvent faire des signalements à l'ordre, au bureau du syndic, par exemple, alors, ça, on est organisés quand ça concerne des établissements publics. Puis il y a même... je parle des CHSLD privés conventionnés, il y a cette structure-là qui ressemble à ça aussi. Mais les établissements privés conventionnés, si je reviens à la question de... à la recommandation que ce ne soit pas seulement dans le public, parce que, dans les CHSLD privés conventionnés, il y en a un certain nombre, et puis là il y aurait des IPS qui seraient appelées à intervenir dans ces milieux-là. Mais, là encore, il y a des directrices de soins. C'est dans les milieux de résidences pour personnes âgées ou les maisons de soins palliatifs où là il faudrait réfléchir davantage au niveau de l'encadrement, quoiqu'il y a des gens qui sont responsables des soins infirmiers, là. Je pense plus particulièrement aux maisons de soins palliatifs, mais, dans le cas des RPA, là, c'est là qu'il faudrait voir avec les organisations des CISSS et CIUSSS comment ça peut actualiser, puis nous, comme ordre, qui a le mandat de protéger le public avec nos mécanismes de protection du public, bien, comment on peut s'articuler avec le réseau là-dessus. Je ne sais pas si ça répond un peu à votre question, ou je ne sais pas si, Caroline, tu voulais...
• (17 heures) •

M. Birnbaum : Merci. Je trouve que ça nous aide à comprendre les paramètres d'une question sérieuse et peut-être avec des implications très intéressantes en termes de l'accès partout au Québec, alors merci pour ça.

Vous avez parlé aussi d'une préoccupation avec les mécanismes pour l'évaluation de l'acte et de l'implication et que ça vous semble problématique qu'il y ait deux systèmes d'évaluation de proposés, trois systèmes, finalement, et on peut comprendre que c'est compliqué. Est-ce que vous ne pouvez pas imaginer que la qualité, pas d'évaluer, mais la nature de vos interventions en tant qu'infirmiers et infirmières et IPS aussi des fois va se différencier des interventions du médecin, donc peut-être une nécessité d'une évaluation un petit peu distincte? J'aimerais vous entendre là-dessus.

Deuxième chose, parce que vous avez l'air d'être convaincus de... qu'on est devant un problème, là, pouvez-vous nous parler peut-être un petit peu des conséquences sérieuses si tout ça n'était pas réglé ou simplifié, alors, les deux aspects de cette question-là?

M. Mathieu (Luc) : Je vais commencer un début de réponse, puis après, Caroline, je vais te laisser...

On est dans... c'est... on le mentionne, puis tantôt, je pense, Mme Roy l'a mentionné, on est dans... c'est la même... c'est les mêmes actes, hein? La sédation palliative continue, que ce soit fait par un médecin, une IPS, c'est la même acte, la même chose pour l'aide médicale à mourir. Et puis ce que je voulais faire valoir surtout, avant de passer la parole à ma collègue, c'est qu'on est dans l'ère de la collaboration professionnelle, ça fait que, quand... si c'est la même acte qui est fait par des professionnels différents... Puis, les IPS puis les médecins, on le sait, hein, ils sont... ils travaillent très étroitement. Ce rôle-là, professionnel des IPS a été fait pour ça notamment, travailler en étroite collaboration avec les médecins avec lesquels elles travaillent. Alors, ça, c'est le premier volet de la réponse.

Puis pour aller poursuivre, là, je vais laisser ma collègue Mme Roy poursuivre.

Mme Roy (Caroline) : En fait... Puis l'importance pour laquelle on veut miser sur des mécanismes, bien, harmonisés d'évaluation de la qualité de l'acte, c'est pour éviter des disparités. On ne voudrait pas que, par exemple, des soins qui sont... une évaluation de qualité de l'acte qui est effectuée, par exemple, au Saguenay soit différente d'une autre... d'un milieu à l'autre, alors, pour ça, on voulait miser... à acte égal, que l'évaluation soit la même. C'est sûr que le rôle des infirmières praticiennes spécialisées n'est pas le même que le médecin, en général, mais, dans le cadre de l'aide médicale à mourir, de la sédation palliative continue, les actes qui sont autorisés aux IPS sont les mêmes que ceux des médecins. Donc, pour ça... c'est pour ça qu'on considère que ce serait une avenue à privilégier, d'assurer un mécanisme d'évaluation de la qualité de l'acte qui soit harmonisé.

Le Collège des médecins aussi, on a eu des échanges avec eux, ils sont ouverts à cette discussion-là. On est aussi... on avait aussi ouvert la porte, là, avec le ministère de la Santé pour qu'on puisse discuter avec l'association des conseils des infirmiers et infirmières et l'association des CMDP pour qu'on puisse, justement, trouver cette voie-là et avoir un regard commun sur l'évaluation de la qualité de l'acte qui est faite. Et, comme M. Mathieu le mentionnait, c'est sûr qu'à titre d'ordre professionnel nos mécanismes vont s'appliquer, là, pour... quand il y a dérogation, et tout ça, on va continuer de jouer un rôle, mais on pense que, localement, au niveau des établissements, il y aurait un avantage à ce que ce soit harmonisé, qu'il n'y ait pas trois mécanismes différents.

M. Birnbaum : Merci. Alors, M. le Président, je vous invite à ajouter mes quelques secondes qui restent à mes collègues. Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Merci, M. le député.
Nous poursuivons avec le député de Rosemont. À vous.

M. Marissal : Merci, M. le Président. Il y a combien d'IPS au Québec? J'ai manqué le début.

M. Mathieu (Luc) : Actuellement?

Mme Roy (Caroline) : ...

M. Marissal : Je n'ai pas bien compris.

Mme Roy (Caroline) : Environ...

M. Marissal : Eh boy! Ça coupe. Autour de 1 000?

Mme Roy (Caroline) : Oui, plus que... Oui, près de 1 100 IPS.

M. Marissal : O.K. Combien de ces IPS sont spécialisées en géranto, mais en maladies neurodégénératives, puisque, dans le cas de la demande anticipée, c'est le bassin visé, pour ne pas dire exclusif, là, mais c'est le bassin visé?

M. Mathieu (Luc) : On l'a par spécialité, là, je ne sais pas si...

Mme Roy (Caroline) : En fait, il y a cinq classes de spécialités d'infirmières praticiennes spécialisées. Actuellement, il y a les IPS en soins de première ligne, les IPS en soins aux adultes... Certaines IPS en soins aux adultes, là, pourraient avoir développé une expertise à cet égard-là, mais y compris aussi les IPS en soins de première ligne, qui pourraient assurer le suivi de ces clientèles-là. Donc, combien, en termes de spécialités, là... on pourrait vous le dire en tranches de spécialités. Je n'ai pas les chiffres devant moi, malheureusement, mais on pourrait vous les donner en termes de...

M. Marissal : On va faire quelque chose, si vous voulez bien, parce que j'ai très, très peu de temps, comme dans «très, très peu de temps», vous pouvez nous envoyer ça par écrit, ce sera utile pour la suite de nos travaux.

Moi, il y a une chose que je veux vérifier, néanmoins, c'est est-ce que les IPS ont, comme les médecins, le droit de refuser de pratiquer ça. Avez-vous l'assurance de cela, de pratiquer l'AMM, de un?

De deux, puisqu'il a été beaucoup question, ce matin, du tiers, de la tierce personne qui accompagnera la personne qui est visée par l'AMM, est-ce que vous êtes à l'aise avec l'idée que, dans le cas où cette personne n'a pas de tiers, c'est l'équipe soignante qui prend la suite? Et il est fort possible que, dans plusieurs cas, ce soit donc l'IPS qui hérite de cette tâche, je présume qu'il faudrait qu'elle soit d'accord, mais êtes-vous à l'aise avec cette façon de fonctionner?

M. Mathieu (Luc) : Votre première question, M. Marissal, c'est que, oui, une infirmière, une IPS, là, comme n'importe quelle infirmière, peut refuser de donner la... de prodiguer l'aide médicale à mourir. Ça, c'est possible.

Pour le deuxième volet de la question, je ne sais pas si c'est Pénélope ou Caroline qui pourrait répondre.

Mme Roy (Caroline) : Bien, peut-être, Pénélope, peux-tu extrapoler sur...

Mme Fortin (Pénélope) : Oui. En fait, par rapport à votre question, à savoir si une IPS peut également refuser de fournir l'aide médicale à mourir, en fait... bien, j'imagine que vous faites référence à l'objection de conscience, qui est, en fait, pour nous, un concept, bon, moral, juridique, éthique que l'infirmière a la possibilité d'invoquer lorsqu'elle octroie des soins, y compris l'aide médicale à mourir, et, dans le cadre du projet de loi n° 38, la disposition 31... en fait, l'article 31 est venu modifier l'article 50 de la Loi concernant les soins de fin de vie, où il est expressément mentionné, là, qu'un professionnel compétent peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir, et le professionnel compétent inclut, donc, l'IPS et le médecin. Alors, ça, c'est prévu spécifiquement dans la Loi concernant les soins de fin de vie. Il faut savoir aussi qu'il y a une disposition à cet effet-là dans le Code criminel, du côté fédéral, mais, plus spécifique à la loi québécoise, c'est effectivement prévu, là. Donc, de ce côté-là, la réponse est oui, une IPS peut refuser de... à ce niveau-là.

M. Marissal : Comme j'ai eu deux fois la réponse à la même question, est-ce que je peux néanmoins avoir réponse à la deuxième question, s'il vous plaît?

M. Mathieu (Luc) : Oui, c'était pour vous amener... Oui, bien, l'IPS, oui, pourrait être amenée, dans le cas que le... ce que vous mentionnez, là, que le tiers... je ne sais pas comment on l'appelle, là, j'ai oublié l'expression... pourrait intervenir, bien, l'IPS, oui, elle peut intervenir, mais elle ne le fera pas... ce qu'on anticipe, elle ne le fera pas

seule, là, elle va le faire avec... avec ses collègues médecins, là, l'équipe qu'il y a autour. Ce n'est pas une décision qui appartient uniquement à elle, là, même si, de par ce que la loi lui permettrait de faire, elle pourrait le faire.

M. Marissal : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci. Alors, nous allons poursuivre avec la députée de Joliette.

Mme Hivon : Merci beaucoup. Bonjour à vous trois, merci de votre présentation.

Écoutez, je pense qu'il va falloir absolument trouver un moyen, là, ça me frappe, mais d'entendre les IPS elles-mêmes, là. Je pense aussi que j'aurais mille questions, parce qu'évidemment il y a tellement d'enjeux, on aurait pu faire une autre heure avec vous, parce que, là, vous êtes beaucoup sur la pratique professionnelle, l'ouverture à votre réalité, mais évidemment les IPS vont avoir les deux mains dedans, donc ce serait vraiment intéressant de les entendre sur tous les aspects très concrets.

Je vous amène sur deux choses. Évidemment, maintenant, les IPS auraient le pouvoir d'administrer l'aide médicale à mourir, la sédation palliative. Ça, c'est une chose. Mais, à 29.2, elles sont aussi le professionnel compétent qui pourrait assister et accompagner la personne qui est toujours apte, qui a son diagnostic pour prévoir, par exemple, les souffrances, pour prévoir le détail de comment les choses pourraient se concrétiser. Comment ça, ça pourrait... Est-ce que vous êtes à l'aise avec ça? Puis comment ça pourrait se faire, concrètement, là, au-delà de l'expertise d'être capable de prévoir les souffrances dans le détail? Mais est-ce qu'on peut imaginer des bureaux d'IPS qu'on irait consulter pour faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir, dans le concret?

Puis, mon autre question — moi aussi, j'ai très peu de temps — à 29.11, deuxième alinéa, on dit, à la fin : «De plus, il avise — c'est le professionnel compétent — tout tiers de confiance désigné dans la demande du fait qu'il a constaté l'inaptitude de la personne», ça, je veux juste être sûre que ce n'est pas un acte réservé au médecin, le constat d'inaptitude. Formellement, est-ce que les IPS peuvent faire ça aussi?

M. Mathieu (Luc) : Veux-tu répondre, là, Caroline? Il y a deux questions, là.

• (17 h 10) •

Mme Roy (Caroline) : Oui, bien, pour votre première question à savoir si les IPS sont à l'aise, effectivement, les IPS sont des professionnelles qui sont formées pour être en mesure d'accompagner la personne qui reçoit un diagnostic, par exemple, de troubles cognitifs majeurs et qui est en mesure de lui proposer des alternatives. Avec les nouvelles activités qui sont... qui ont été autorisées, les IPS sont en mesure de voir venir... et de pouvoir expliquer à la personne, là, le cheminement et... de tout ce qui est prévisible et des signes et symptômes, donc elles sont en mesure d'accompagner les personnes qui voudraient, effectivement, faire une demande médicale anticipée.

Puis là, pour ce qui est... puis là je vais peut-être laisser, après, la parole à ma collègue Me Fortin, là, pour ce qui est de l'inaptitude, en fait, c'est sûr que l'IPS est en mesure de déterminer l'aptitude à consentir aux soins, qui était une différence à apporter, versus l'inaptitude.

Et là je vais peut-être lancer la balle à ma collègue Me Fortin, là, pour ce qui est du concept d'inaptitude, là, de manière plus large.

Mme Fortin (Pénélope) : En fait, au niveau de l'inaptitude à consentir aux soins, de l'aptitude et de l'inaptitude à consentir aux soins, il faut savoir que tous les professionnels, en fait, sont appelés à déterminer quotidiennement, dans leur pratique, à savoir si la personne qui est en face d'eux, leur client, leur patient est apte à consentir à leurs soins. Alors, à ce niveau-là, ce n'est pas... pour répondre à votre question, ce n'est pas une activité réservée. Donc, l'IPS est très bien en mesure de déterminer, là, si son client est apte ou inapte à consentir à ces soins, ce qu'elle fait, là, dans sa pratique, là, au quotidien, là, donc ce n'est pas une activité réservée, là.

Mme Hivon : O.K. Et toute la question, là... c'est ça, dans le concret de l'affaire, là, maintenant, c'est vraiment l'IPS ou le médecin qui aurait la responsabilité de s'assurer que la personne qu'elle traite a... est rendue à un stade qui est celui qui était prévu dans sa demande anticipée, donc à aller voir au registre, aller commencer, dire : Je pense que, les circonstances, on les a atteintes. Est-ce que vous trouvez que ça, ça devrait vous revenir? Il y a eu une question un peu semblable, là, mais d'approfondir ça à vous, comme professionnels, d'avoir le fardeau de dire : On est rendus au moment prévu avant, ou vous seriez plus confortables que ce soit le tiers de confiance qui agite le drapeau, puis après ça implique que vous commenciez l'évaluation... (panne de son) ...de penser que vous allez avoir le temps de le faire pour tous les patients?

Mme Roy (Caroline) : Bien, en fait, je pense que le tiers de confiance, c'est vraiment un partenaire de premier choix, aussi, qui connaît bien la personne, mais je pense que les professionnels compétents sont aussi habilités à pouvoir le faire et pouvoir accompagner la personne, le cas échéant. Donc, est-ce ça pourrait revenir aux deux? À mon avis, quand il y a un tiers, je pense que c'est toujours la personne qui connaît mieux la personne visée qui est bien placée pour le faire, mais les professionnels de la santé sont aussi formés pour le faire, et être en mesure de détecter le moment à partir de ce qui a été écrit.

C'est sûr que ça nécessite que les IPS soient... aient accès au registre pour pouvoir, justement, s'assurer de tout ça, et voir que la demande a bel et bien été faite, et que la personne rencontre les critères. Mais, encore une fois, ça s'appuie sur des grilles qui seraient utilisées, ça s'appuie sur le jugement clinique du professionnel, ça s'appuie sur le

comportement de la personne aussi, et tout ça. Donc, je pense que nos professionnels sont formés pour pouvoir être en mesure de faire ce type d'accompagnement des familles et de la personne.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Nous allons compléter cet échange avec la députée de Maurice-Richard.

Mme Montpetit : Je vous remercie, M. le Président.

Bonjour à tous. Bonjour à vous trois, merci d'être là avec nous.

D'entrée de jeu, bon, je n'ai pas beaucoup de temps, mais simplement vous dire, je pense qu'effectivement il faudra clarifier la question du... de la pratique en lieu privé, là. Je suis retournée voir l'article, notamment, 21.1, il y a peut-être certaines ambiguïtés ou un certain vide. Mais moi, je suis très sensible aux commentaires que vous avez soulevés là-dessus, sachant, effectivement, qu'on a de plus en plus d'aînés qui non seulement vivent en résidence privée, mais qui souhaiteront probablement aussi finir leurs jours dans leur maison, et donc il faut favoriser, certainement, l'accès à des professionnels en ce sens-là.

Je voulais revenir... Vous avez... D'entrée de jeu, dans votre présentation, vous avez mentionné que... vous êtes revenus sur le tiers, puis je vais rebondir sur la question qui a été posée par le député de Rosemont. Vous souligniez que c'était important d'avoir un tiers de confiance d'impliqué dans le processus. Puis on sait qu'on est dans une société vieillissante, où il y a beaucoup de gens... nous, on le voit dans nos circonscriptions tous les jours, où il y a des gens, malheureusement, qui sont seuls, qui sont isolés. Est-ce que... Puis vous répondiez que, oui, vos membres, les infirmiers, infirmières pourraient être impliqués comme... dans ce lien-là pour remplacer, mais est-ce que vous croyez que ce professionnel-là doit nécessairement avoir un lien avec la personne, ou on pourrait, par exemple, faire référence... ou interpeler quelqu'un qui a une spécialisation, justement, en soins de fin de vie qui serait à même de faire une évaluation, là?

Mme Roy (Caroline) : Bien, dans un cas comme dans l'autre, là, je crois que ça pourrait être aussi pertinent que ce soit quelqu'un qui a une expertise en particulier ou la personne, le professionnel qui est compétent pourrait aussi être celui qui est... c'est prévu dans le projet de loi aussi, mais aussi l'équipe de soins, là, qui pourrait être en mesure d'alerter. Donc, ça, ces aspects-là sont prévus. Mais ça pourrait aussi être quelqu'un d'expert, là, on n'a pas d'objection à cet égard-là.

Mme Montpetit : Parfait. Et, rapidement, aussi sur la question... vous l'avez souligné, là, toute la question du mécanisme d'évaluation sur la qualité de l'acte, là, les enjeux qui sont soulevés par le fait d'avoir les trois mécanismes, vous soulignez des préoccupations, mais aussi j'aimerais ça revenir sur la question qui vous a été posée vraiment pour bien comprendre vos préoccupations par rapport à ça. Quand vous dites qu'il pourrait y avoir un impact d'avoir deux ou trois types d'évaluation de la qualité de l'acte différents, comment... qu'est-ce que ce serait, les conséquences de ce maintien-là et de ne pas avoir un seul mécanisme en place?

Mme Roy (Caroline) : Bien, en fait, c'est sûr que... ça fait en sorte qu'il y a des regards qui sont posés... que le geste... pour nous, que le geste soit posé par un médecin ou par une infirmière praticienne spécialisée, peu importe le lieu où il est donné, c'est important qu'il y ait un regard constant et qu'on n'ait pas des normes ou des critères qui seraient différents à l'un, à l'autre. Donc, on voudrait vraiment avoir... au niveau de la population aussi, qu'il puisse y avoir un regard harmonisé sur la qualité de l'acte et que les critères soient les mêmes, et que, comme on dit, c'est ça, l'acte est la même chose.

Donc, pour nous, c'est important qu'il n'y ait pas, par exemple, un regard qui soit posé sur la pratique médicale qui ne soit pas le même pour l'IPS, parce que c'est le même geste qui va être posé auprès de la clientèle, au final. Donc, on voudrait vraiment s'assurer que c'est harmonisé, et qu'on puisse bénéficier de l'expertise de l'un et de l'autre aussi. Parce qu'on le sait, les IPS... c'est nouveau dans la pratique des IPS, donc, de pouvoir compter aussi sur l'expertise, là, des médecins, qui, depuis quelques années, le font. Donc, on pense que c'est essentiel d'avoir ce mécanisme conjoint là pour avoir un regard harmonisé et éviter les disparités.

M. Mathieu (Luc) : Puis, si je peux me permettre, en complément, c'est que les constats qui seraient faits, si on regarde la façon de faire actuelle, c'est que... comment on pourrait faire une synthèse des différentes évaluations qui sont faites, parce qu'on évalue le même acte, là, c'est fait par des... différents professionnels. Alors, l'idée, c'est de mettre ça en commun pour s'assurer que... d'exercer une vigie, que ce soit pour la sédation palliative continue ou pour l'aide médicale à mourir, faire une vigie, puis, s'il y a des ajustements à faire dans la pratique des professionnels, bien, qu'on puisse le faire, parce qu'autrement, bien là, il faut s'organiser pour trianguler, là, les différentes évaluations qui sont faites par différentes instances.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre contribution et votre participation à nos travaux.

Je suspends quelques instants pour qu'on puisse faire place au prochain groupe. Merci beaucoup de votre disponibilité et de votre contribution.

(Suspension de la séance à 17 h 18)

(Reprise à 17 h 20)

Le Président (M. Provençal) : Je souhaite maintenant la bienvenue à Me Nicole Filion et au Pr Jocelyn Maclure. Pour cette période d'échange, vous disposez de 10 minutes, et par la suite nous procéderons à un échange avec les membres de la commission. Je vous cède la parole immédiatement.

Mme Nicole Filion et M. Jocelyn Maclure

Mme Filion (Nicole) : Bonjour à tous. À titre de coprésidents du Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir, nous sommes heureux, le Pr Maclure et moi, de pouvoir participer aux consultations entourant le projet de loi n° 38. Rappelons que ce groupe d'experts là avait été constitué à la demande du ministre de la Santé et des Services sociaux en 2017 et était composé de 13 experts issus du domaine de la médecine, de la pharmacie, des sciences infirmières, de la psychologie, du travail social, de la philosophie, du droit et de la défense des droits des usagers.

Le mandat général du Groupe d'experts était le suivant, c'est-à-dire d'examiner la possibilité qu'il y ait des amendements apportés à la Loi concernant les soins de fin de vie après avoir évalué des enjeux tant cliniques, éthiques que juridiques. Évidemment, on nous demandait de déposer ensuite un rapport qui faisait état de nos recommandations. Alors, les travaux se sont déroulés sur une période de 18 mois, de décembre 2017 à juin 2019, et au terme de ces travaux-là il y a eu un rapport intitulé *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. Ce rapport a été déposé le 29 novembre 2019. Il fait état de 14 recommandations, dont, évidemment, la possibilité de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir après l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable et pendant, évidemment, que la personne est toujours apte.

D'entrée de jeu, j'aimerais préciser que M. Maclure et moi, à titre de coprésidents, nous ne pouvons pas exprimer des opinions sur le projet de loi n° 38 au nom des experts qui ont constitué le groupe, puisqu'évidemment le mandat de ce groupe est terminé, et le groupe a été dissous. Toutefois, à la lumière des recommandations émises, on peut certainement affirmer que le projet de loi, qui traite particulièrement de la demande anticipée d'aide médicale à mourir, est généralement en adéquation avec les conclusions auxquelles en sont venues le groupe en 2019. Puisque notre temps est limité, j'invite les membres de la commission à prendre connaissance des pages 2 à 5 de notre mémoire, qui sera déposé sous peu, où nous avons réalisé un exercice de concordance avec les articles proposés au projet de loi n° 38 et les recommandations émises par le groupe en 2019.

Puisque nous n'avons pas eu l'occasion de le faire, nous nous permettons de saluer le projet de loi n° 83, adopté le 10 juin 2021, qui a amendé l'article 29 en permettant désormais aux personnes en fin de vie de renoncer à donner un consentement final avant de recevoir l'aide médicale à mourir. On croit que l'amendement mérite d'être souligné, car il constitue une avancée en matière de respect des droits et de la dignité des personnes, et le Groupe d'experts en avait d'ailleurs fait sa première recommandation au ministre.

Alors, sur ce, je cède la parole à M. Maclure.

M. Maclure (Jocelyn) : Merci beaucoup. Bonsoir, tout le monde.

Donc, comme Me Filion l'a dit, on accueille favorablement les dispositions du projet de loi qui concernent les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, en particulier pour des personnes qui ont eu un diagnostic d'une maladie neurocognitive dégénérative qui va mener éventuellement à l'incapacité, et donc c'est sur ces aspects-là qu'on commente le projet de loi.

Donc, de façon générale, on est très heureux de cette proposition contenue dans le p.l. n° 38. Il nous semble toutefois qu'il y a deux problèmes importants avec la formulation actuelle du projet de loi, dont un, un problème qui est majeur, hein, qui devrait être corrigé avant l'adoption éventuelle du projet de loi. Donc, je passe en revue ces deux problèmes.

Le premier est contenu dans l'article 17 du projet de loi n° 38. J'attire votre attention sur la modification qui serait apportée à l'article 30.2 de la Loi concernant les soins de fin de vie. Donc, dans le p.l. n° 38, on peut... on lit ceci : «Lorsqu'un professionnel compétent conclut qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir à une personne qui a formulé une demande anticipée en raison du refus de recevoir cette aide manifesté par la personne, il doit s'assurer que la demande est radiée, dans les plus brefs délais, du registre établi...» Donc, cette disposition nous semble entièrement en porte-à-faux avec la logique justificative qui a mené à la recommandation, donc, d'intégrer les demandes anticipées d'aide médicale à mourir à la Loi sur les soins de fin de vie. Cette idée de radier la demande après ce qui est perçu comme un refus, donc, ce n'était pas dans le rapport du Groupe d'experts. À notre connaissance, ce n'était pas, non plus, dans le rapport de la commission spéciale qui a mené des travaux en 2021. Donc, on ne sait pas exactement d'où vient cette proposition, mais ce n'est pas de ces rapports importants.

Rappelons que l'application d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir ne peut se faire, hein, qu'au moment où la personne qui a rédigé la demande anticipée est devenue en situation d'incapacité, hein, et qu'elle se trouve en situation de souffrance constante et insupportable, une souffrance qui ne peut pas être apaisée de façon satisfaisante. Donc, une hypothèse, hein, est que cet article modifié, 30.2, là, vient peut-être de cas comme celui qu'on a constaté aux Pays-Bas, dont on fait mention dans notre rapport, où une personne a semblé résister, hein, à l'administration de, là-bas, ce qui est appelé l'euthanasie, une personne qui n'était plus apte, hein, à consentir à ces soins, mais qui a fait, de façon répétée... a demandé, donc, une... qui avait fait une demande anticipée.

Et il se peut, hein, tout à fait qu'une personne plutôt confuse, en situation de souffrance, qui ne comprend pas la situation dans laquelle elle est... qu'elle manifeste, hein, des comportements qu'on peut associer à un refus, en tout

cas qu'elle résiste, hein, qu'elle est agitée, elle semble récalcitrante, hein, et c'est... il faut prendre ça tout à fait au sérieux, mais comment interpréter cette résistance? Comme je le disais, la personne n'est plus apte, hein, à comprendre, hein, la situation dans laquelle elle se trouve. Évidemment, elle ne comprend plus les enjeux entourant, entre autres, hein, la demande anticipée, mais c'est très difficile de dire, hein, ce à quoi elle résiste à ce moment-là, hein? Est-ce qu'elle est souvent récalcitrante lorsque vient le temps de lui prodiguer des soins? Est-ce qu'elle a vu l'aiguille? Est-ce que la peur de l'aiguille est en jeu? Est-ce qu'elle est dans un état de confusion? Mais on sait, en tout cas, que, si on est prêts à administrer l'aide médicale à mourir, hein, c'est que la personne est dans un état de mal-être, hein, constant, et que ses souffrances sont importantes. Donc, clairement, il nous semble, à tout le moins, que cette notion de refus, hein, doit être clarifiée dans le projet de loi, peut-être même remplacée, parce qu'il n'est pas évident que la personne est capable de refuser rationnellement, hein, un soin qu'elle a demandé dans le passé, à cette étape-là.

Évidemment, hein, il faut être clairs là-dessus : tant que la personne est apte à consentir à ces soins, elle peut changer d'idée, réviser ses choix, radier une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Donc, ça, c'est tout à fait important. Mais notre recommandation, là, est que la résistance à l'administration de l'AMM, hein, pour une personne qui est devenue inapte, ne devrait pas mener systématiquement, et purement, et simplement à l'abrogation de la demande anticipée d'AMM, hein, à sa radiation, donc, du registre, parce qu'une abrogation de la demande, hein, ne pourrait vraisemblablement qu'être définitive, hein, parce que la personne ne retrouverait probablement pas l'aptitude, hein, pour faire une nouvelle demande, hein? Donc, si on la radie purement et simplement, bien, ça fait en sorte, hein, que sa volonté antérieure va tout simplement être ignorée, balayée du revers de la main.

Et, quand je disais que cette disposition est en porte-à-faux avec les raisons fortes qui ont mené à la proposition d'intégrer les demandes anticipées, hein, c'est qu'on veut favoriser, hein, l'autonomie de la personne lorsqu'elle délibère au sujet de la fin de vie qu'elle se souhaite, se sachant atteinte d'une maladie neurodégénérative. C'est important que sa volonté, hein, si on ne la respecte pas, à un moment ou un autre, au moins qu'on prenne en considération hein, sa demande, hein? Donc, la résistance peut mener à un report, hein, de la procédure, mais la demande, hein, doit rester, et l'état de la personne doit être réévalué à un moment ou à un autre dans le temps. Donc, ça, c'est la... notre recommandation principale.

Je vois que le temps file. J'ai... On avait une autre, aussi, bon, réflexion sur l'idée que la personne doive décrire, hein, ce qu'elle considère, de son propre point de vue, comme étant des souffrances insupportables. On pourra y revenir, si vous le souhaitez, si vous nous interrogez là-dessus dans la période de questions. Pour les dernières secondes, je laisse la parole à Nicole.

Le Président (M. Provençal) : Malheureusement, le temps est écoulé de... pour la présentation, il ne reste... vous aviez 10 minutes.

Alors, M. le ministre, je vous invite à débiter l'échange.

• (17 h 30) •

M. Dubé : Bien, écoutez, encore une fois, là, j'apprécie la qualité de votre présentation puis surtout de toutes les réflexions que vous avez, votre groupe d'experts, et vous deux en particulier, là, depuis toutes ces années. Alors, moi, je bois vos paroles aujourd'hui, je dois vous dire, là. C'est très important pour nous tous de bien comprendre votre point de vue.

Donc, sur votre premier... vous êtes un peu au même endroit — je vais le dire comme ça, dans mes mots — que le Dr L'Espérance, un peu, ce matin, qui disait que ce n'est peut-être pas un refus, comme ça, de quelqu'un qui n'est plus... inapte, qu'on devrait prendre du revers de la main puis de radier, là. C'est un peu... vous êtes un peu en accord avec ce que j'entendais du Dr L'Espérance un peu plus tôt aujourd'hui.

J'aimerais ça vous donner du temps, justement, pour que vous me parliez de votre deuxième point, parce que, s'il est aussi important que le premier, j'aimerais bien ça vous entendre.

M. Maclure (Jocelyn) : Très bien. Merci beaucoup, M. le ministre...

M. Dubé : ...mon temps, ce sera sur le temps de notre groupe, ici, là. Je pense que c'est important de vous donner tout le temps nécessaire.

M. Maclure (Jocelyn) : En fait, je vais être...

M. Dubé : M. le Président, êtes-vous d'accord avec ça?

Le Président (M. Provençal) : Oui.

M. Maclure (Jocelyn) : ...je vais être bref, et Me Filion pourra compléter.

Le deuxième point est important, moins déterminant que le premier, mais important aussi. Il y a un accent très fort qui est mis sur l'idée que la personne qui fait une demande anticipée... qu'elle doive décrire dans la demande ce qu'elle considère comme étant des souffrances qu'elle juge, elle, insupportables, hein, et on comprend cette volonté-là, hein, de bien comprendre la position de la personne. Le problème potentiel, là, est qu'il est fort possible que les personnes décrivent, hein, des symptômes ou des indicateurs qui ne correspondent pas aux critères habituels et généraux d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, hein? Ce qu'on a beaucoup entendu, nous, c'est que des personnes se disent : Si je ne reconnais plus mes proches, c'est à ce moment-là que je voudrais avoir accès à l'aide médicale à

mourir, ou : Si ma perte d'autonomie fait en sorte que je dois être placé en centre d'hébergement de longue durée, c'est à ce moment-là que je voudrais que la procédure soit appliquée aussi. Puis il y a un fardeau pour les proches aussi, je deviens, par exemple, en situation d'incontinence, et ainsi de suite. Donc, on comprend la détresse qui est... qui peut être vécue. Mais il est par ailleurs possible, hein, que des personnes vivent ces symptômes, hein, qui sont causés par la maladie, mais qu'elles soient par ailleurs, hein, dans un état de bien-être quand même constatable, qu'elles soient dans une phase de la maladie qu'on appelle souvent, là, sans l'idéaliser, la démence plutôt paisible et heureuse, hein? C'est possible de ne plus reconnaître ses proches, mais quand même d'avoir de nouveaux petits plaisirs, on a acquis des nouveaux intérêts. On ne se souvient plus, évidemment, de notre volonté antérieure, mais il y a une certaine qualité de vie. Et, le rapport, hein, notre orientation principale, c'est qu'il faut équilibrer le droit à l'autodétermination des personnes par rapport aux choix en fin de vie et la protection des personnes vulnérables que sont les personnes qui sont devenues inaptes. Et notre crainte, ici, c'est qu'en mettant beaucoup d'importance à cette description des souffrances on n'en vienne qu'à administrer trop tôt l'aide médicale à mourir parce qu'on constate... bon, voici ce qu'elle a décrit, donc allons-y, mais par ailleurs la personne est encore... a encore une certaine qualité de vie. Et nous... en tout cas, la position du groupe, c'était : il faut vraiment constater la souffrance, là, qu'elle soit objectivable, et que, vraiment, la personne est dans une situation de mal-être, et qu'il faut vraiment la libérer de ses souffrances, donc, l'idée étant qu'il ne faudrait pas que cette insistance mène à des administrations, disons, hâtives de l'aide médicale à mourir.

M. Dubé : O.K. Je ne suis pas certain que je comprends tout ce que vous venez de dire, parce que ça devient très délicat, là. Si la personne, dans sa liste d'étapes, dit : Moi, c'est ça qui me rend inconfortable puis que je voudrais procéder, là, vous me dites : Il faut la requestionner. Ça devient très délicat, là. Je comprends très bien votre point, mais... et je me demande : Est-ce que c'est dans le guide qu'on pourrait le faire? En tout cas, je vais me questionner, là, je vais laisser peut-être les autres personnes poser les questions, mais votre commentaire rend ça un petit peu plus difficile de requestionner le jugement de la personne qui, elle, à l'avance... Parce que je pense que c'est ça, le principe d'une demande d'aide anticipée, c'est de déterminer à l'avance quel est le taux... Puis, quand vous dites «de souffrances», là, vous avez entendu la discussion qu'on a eue un peu plus tôt aujourd'hui sur la démence joyeuse, heureuse, ça devient très délicat, là, très difficile à juger. Mais, en tout cas, je pense que je comprends votre point, mais on pourra y revenir.

Moi, vous ne l'avez pas mentionné, mais, étant donné votre expertise, il y en a un autre qui me préoccupe, c'est le fameux tiers, là, le tiers de confiance. Est-ce que ça ne pourrait pas... justement, en lien avec votre deuxième point, d'augmenter un peu le rôle de ce tiers de confiance là dans le jugement final ou l'application finale de l'aide médicale à mourir? Parce qu'en ce moment, c'est vrai, puis je pense qu'on l'a entendu de quelques invités, c'est qu'en ce moment la pression est plus sur le médecin que sur le tiers de confiance. Si le tiers de confiance a participé à l'élaboration de la liste de ce que le patient veut voir comme aide médicale à mourir, quels sont les symptômes qui le justifieraient de passer à l'acte, est-ce qu'on pourrait donner un rôle plus grand, qui est dans le projet de loi — ça, je veux votre expertise là-dedans — par rapport au tiers de confiance? Parce qu'en ce moment il y en a juste un. Est-ce ça pourrait aider d'en avoir un deuxième? Comme le dit souvent le député en face de moi, là, je voudrais vous entendre là-dessus, parce que je pense que c'est important de... Je comprends que vous, vous n'agissez pas pour le groupe qui était en place en 2019, mais... en 2017, pardon, là, mais je voudrais vous entendre sur ce point-là parce que, moi, la question du tiers de confiance me préoccupe un petit peu, là.

Mme Filion (Nicole) : Si je peux me permettre, M. le ministre, dans le cadre de nos travaux, nous avons aussi prévu l'implication d'un tiers de confiance, et son rôle se limitait vraiment... ce n'est pas un rôle de mandataire, de tuteur ou de curateur, son rôle... il ne donnait pas un consentement substitué, là, son rôle était plutôt à titre de gardien de la volonté de la personne qui a fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir, un peu... un peu à titre de porte-voix, là. Il ne choisit pas pour la personne, mais ce qu'il fait, c'est qu'il rappelle aux professionnels compétents l'existence du formulaire et il doit s'assurer que la demande va être consultée et considérée.

Et souvent vous allez avoir des tiers de confiance qui sont aussi des proches. Alors, les proches sont en mesure... Et je fais une parenthèse, ici, on a... je constate que, dans le projet de loi n° 38, les proches ne sont pas beaucoup présents. Je les vois simplement à l'article 29.3, alinéa 1d. Ailleurs, ils n'y sont pas. Bien sûr, il appartient à la personne de dire : Est-ce que je veux ou non une implication d'un proche?, parce que ça pourrait être son souhait de ne pas vouloir l'implication d'un proche dans une démarche pour toutes sortes de raisons, mais je pense que ce n'est pas une raison pour évacuer l'implication de proches si c'est effectivement le soin de la... le souhait de la personne. Pourquoi? Parce qu'un proche est en mesure de témoigner de l'histoire de la personne, ses valeurs, les facettes de son existence, rapporter son vécu et aussi peut-être informer le personnel, l'équipe soignante des volontés que cette personne-là a déjà exprimées par le passé, alors qu'elle était apte, sa conception d'une mort digne pour elle. Et souvent ces proches-là, aussi, apportent des soins quotidiennement, ils accompagnent la personne dans la maladie, alors ils sont à même de décoder des signaux de souffrances chez la personne. Et là on ne parle pas juste de souffrances physiques, mais je parle aussi de souffrances psychologiques existentielles qui pourraient être liées à une détresse, à une anxiété, à une peur.

Alors, on déplore, M. Maclure et moi, que les proches ne sont pas suffisamment présents dans le projet de loi, si telle est la volonté de la personne malade.

M. Dubé : Me Filion, là, j'apprécie beaucoup votre commentaire parce que c'est peut-être une façon de trouver l'équilibre entre le commentaire de Pr Maclure sur comment on respecte la demande versus la participation ou... soit

d'un proche ou, en tout cas, du tiers. Je pense que je vais laisser mes autres collègues, mais ça va me faire réfléchir, là, à un peu le... les deux points de vue que vous venez d'amener, là. Je pense qu'on peut combiner peut-être ces deux éléments-là. Alors, je vais laisser, M. le Président, peut-être à mes collègues, le... Il nous reste du temps, de toute façon.

Le Président (M. Provençal) : Oui. Mme la députée... Mme la députée voulait poser une question?

Mme Guillemette : Oui.

Le Président (M. Provençal) : Allez-y.

Mme Guillemette : Merci. Il nous reste quelques minutes, M. le Président?

Le Président (M. Provençal) : Il vous reste cinq minutes.

Mme Guillemette : Merci.

M. Dubé : Je lui ai donné...

• (17 h 40) •

Mme Guillemette : Ça va.

Merci beaucoup, Me Filion et Pr Maclure, d'être avec nous aujourd'hui. On vous a entendus en commission, mais il y a quand même des points à éclaircir, et je ferais un peu la suite de ce que M. le ministre vous a posé comme question. On a des gens qui sont venus témoigner, et ils nous disent que le tiers de confiance ne devrait pas avoir de lien, ne serait-ce que, bon, monétaire ou peu importe. Mais, si on veut que la personne connaisse bien la personne qui demande l'aide médicale à mourir, on réconcilie ça comment, ces deux aspects-là ? Et est-ce que c'est réconciliable ?

Mme Filion (Nicole) : Écoutez, de mon avis, la personne qui va faire sa demande anticipée d'aide médicale à mourir pourrait très bien désigner un tiers de confiance qui pourrait être sa fille, son épouse, son époux, son conjoint, peu importe, un frère, une soeur, et il reste que, qu'on le veuille ou non, il y aura un lien monétaire. Je pense qu'il faut laisser exprimer une volonté à cet égard-là.

Maintenant, vous m'ouvrez la porte sur quelque chose, parce que nous avons, comme membres du Groupe d'experts, exprimé une préoccupation pour le sort des personnes qui sont totalement isolées, qui ne reçoivent pas des soins en continu et qui ne sont pas en mesure de désigner un tiers de confiance, alors, je pense qu'il nous importait, au niveau du groupe, de répondre aux besoins de ces personnes isolées et que l'impossibilité de désigner un tiers de confiance ne doit pas pour autant compromettre le droit à l'autodétermination de ces personnes-là qui ont rédigé les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Et par ailleurs le Groupe d'experts recommandait qu'en l'absence de tiers, il y ait une autorité neutre qui puisse agir un peu comme porte-voix et que cette autorité neutre là aurait pour rôle que d'attirer l'attention des soignants sur l'existence de la demande anticipée. Alors, c'est important de ne pas laisser de côté les personnes qui sont totalement isolées et qui n'ont pas nécessairement des soins continus dispensés par le réseau.

Mme Guillemette : Parfait. Je vous remercie. Comme il nous reste deux minutes, je céderais, M. le Président, la parole à ma collègue de Saint-François.

Le Président (M. Provençal) : Oui. Mme la députée, allez-y.

Mme Hébert : Merci, M. le Président.

Je vais être rapide, je veux revenir sur la résistance. Vous avez parlé d'une personne qui serait plus apte, mais qui aurait une certaine résistance. Je suis contente que vous parliez du tiers de confiance, parce que, justement, ce tiers de confiance là connaît bien la personne, donc, advenant qu'il y ait une résistance et que ce tiers-là en est témoin, il va dire : Je connais la personne, puis elle ne veut pas, là, tu sais, elle est capable de donner cet indice-là.

Moi, je veux savoir... Vous parliez de report de procédure. Ça va en prendre combien, de reports de procédure, pour arrêter la procédure, que peut-être que, la personne, finalement, on n'ira pas avec l'aide médicale à mourir? Est-ce que c'est une possibilité?

M. Maclure (Jocelyn) : Merci de votre question, Mme la députée. Ce n'est pas quelque chose qu'on peut exclure complètement a priori, hein? Je pense qu'il faut garder en tête qu'il s'agit, là, dans les cas atypiques, de maladies qui sont dégénératives, hein, donc l'état n'est pas stable, hein, l'état se dégrade progressivement. Et ce que les... les experts, là, qui ont accompagné des personnes, entre autres, aux prises avec l'alzheimer, montrent que, bon, dans l'évolution d'un stade à l'autre, hein, il y a évidemment un impact important sur la qualité de vie aussi, hein, il y a un moment dans l'évolution où la souffrance, hein, devient constante, hein, où la personne semble toujours en situation de mal être, semble souffrir énormément, et c'est pour ce genre de situation là, hein, dans ces cas-là où on se dit : Bien là, l'aide médicale à mourir est véritablement un soin parce que la personne n'a plus de qualité de vie, il n'y a plus rien qui donne un sens à ses journées. Et je pense qu'il faut réévaluer, hein, l'état de la personne. Si on constate, hein, une résistance importante à un moment x, il faut voir, plus tard, est-ce que, là, vraiment, ça viendrait la soulager, et c'est une évaluation qu'il faut faire périodiquement.

Mais l'important, c'est qu'on ne doit pas radier, hein, la demande qui a été faite, hein? Lorsqu'elle était encore apte, hein, elle a réfléchi rationnellement sur la fin de vie qu'elle se souhaitait, elle a dit : Bien, j'aimerais ça avoir l'aide médicale à mourir, hein, lorsque je serai en situation de souffrances, eh bien, il faut... il faut réévaluer son état et voir si on ne doit pas procéder, justement, à un autre moment à cette procédure, oui.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Mme la députée.

Nous poursuivons maintenant l'échange avec le député de D'Arcy-McGee pour 10 min 10 s.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président. Merci.

Merci beaucoup, Mme Filion et M. Maclure. Vous étiez présents et vous restez présents de façon essentielle à ce débat-là. Alors, je vais faire de mon mieux pour essayer de laisser un petit peu plus de temps à mes collègues aussi parce que votre implication, depuis le début, est tellement importante. J'ai quelques questions, mais je vais essayer de laisser un petit peu de temps à mes collègues aussi.

Je vous écoute sur les deux problèmes majeurs, mais je vous écoute aussi, je vous entends quand vous vous dites que, généralement, le projet de loi devant vous et nous est en adéquation avec votre apport au début et les paramètres qui ont été suivis par nous dans nos délibérations en commission spéciale.

Sur l'article 17, là, vos élaborations... juste tantôt, M. Filion, pour moi, je crois comprendre qu'on est dans l'enjeu très important, évidemment, du moment de déclenchement de l'acte — et évidemment il y a toutes sortes de balises, actuellement, qui gouvernent ça — et que ça soit établi de façon la plus fidèle et complète, que, dans un premier temps, on est en alignement avec l'éventuelle loi ainsi que les vœux tels qu'exprimés lors de la demande. Mais ici on parle aussi — et vous étiez assez clair là-dessus — de la possibilité d'une manifestation de refus de quelqu'un qui est inapte et on est devant, en quelque part, une contradiction. Mais, si je vous ai bien suivi, même là-dessus votre langage a été un petit peu conditionnel, vous avez dit que ça ne devrait pas, un tel refus, amener de façon systématique à un désistement de l'acte, ce qui suggère que vous pouvez imaginer des conditions où il faut que ce refus exprimé par quelqu'un inapte doit avoir des conséquences, c'est-à-dire qu'on ne passe pas à l'acte. Est-ce que vous pouvez décrire une telle situation ou comment, souvent, vous croirez que ça risque de se manifester?

M. Maclure (Jocelyn) : Oui. Merci beaucoup, M. le député, pour votre question. Je pense que ce qui a frappé l'imagination, hein, c'est ce cas néerlandais d'une personne, hein, qui avait demandé à répétition, hein, l'euthanasie dans ce contexte et qui, au moment venu, a résisté, s'est débattue, était agitée. Et une des grandes leçons qu'il faut tirer de ce cas-là, c'est que ça prend un protocole médical très clair à suivre, hein, lorsqu'on administre une AMM à une personne qui est devenue en situation d'inaptitude, hein? C'est un geste extrêmement délicat, hein? On pense qu'il y a de bonnes raisons de le faire, de le permettre, mais il faut que ça soit extrêmement bien balisé, et le protocole médical doit être clair et il doit être élaboré par des experts cliniciens, là, mais il faut savoir comment on s'y prend. Est-ce qu'on utilise la sédation modérée ou pas? Et ça, donc, ça devrait être, je pense, établi dans un guide de pratiques, là.

Mais, si la résistance est claire, hein, je pense qu'il ne faut pas procéder à l'aide médicale à mourir si on a bien suivi le protocole établi. Il faut... Il n'y a pas de problème à réévaluer la situation plus tard, et je... encore là, une fois qu'un protocole médical a été clairement établi, l'idée étant qu'on réévalue, hein, périodiquement où en est la personne. Et, comme il s'agit de maladies qui sont dégénératives, encore une fois, hein, l'état de santé se dégrade et les souffrances deviennent très importantes. Donc, je pense que l'idée, c'est de... et les proches et le personnel soignant, de réévaluer périodiquement l'état de la personne.

• (17 h 50) •

M. Birnbaum : Je me permets de vous inviter de nous proposer, même, par la suite un libellé qui risque de nous aider à réconcilier ces aspects un petit peu conflictuels parce que vous soulevez une assez grande question.

Votre deuxième grande question, vous parlez de la difficulté d'assurer que les descriptions des conditions offertes par un individu dans leur demande d'accès à l'aide médicale à mourir peuvent être discordantes avec la situation actuelle au moment où ils auraient prescrit qu'on passe à l'acte. Une autre fois, là, il y a des balises, il y a toutes les choses qui doivent déclencher l'acte, mais pouvez-vous élaborer un petit peu comment on réconcilie ces choses? Et y a-t-il un risque qu'on met un fardeau trop ouvert, trop difficile sur l'équipe médicale à l'instant où l'aide médicale à mourir est pour être déclenchée?

M. Maclure (Jocelyn) : Bien, merci, c'est aussi une question importante. Lorsque... en contexte, disons, normal d'aide médicale à mourir, hein, ce qui importe au plus haut point, ce sont les critères d'admissibilité, hein, et maintenant, bon, la fin de vie a été retirée, donc c'est essentiellement, bon, maladie grave et incurable, déclin avancé et irréversible des capacités et souffrances vraiment persistantes, hein, et qui ne peut pas être apaisée d'une façon jugée acceptable, hein? Je pense que c'est ça, les plus... les critères les plus importants.

La problématique que je soulève, c'est que, dans la description, hein, antérieure de ce qui constitue des souffrances insupportables, on sait que les personnes n'ont pas envie de devenir dépendantes d'autrui, de se penser comme étant un fardeau, de ne plus reconnaître les proches, mais ce qui est important de remarquer, là, c'est qu'on peut se trouver dans ces états tout en n'étant pas en état en situation de grandes souffrances, là. Et en réponse aussi au ministre, tout à l'heure, pour avoir accès à l'aide médicale à mourir, dans tous les cas, la souffrance doit être contemporaine, hein, ça doit être la souffrance de la personne malade et non pas la souffrance anticipée de la personne qui s' imagine devenir un fardeau pour ses proches. Et donc le point, ici, c'est qu'il faut le plus possible objectiver cette souffrance-là.

Et, bon, je sais que certaines personnes n'ont pas envie de devenir dépendantes d'autrui, hein, mais ça peut tous nous arriver. Et, si la personne a par ailleurs une certaine qualité de vie, et je vous invite à revoir le cas de Margot discuté dans notre rapport, qui a acquis des nouveaux plaisirs, des nouveaux intérêts, bien, notre message, ici, c'est : il ne faut pas procéder trop tôt à l'aide médicale à mourir, il faut attendre, hein, que l'état de santé se dégrade et que les souffrances soient objectivables.

M. Birnbaum : Merci. Troisième question, brièvement. Vous avez recommandé, en quelque part, qu'une place accrue soit accordée dans le projet de loi aux proches. Pas facile. Envisagez-vous des problèmes possibles s'il y a une discordance entre deux proches, si les proches n'auraient pas été identifiés de façon claire par la personne en question? N'y a-t-il pas, dans un premier temps, une façon de nommer un de ses proches comme tiers? Voyez-vous des problématiques, dans votre recommandation, qu'une place plus grande soit accordée aux proches?

Mme Filion (Nicole) : Je ne vois pas de hiérarchie en ce qui a trait à l'importance des proches. C'est-à-dire que je pense que c'est une... Les proches sont une mine d'informations qu'il ne faut pas négliger.

C'est assez étonnant que, par exemple... qu'on lit, par exemple, dans le projet de loi n° 38, que les proches ne sont pas informés des conclusions du professionnel concerné avant d'administrer l'aide médicale à mourir, alors les proches ne sont pas informés non plus au terme de l'examen effectué par le professionnel. Qu'en est-il? M. Maclure et moi sommes d'avis qu'il y a une place prépondérante, quand même, à faire aux proches, toujours sous réserve de la volonté de la personne, qui, comme je le disais plus tôt, pourrait ne pas vouloir impliquer ses proches dans la démarche d'aide médicale à mourir.

Alors, je pense que l'équipe soignante ne devrait pas se priver de l'apport de proches dans des situations aussi graves et importantes que l'administration de l'aide médicale à mourir à une personne inapte.

M. Birnbaum : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci.

Alors, nous allons poursuivre, maintenant, avec le député de Rosemont. Vous disposez de 2 min 37 s.

M. Marissal : Avec le consentement des collègues, M. le Président, je transférerais mon temps à la collègue de Joliette, cette fois-ci.

Le Président (M. Provençal) : Consentement?

Des voix : Consentement.

Mme Hivon : Merci infiniment à mon collègue, je vais lui revaloriser ça.

Donc, merci beaucoup. J'ai beaucoup de questions pour vous, donc je vais vous les présenter. J'ai à peu près cinq minutes maintenant, grâce à ce don, et donc vous pourrez voir l'ampleur des questions.

Un, je pense que vous venez de faire ressortir qu'on peut dire qu'on ne veut pas être incontinent, qu'on ne veut pas vivre en CHSLD, ce n'est pas parce qu'on aurait dit ça que ça veut dire qu'on va avoir une souffrance. Donc, il faut être vraiment clairs sur les souffrances.

Nous, dans notre rapport, on avait comme un entre-deux, on parlait de signifier à l'avance les manifestations de l'état qu'on ne souhaitait pas voir survenir, par exemple, qui pourraient être plus larges, et, par exemple, d'indiquer aussi les souffrances. Et puis ensuite, au moment 2, là il faut vraiment être sûrs qu'il y a des souffrances contemporaines, objectivables, et tout ça. Mais, pour avoir une meilleure idée de ce que la personne envisage dans son parcours, on parlait plus largement, pas juste des souffrances, mais des manifestations de son état. J'aimerais vous entendre là-dessus.

L'autre chose, les souffrances, le déclin avancé irréversible, vous avez bien fait ressortir, c'est un des critères fondamentaux de l'article actuel 26, lui, il ne se retrouve plus dans les critères au moment 2 de l'administration, c'est-à-dire qu'on n'est plus obligés de constater en temps réel le déclin avancé irréversible. Il ne se retrouve, à moins que j'erre, mais juste à 29.2, via les souffrances qui vont être décrites et qui doivent être liées à un déclin avancé irréversible. Mais, je ne sais pas si vous me suivez, au moment 2, moi, je pense qu'il faut encore être sûrs qu'on est dans ça, pas juste quand on le prévoit. Je vois une légiste qui hoche de la tête, donc peut-être qu'il m'a manqué quelque chose, donc, mais je voulais vous entendre là-dessus.

Ensuite de ça, le tiers de confiance, c'est vraiment... on doit vous... rendre à César ce qui est à César, ça provient de votre rapport, qu'on est amenés... on a amené cette idée-là. Mais maintenant, quand vous regardez dans le projet de loi, à 29.11, deuxième alinéa, la demande, là, ce n'est pas le tiers de confiance qui agite le drapeau, c'est vraiment la responsabilité du professionnel. Je veux savoir ce que vous pensez de ça. Est-ce que c'est trop lourd, de demander ça? Et est-ce que ça pourrait figer les professionnels parce qu'ils n'auront pas le goût de s'embarquer là-dedans, puis donc laisser des gens entre deux chaises?

Et finalement, j'en aurais plein d'autres, mais, le refus, votre solution, est-ce que c'est la sédation? Est-ce que c'est la personne qui le dirait à l'avance : Si je refuse, je veux quand même l'avoir? Est-ce que c'est un recours au tribunal? Et est-ce qu'on ne devrait pas parler de refus catégorique, parce que c'est déjà présent, ça, dans le Code civil pour la personne inapte, la notion de refus catégorique? Donc, voilà... (panne de son) ...est-ce qu'une autre souffrance

qui arriverait en fin de parcours — vous êtes inapte, vous avez l'alzheimer, mais vous avez un cancer en plus, qui vous fait souffrir — est-ce qu'on exclut ces souffrances-là parce qu'elles doivent absolument être liées à la maladie d'Alzheimer ou on les considère?

M. Maclure (Jocelyn) : Bien, merci beaucoup pour ces excellentes questions. Donc, je vais essayer, modestement, de répondre à certaines d'entre elles.

Par rapport à la première question, je pense que le sens de notre recommandation, ici, n'est pas de dire qu'on devrait tout simplement exclure la possibilité, hein, de rédiger ou de décrire, hein, ce qui est pour nous, hein, des souffrances insupportables. Je pense que c'est le statut donné à cette réflexion. Et moi, je pense qu'on devrait plutôt voir ça comme un témoignage, hein? C'est un témoignage. La personne témoigne de ce qu'elle juge comme étant des souffrances insupportables, un témoignage qui a pour but d'aider le personnel de la santé à bien comprendre cette personne-là.

Mais, dans le projet de loi, me semble-t-il, on trouve une espèce d'exigence, là, d'adéquation entre les souffrances décrites et la situation contemporaine, et c'est ça qui nous semble peut-être excessif, mais en temps... un peu comme une espèce de schème interprétatif, là, qui nous aide à mieux comprendre une personne qui est devenue inapte, ça peut avoir encore une importance considérable. Mais ce qui est vraiment déterminant, ce sont les autres critères, là, dont vous avez parlé. Et ça m'avait échappé, là, que le déclin avancé irréversible n'était pas mentionné. Là, je ne suis pas un juriste, encore moins un légiste, mais, si c'est le cas, ça pose effectivement un problème. Mais, c'est ça, il faut plutôt s'assurer que ce déclin est bel et bien là et que les souffrances, hein... objectivement, on est capables de constater que la personne, hein, souffre, et c'est ce qui est l'essentiel, le plus important.

Je vais laisser Nicole par rapport au tiers de confiance.

Sur le refus, bon, je pense que la question : Est-ce qu'on procède à la sédation?, c'est une des grandes questions. Ce n'est pas... Le groupe d'experts interdisciplinaire, là, on n'a pas été dans le fin détail sur le protocole, ce que j'appelais le protocole médical, mais ça doit absolument être fait, et je pense qu'on pourrait s'appuyer sur comment on utilise la sédation dans d'autres contextes, y compris avec des personnes qui ne sont plus aptes à consentir à leurs soins, hein? Il y a déjà des protocoles dans d'autres types de cas, et on pourrait s'appuyer là-dessus. Et j'aime beaucoup cette idée, que... dans le fond, au moins pour réfléchir, là, est-ce qu'on devrait demander aux personnes d'autoriser à l'avance l'usage de la sédation? Ça, ça me semble parfaitement conforme à l'esprit des recommandations en faveur des déclarations anticipées d'aide médicale à mourir, donc je pense que c'est une proposition à prendre très au sérieux. Nicole.

• (18 heures) •

Le Président (M. Provençal) : Rapidement, parce que le temps est écoulé, mais je veux quand même avoir... vous laisser la parole, madame.

Mme Filion (Nicole) : Oui, je vais être brève.

Je pense que la personne qui a pris la peine de faire une demande d'aide médicale à mourir en prévision de son incapacité souhaite au plus profond de son cœur que ses volontés soient respectées ou, à tout le moins, considérées dès le moment venu. Donc, on ne devrait pas se priver de toute personne qui pourrait, comme vous dites, Mme Hivon, agiter le drapeau et signaler, que ce soit le professionnel, le tiers de confiance, un proche, mais de signaler à l'équipe soignante qu'ils ont observé des souffrances, et donc pouvez-vous considérer la demande de mon proche en conséquence? Et je pense que ça, ça vient respecter l'objectif du respect à l'autodétermination et la dignité de la personne. Voilà.

Le Président (M. Provençal) : Merci...

Une voix : ...

Le Président (M. Provençal) : Merci. Nous allons terminer cette période d'échange avec la députée de Maurice-Richard pour les 2 min 20 s qu'il reste.

Mme Montpetit : Je vous remercie M. le Président.

Bonjour à tous les deux. Peut-être... Je pense qu'il manquait peut-être une petite réponse à la dernière question que ma collègue a posée sur si une maladie... advenant qu'une maladie impliquant des souffrances arrivait en fin de parcours et ne faisait pas partie, dans le fond, du corpus de maladies du départ. Comment vous envisagez ça? Je pense, c'est une question fort pertinente, là.

M. Maclure (Jocelyn) : Oui, tout à fait, et c'est tout à fait possible, hein, en fin de vie, que ça survienne. Mais, comme je le disais, ce sont les souffrances contemporaines, hein, qui sont déterminantes. S'il y a des souffrances non anticipées qui surviennent, je pense que ça fait tout à fait partie, hein, de l'état de santé et des souffrances objectivables de la personne. Donc, oui, ça pourrait déclencher, donc, l'application d'une demande anticipée, même si c'est lié à une autre maladie ou à un autre état de santé.

Mme Montpetit : Merci pour la précision.

J'ai très peu de temps, malheureusement, moi aussi. J'aurais beaucoup de questions, mais je voudrais vraiment revenir sur la question. Tu sais, vous avez émis des réserves quand même assez importantes sur certains éléments, dont sur la question du refus, là, qui a été abordée aussi par mes collègues. On le sait, là, les personnes, souvent, justement, qui ont des troubles cognitifs vont avoir de la résistance à certains soins, puis je comprends vos réserves par rapport à

ça, là, de ne pas faire une adéquation entre cette résistance-là et le refus. Mais comment vous verriez... Quelle pourrait être la réponse à ça? Est-ce que c'est de revenir, par... d'encadrer ça par un refus répété ou peut-être d'impliquer aussi le jugement professionnel... le jugement du professionnel davantage aussi dans le projet de loi?

M. Maclure (Jocelyn) : Oui, bon, une bonne part de la réponse en tient à ce qui va être décidé par rapport à l'usage de la sédation, hein? Parce qu'évidemment, si on utilise... on fait un usage de la sédation, la personne va être dans un état plus calme. Mais, bon, on n'a pas besoin de reporter une procédure comme celle-là, hein, il n'y a pas... ce n'est pas une catastrophe, hein? Comme ce sont des maladies dégénératives, à un moment, l'état de santé va se dégrader, et je pense que, pour l'ensemble des intervenants, il va être clair que la personne n'a absolument plus aucune qualité de vie et que c'est le temps, là, de respecter sa demande. Donc, je pense que c'est avec les proches et les professionnels de réévaluer dans le temps l'état de la santé de la personne.

Mme Montpetit : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup à vous deux pour votre contribution et votre participation à nos travaux, surtout de votre disponibilité.

Ceci... la commission va suspendre ses travaux jusqu'à 19 h 30. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 18 h 05)

(Reprise à 19 h 31)

Le Président (M. Provençal) : Alors, bienvenue à la Commission de la santé et des services sociaux. La commission est réunie afin de poursuivre les consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 38, Loi modifiant la loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Ce soir, nous entendrons par visioconférence les personnes et groupes suivants : le Barreau du Québec conjointement avec la Chambre des notaires, l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, et le Dr David Lussier.

Je souhaite maintenant la bienvenue aux représentants du bureau... du Barreau du Québec, excusez-moi, et de la Chambre des notaires du Québec. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour l'ensemble de vos deux groupes, après quoi nous procéderons à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vous invite à vous présenter et à débiter votre exposé. Je vous cède la parole.

Barreau du Québec et Chambre des notaires du Québec (CNQ)

Mme Claveau (Catherine) : Alors, M. le Président, M. le ministre, Mmes et MM. les députés, alors, je suis Catherine Claveau, bâtonnière du Québec. Je suis accompagnée de Me Sylvie Champagne, qui est notre directrice des affaires juridiques.

Le Barreau du Québec vous remercie de l'avoir invité à participer aux consultations particulières entourant ce projet de loi important. Compte tenu des délais extrêmement courts entre le dépôt du projet de loi et notre comparution, nous avons besoin de quelques jours avant de vous transmettre notre mémoire.

Le Barreau a participé à la réflexion entourant l'aide médicale à mourir avec grand intérêt, et ce, dès mai 2010, soit lors de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. L'accès à l'aide médicale à mourir soulève des questions juridiques importantes. Une grande partie de ces questions a été réglée par la Cour suprême du Canada en 2015, alors qu'elle a établi le régime juridique légal en matière d'aide médicale à mourir en tenant compte des principes fondamentaux suivants : le droit à l'autodétermination, à la vie et à la dignité de la personne, le droit à l'accès aux soins de fin de vie et à l'aide médicale à mourir, le droit à l'égalité, droit incontournable lorsque vient le temps de réaliser pleinement le droit à la vie et le droit à l'autonomie de chaque personne apte à consentir à l'aide médicale à mourir, et enfin la protection contre la discrimination, plus particulièrement en évitant de perpétuer les stéréotypes visant les groupes de personnes considérées vulnérables en concluant d'entrée de jeu à leur incapacité à pleinement consentir à l'aide médicale à mourir. C'est dans ce contexte que nous souhaitons vous faire part de certains commentaires concernant quatre aspects du projet de loi n° 38.

Premièrement, nous réitérons la nécessité de suivre les enseignements de la Cour suprême du Canada dans l'arrêt Carter. Dans cet arrêt, la Cour suprême a reconnu que l'aide médicale à mourir devrait être accessible selon les conditions suivantes, et je cite : «...la prohibition de l'aide d'un médecin pour mourir à une personne — donc, l'aide médicale à mourir — est nulle dans la mesure où elle prive de cette aide un adulte capable dans les cas où (1) la personne touchée consent clairement à mettre fin à ses jours; et (2) la personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition.»

Actuellement, la Loi concernant les soins en fin de vie ne se conforme pas à cet arrêt, puisqu'elle ne reconnaît pas le handicap comme seul motif d'accès aux soins de vie et maintient l'exigence d'un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne. Afin d'établir un régime clair, égalitaire et bienveillant en matière d'accessibilité à l'aide médicale à mourir, en 2019, la Cour supérieure abonde dans le même sens dans la décision Truchon... de la Cour supérieure.

Le deuxième aspect qui ne peut demeurer sous silence est l'absence d'harmonisation du Code criminel et de la Loi concernant les soins de fin de vie. Le Québec a été la première province à légiférer sur cette question. Toutefois, depuis 2015, il y a une valse de projets de loi qui font en sorte qu'il est difficile, voire périlleux pour les juristes, patients et médecins de s'y retrouver. En effet, il est primordial pour la protection du public et les professionnels compétents qui auront à administrer l'aide médicale à mourir que les conditions soient claires, précises et surtout qu'elles ne soient pas contradictoires.

Cet aspect est interrelié à notre prochain commentaire, qui touche les nouvelles dispositions particulières concernant les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Pour l'instant, le Code criminel ne prévoit que deux exceptions où l'aide médicale à mourir peut être prodiguée sans le consentement contemporain de la personne, à savoir la renonciation au consentement final est permise pour la personne dont la mort est raisonnablement prévisible et lorsque la personne a commencé l'autoadministration et perd conscience lors de l'autoadministration de l'aide médicale à mourir. Nous estimons que cette disposition ne devrait pas entrer en vigueur avant une modification du Code criminel, autrement cela ne favoriserait pas l'accès pour les demandes anticipées en raison de craintes justifiées de poursuites criminelles pour les professionnels compétents autorisés à poser cet acte médical.

Quant à la possibilité que le formulaire soit signé en présence d'un médecin, de deux témoins ou devant notaire sous forme d'acte notarié en minute, nous nous interrogeons sur l'opportunité d'authentifier ce document par voie notariée, procédure plus coûteuse et inutilement formaliste.

Puisque le diable est dans les détails, plusieurs aspects du projet de loi sont présentement étudiés par nos experts. Nous réitérons qu'il nous fera plaisir de vous soumettre d'autres commentaires dans notre mémoire, que nous vous transmettrons dans les prochains jours. Nous vous remercions encore une fois pour cette invitation et nous sommes prêts à recevoir vos questions.

Le Président (M. Provençal) : Alors, est-ce que les gens de la Chambre des notaires ont une présentation à faire?

M. Lambert (Jean) : Certainement, M. le Président.

Alors, tout d'abord, m'accompagne Me Brunelle, directeur général de la chambre. Et moi, mon nom, Jean Lambert, ex-président de la chambre et responsable du dossier de l'aide médicale à mourir à la chambre depuis plus de 10 ans.

Alors, tout d'abord, je voudrais remercier et féliciter le ministre d'être allé de l'avant avec un projet de loi sur un sujet aussi complexe et sensible. Et d'avance aussi je remercie les parlementaires de l'opposition d'agir dans un cadre non partisan pour le bénéfice de nos citoyens, tel que ce dossier a connu depuis 2013-2014.

Pourquoi imposer l'acte notarié? Alors, c'est une question de confiance. Comme l'a soulevé le conseil canadien des académies, il y a un haut degré d'incertitude et d'anxiété qui entoure ces questions. Confiance... Depuis plus de 40 ans, les sondages indiquent que la confiance du public envers les notaires les situe en haut de la liste, avec les médecins, et un sondage CEFRIO du ministère de la Justice de mai 2019 classe le notaire au premier rang au plan de la confiance du public, avec 84 %.

Le notaire est une distinction du Québec, la véritable, selon moi... Je reconnais que je suis biaisé, mais, dans le cadre des discussions identitaires que nous avons, le notariat ne se retrouve nulle part ailleurs au Canada, alors qu'on parle français ailleurs, il y a des lacs, des sapins ailleurs qu'au Québec. Donc, nous sommes vraiment une distinction. Et pourquoi? Parce que le droit civil privilégie la prévention, donc le législateur, en accordant le statut d'officier public au notaire, a voulu que certains écrits de l'ordre privé soient d'une fiabilité et d'une sécurité à toute épreuve et donc accorde une force probante qu'aucun autre écrit n'a, les situe au rang de l'État.

Niveau d'incertitude chez la personne, chez les soignants, chez le tiers de confiance, s'il y a lieu. Donc, ce professionnel du droit particulier qu'est le notaire, dans sa grande tradition de son devoir de conseil, voit à ce que les choses soient bien dites, bien rédigées, avec rigueur, et surtout que les personnes qui ont un consentement à donner le donnent en toute clarté et connaissance de cause, après avoir été bien informées, et, pour les soignants, qu'il y ait la garantie certaine de l'identité de la personne qui aura signé, que son consentement aura été donné d'une façon tout à fait éclairée, et surtout qu'il y ait assurance que tous les prérequis et les formalités préalables soient satisfaits, et chez le tiers de confiance, évidemment, qu'il y ait une bonne compréhension de l'étendue de ses obligations et aussi de l'importance du maintien d'une relation avec la personne qui formule la demande, évidemment, pour qu'on puisse, le moment venu, s'assurer que la personne avait toujours conservé ses valeurs et maintenu sa volonté. Et à l'occasion le notaire recommandera au tiers de confiance de consulter une ressource psychosociale face à la charge émotive qu'il aura à vivre lorsque le moment sera venu.

Le Code criminel, à son article 241.2, demande que le témoin soit indépendant et clarifie très clairement que le personnel soignant, donc le professionnel compétent, ne peut pas être ce témoin. Alors, par acte notarié, le notaire sera définitivement ce témoin indépendant et... parce qu'il est bien que le législateur québécois prévoie aussi l'engagement précis et... présence du professionnel compétent.

Les obligations déontologiques, la formation... tout comme ce fut le cas lors des procédures devant notaire pour l'ouverture des régimes de protection et homologation de mandat, alors, les notaires auront probablement une accréditation, si tel le veut le législateur, mais ce qui est certain, c'est que nul notaire ne peut s'aventurer dans une matière dont... il ne connaît pas et dont il n'a pas la formation appropriée. Alors, l'acte notarié technologique pourra aussi faciliter les choses en cas de difficultés de déplacement.

Et je termine en disant qu'il s'agit ici du rôle social de la profession, il n'est pas question ici d'un enrichissement en vue, et probablement que le législateur pourra prévoir que les frais et l'honoraire du notaire, comme tous les autres professionnels impliqués, soient assumés par l'État selon une tarification réglementée. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup à vos deux groupes pour la présentation. Nous allons débiter la période d'échange avec M. le ministre. À vous la parole.

• (19 h 40) •

M. Dubé : Merci beaucoup, M. le Président.

Alors, Me Claveau, Me Champagne, je vais commencer par vous. Encore une fois, comme je l'ai dit à d'autres aujourd'hui, on s'est vus pas mal souvent dans les derniers mois, merci encore. Puis je le sais, que le temps a été court pour vous aider à... donner le temps à préparer une bonne présentation, mais merci beaucoup d'être là, encore une fois.

Moi, je vais me... Parce que vous avez, bon... On a discuté, je pense, amplement, jusqu'à maintenant, la question de l'harmonisation avec le fédéral, là, puis je pense qu'on a... on comprend votre position, mais j'aimerais mieux, moi, me concentrer sur la demande anticipée, parce que je pense que, du côté... Puis je pense que les Québécois le comprennent bien, là, c'est qu'en ce moment ce n'est pas de savoir si on rattrape ou pas le fédéral, je pense que ce point-là a été amplement discuté, mais... Ce que j'aimerais savoir, c'est, si on va plus loin que le fédéral, ce qui est le cas de la demande anticipée, pour le moment, qu'est-ce qu'on peut faire en attendant?

Vous, vous recommandez, puis je ne veux pas vous mettre les mots dans la bouche, ça fait que je vais vous demander de peut-être préciser si j'ai bien compris... Vous pouvez dire : Oui, vous devriez attendre que le fédéral ait pris position pour ne pas remettre encore une couche qui ferait qu'il y aurait un besoin d'harmonisation, mais j'aimerais vous entendre que... Cette espèce de leadership là qui a été pris par le gouvernement du Québec, là, dans les années 2015 et suivantes, même si ça a été rattrapé par le fédéral, j'aimerais ça voir comment vous pensez que, légalement, parce que c'est votre rôle, au Barreau, puis on a beaucoup confiance dans vos opinions... comment ça pourrait se faire.

Un, nous, l'option qu'on pouvait peut-être considérer, c'est d'avoir une date d'application qui est différée, du projet de loi, ça peut être une façon de faire, mais il y a d'autres façons. Est-ce qu'on peut s'entendre avec les procureurs qu'il n'y aurait pas de mesure qui serait appliquée, de contravention au Code criminel? Alors, moi, je vous dis : En prenant l'hypothèse que nous allons passer le projet de loi qui donne ça, comment on peut aider ce leadership-là québécois tout en répondant à la loi? Vous me suivez? Parce que...

Une voix : C'est très clair.

M. Dubé : O.K. Alors, est-ce que vous avez des suggestions, à part une date différée?

Mme Champagne (Sylvie) : Mais en fait, nous, ce qu'on pense, c'est que vous pouvez adopter si vous voulez effectivement avoir le leadership, parce que, bien, dans le Code criminel, comme vous l'avez dit, il n'y a pas la possibilité de faire une demande d'aide médicale anticipée. Par contre, si vous mettez une date d'entrée en vigueur qui va être un peu plus loin, il faut savoir qu'on n'a pas, évidemment, de boule de cristal puis on ne sait pas à quel moment le Code criminel va être modifié, donc il faudrait quand même la mettre assez loin. On sait qu'il y a une date au fédéral. Le fédéral doit se repencher sur la question de l'aide médicale à mourir pour, notamment, réglementer ceux qui souffrent de troubles mentaux, et donc peut-être qu'à ce moment-là, s'ils voient le leadership du Québec, ils pourront regarder aussi les demandes anticipées, mais il faudrait la mettre assez loin.

Ou une autre façon que nous, on privilégie, c'est d'attendre d'être prêts, que tous les formulaires soient prêts, mais d'attendre que le Code criminel soit modifié et d'y aller par décret.

M. Dubé : ...la partie que j'aime moins, mais ça, c'est ma partie personnelle, là, mais ce que j'aimerais vous demander... C'est qu'il y a deux... Bien, je pense qu'il y a plus qu'une façon. On peut mettre une date très loin ou on peut dire que cette date-là sera décidée par décret, hein, ça peut être ça aussi, parce que, je veux dire, on n'a pas besoin de s'entendre sur une date, mais de dire, simplement, que ça pourrait être voté par un gouvernement en place au moment où il juge bon le faire, mais le projet de loi, lui, a pu être adopté, conditionnellement à une date qui serait décrétée plus tard.

Le deuxième point, c'est que... Est-ce qu'il y a eu des cas où... puis là je vous demande, hein, l'expertise du Barreau, puis, pour moi, elle est importante, d'avoir de ces cas-là où on a décidé qu'il pouvait y avoir une discussion avec les différents procureurs pour dire : Écoutez... pour régler l'enjeu des médecins qui se retrouvent un peu en porte-à-faux entre ces deux lois-là, de ne pas agir... Est-ce qu'il y a déjà eu des espèces de gel de poursuite jusqu'à tant que le différend soit réglé? Est-ce que vous avez eu connaissance qu'il y a des cas comme ça ou des discussions qu'il y aurait déjà eu avec les procureurs pour éviter que ces inconforts-là soient mis devant les médecins?

Mme Champagne (Sylvie) : Pas à notre connaissance, mais... Vous savez, le Barreau, ça fait longtemps qu'on demande l'harmonisation, et, à ma connaissance, il n'y a pas eu de directive publique, là, d'émission par le Directeur des poursuites criminelles et pénales. Alors, si vous voulez aller dans ce sens-là, je pense qu'il faudrait que ce soit très transparent, et que le DPCP fasse une directive, puis qu'elle soit affichée avec toutes les autres directives pour que les médecins et, maintenant, si le projet de loi est adopté, les infirmières...

M. Dubé : ...les demandes anticipées. Moi, ma préoccupation, c'est pour les demandes anticipées, mais, étant donné votre grande connaissance... Puis ce que je vous dirais, c'est que... Si vous étiez au courant de cas semblables où ça a été appliqué, comme vous allez nous aider dans les prochains jours, puis je pense qu'on va encore en parler pendant encore au moins quelques jours, si vous pouviez nous donner cette information, moi, ça m'aiderait, parce que je voudrais voir s'il y a d'autres façons de contourner le problème.

Mme Claveau (Catherine) : Bien sûr. On le prend en note puis on...

M. Dubé : Pour ce qui est de... puis je vais laisser mes collègues, là, mais, pour ce qui est des actes notariés, je comprends votre opinion, que vous trouvez que ça peut être... alourdir le processus, mais je vais en profiter pendant qu'on a Me Lambert et Me Brunelle qui sont là. Me Brunelle, dites-moi donc... donnez-moi donc d'autres exemples de cas où... Parce qu'ici, dans le projet de loi, pour que les Québécois comprennent bien, puis c'est peut-être moi qui n'ai pas compris, mais on donne le choix aux Québécois de faire deux choses : ou bien cette entente-là va être signée avec deux témoins, ou bien on va donner le choix d'aller chez le notaire. Je pense que, si je résume, là, c'est peut-être sursimplifié, mais est-ce que... Premièrement, est-ce que ma compréhension est bonne? Puis, deuxièmement, est-ce qu'il y a d'autres cas d'inaptitude ou d'autres mandats qui sont donnés où on donne ce choix-là aux Québécois, c'est-à-dire de s'entendre devant témoin ou d'enregistrer avec un notaire à la Chambre des notaires? Parce que l'important, c'est d'avoir un registre, à quelquel part.

J'aimerais juste ça vous entendre, parce que c'est quand même un acte très important qu'on est en train de définir là, c'est un acte où on demande l'aide médicale à mourir. Je voudrais vous entendre. Est-ce qu'il y a d'autres cas que des cas d'aide médicale à mourir où on donne aux Québécois le choix de soit convenir entre eux ou de le donner à un notaire, par exemple?

M. Brunelle (Stéphane) : Bien, un des choix simples, c'est le mandat en cas d'inaptitude, hein, qui pourrait être fait devant témoin, mais les gens vont préférer... puis, la preuve, on en a 3 500 000 dans les registres des testaments et mandats, des mandats notariés, où les gens vont préférer s'en remettre à un notaire qui va leur donner un conseil éclairé sur la portée des engagements qu'ils vont confier à un mandataire. Et, sur la suite, bien, je vais lancer le relais à Me Lambert, qui est vraiment, là, notre expert de contenu.

M. Dubé : C'est exactement ce que j'avais en tête, mais je voulais vous entendre pour être sûr que j'avais la bonne compréhension, que c'est peut-être comparable, mais je vous laisse peut-être, Me Lambert, compléter.

M. Lambert (Jean) : M. le ministre, il y a également l'ouverture des régimes de protection, où ça peut...
• (19 h 50) •

M. Dubé : Excusez-moi, je n'ai pas compris.

M. Lambert (Jean) : L'ouverture des régimes de protection, mandats, les personnes... curatelles, etc., ça peut être fait devant notaire. Avant l'an 2000, ce n'était pas possible; depuis l'an 2000, ça peut être fait, et le notaire fait la procédure d'un bout à l'autre, et dépose ses conclusions au greffe de la cour, qui s'assure que la procédure a été suivie, mais ne touche pas le fond de ce qui s'est fait par le notaire, ou les gens peuvent aller voir un avocat, ou aller voir quelqu'un dans une clinique populaire pour faire la procédure devant notaire... devant le tribunal. Donc, il y a déjà, là aussi, un choix. Depuis l'ouverture des procédures devant notaire, la majorité se font devant notaire parce que c'est beaucoup plus facile, plus simple pour les gens, c'est... le délai est beaucoup plus court.

M. Dubé : Puis, pour ce qui est du registre, parce que je pense qu'il est important, lorsqu'une entente comme ça est faite puis que le diagnostic — je vais donner un exemple très simple — serait porté sur une maladie d'Alzheimer, disons, aujourd'hui, et que les signes qui justifieraient l'acte, comme tel, seraient 10 ans plus tard, puis qu'on n'a pas le bon médecin ou que le médecin a pris sa retraite, tout les cas qu'on a entendus depuis quelques heures, l'avantage du notaire, c'est que tous vos actes sont notariés devant... dans le registre ou... de la Chambre des notaires, là, je ne sais pas comment exactement l'appeler, mais il n'y aurait pas...

M. Lambert (Jean) : ...

M. Dubé : Oui. Pardon?

M. Lambert (Jean) : Non, allez-y, poursuivez, j'interviendrai après.

M. Dubé : ...voir c'est quoi, l'équivalent de ça, ou que... Si c'est deux Québécois qui décident de s'entendre pour l'aide médicale à mourir, est-ce qu'il y aurait un registre aussi, de la même façon? Quel est... En tout cas, je vous pose la question, mais je veux vous entendre. C'est quoi, la différence entre l'avoir au registre des notaires versus un registre d'aide médicale à mourir où on peut s'assurer qu'on fait un suivi? C'est quoi, l'avantage, si avantage il y a?

M. Lambert (Jean) : L'avantage de l'acte notarié n'est pas au niveau des registres, M. le ministre, parce que le notaire, comme dans le cas des directives médicales anticipées, il fait l'inscription au registre de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Donc, au niveau des registres, là, il n'y a pas de problème.

L'avantage de l'acte notarié, c'est qu'il est conservé. Les actes notariés, ce sont les seuls écrits privés qui doivent être conservés par la loi. Et, quand un notaire cesse d'exercer, c'est un autre notaire ou le greffe de la Cour supérieure qui les prend, donc c'est des documents qui sont conservés continuellement. Mais les avantages de l'acte notarié se situent ailleurs pour les demandes d'aide médicale à mourir. Je ne sais pas si vous voulez poursuivre là-dessus, mais voilà.

M. Dubé : Bien, c'est clair...

M. Lambert (Jean) : Je dois dire... Oui?

M. Dubé : ...mais je suis agréablement surpris qu'il y ait 3,5 millions de Québécois qui ont signé un acte notarié pour des mandats d'inaptitude, c'est... ça me surprend.

M. Lambert (Jean) : Vous savez, M. le ministre, le notaire, c'est le juriste des familles : naissances, mariages, acquisition d'une maison, planification de sa succession, testament et règlement de succession. Vous retrouvez le notaire d'un bout à l'autre de cette chaîne. Et, particulièrement, au niveau, par exemple, du choix des mandataires, il y a une discussion qui est tout à fait semblable à celle que le notaire aura avec la personne qui veut formuler une demande anticipée quant au choix du tiers de confiance. Il s'agit de s'assurer que c'est une personne qui va être capable d'être à la hauteur, alors, et ça, c'est à la discussion. On le voit souvent, les gens nous arrivent pour désigner un mandataire, et on dit : Votre fils, là, bardé de diplômes en finances, il va-tu avoir la sensibilité lorsqu'il va agir comme protecteur à la personne, ou s'il n'y a pas quelqu'un d'autre dans votre famille qui serait mieux? Et là les gens disent : Savez-vous, vous avez raison, notaire, c'est vrai, je n'avais pas pensé à ça; mon garçon, il est bien bon, mais il ne saura pas si j'ai tout ce qu'il faut à mon lit, à l'hôpital, lui, il va être dans les finances. Alors donc, on voit qu'ici le rôle de conseil du notaire, il est clé.

M. Dubé : ...vous qui lui dites ça plutôt que le parent, mais ça, c'est bien correct de votre part, de prendre cette chaleur-là.

M. Lambert (Jean) : Bien, c'est notre rôle.

M. Dubé : Non, non, O.K. Bien, moi, ça répond à mes questions, puis, merci, ça fait du bien de rire un peu ce soir, là. Alors, je vais laisser mes collègues continuer, mais merci au Barreau, parce que... et la Chambre des notaires. J'ai beaucoup apprécié vos interventions.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Roberval, 2 min 30 s.

Mme Guillemette : Merci, M. le Président.

Moi... sur le tiers de confiance, parce qu'on a cet aspect-là dans notre projet de loi, puis il y a deux écoles de pensée, en fait, et il y en a une qui dit que le tiers de confiance ne devrait pas avoir de lien significatif, là, au niveau financier ou biens quelconques. Qu'est-ce que vous pensez de ça? Parce que, dans votre pratique, vous avez dû en voir, là, des vertes et des pas mûres, là, à ce niveau-là, du tiers de confiance qui devra dire, à ce moment-là : Bien, je crois que monsieur ou madame X, ou mon père, ou ma mère est devenu... et au moment où il souhaiterait partir. Est-ce qu'il peut y avoir un danger là?

Des voix : ...

Une voix : Il est ouvert.

M. Lambert (Jean) : Ah bon. Excusez-moi, je vais... je pense que l'aiguilleur n'était pas trop certain à qui vous adressiez la question. Alors, est-ce que vous vous adressez à nous, les notaires?

Mme Guillemette : Oui.

M. Lambert (Jean) : Si c'est à nous, je vous dirais que, oui, effectivement, il y a une possibilité de danger, et déjà le Code criminel dit que, si une personne peut penser qu'elle pourrait avoir un avantage successoral, bon... Alors, c'est certain qu'on conseillerait peut-être de... en fait, pas peut-être, on conseillerait définitivement de voir à rechercher une autre personne qui n'a pas ce lien-là. Alors, ça, ça fait partie, effectivement, là, de la discussion dont je parlais sur le choix du tiers de confiance.

Maintenant, il y a une question, si vous me permettez, subsidiaire qui est arrivée, à savoir si la personne a un mandataire efficace, le mandat a été homologué, ou un curateur... bien, tu sais, ça, je pense que ça va disparaître, là, mais l'assistant de la nouvelle loi sur le Curateur public et le tiers de confiance, lequel des deux va l'emporter? Alors, je pense que, comme pour les mandats... pour les directives médicales anticipées, où on dit qu'elles prévalent sur les dispositions d'un mandat, je pense qu'on pourrait établir la même prévalence pour le tiers de confiance par rapport à un mandataire ou un protecteur, selon la loi du Curateur public.

Mme Guillemette : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Mme la députée.

Mme Champagne (Sylvie) : Est-ce que vous me permettez de compléter, ou c'est terminé?

Le Président (M. Provençal) : C'est terminé, mais allez-y donc, une petite minute, peut-être.

Mme Champagne (Sylvie) : Oui. Je veux juste dire qu'il faut faire attention, que le tiers de confiance, ça ne sera pas un mandataire, ce n'est pas un consentement substitué. Donc, il faut faire vraiment attention pour ne pas faire des raccourcis, ici, parce que le tiers de confiance ne donnera pas le consentement pour l'aide médicale à mourir, il va seulement lever un drapeau. Alors, ce n'est vraiment pas le même rôle qu'il aura à jouer qu'un mandataire.

Le Président (M. Provençal) : ...précision.

Une voix : ...

Le Président (M. Provençal) : Non, je m'excuse. Je m'excuse, maintenant, je dois céder la parole au député de D'Arcy-McGee. M. le député.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président.

Merci, mesdames messieurs, pour vos interventions assez importantes pour nos délibérations.

Écoutez, je m'adresse, dans un premier temps, à maître... mais... Me Champagne, ce n'est pas une mince affaire, vous êtes en train, si j'ai bien compris, de nous dire que la recommandation de notre commission spéciale, le noeud du projet de loi devant nous, en quelque part, je le dis comme ça, devrait être lettre morte jusqu'à tant que vous n'êtes pas en mesure de prédire que le Code criminel soit amendé de la bonne façon. Pas du tout une mince affaire. Vous êtes, comme moi, sans reconnaître qu'on est dans un champ où il y aurait de la jurisprudence en pleine évolution chaque six mois, chaque année.

Je veux, dans un premier temps, comprendre si votre recommandation est assez inconditionnelle, dans un premier temps, et, plus important, dans un deuxième temps, de comprendre vraiment, dans l'état actuel où se trouve notre Code criminel aujourd'hui, c'est quoi, de façon spécifique... On veut être responsables, comme législateurs, on a l'obligation de l'être, de comprendre les conséquences de procéder, comme le Québec, dans ce dossier-là, a été pionnier déjà et a procédé dans les zones grises, pour en dire le moindre, jusqu'à date.

Pouvez-vous, comme je dis, nous clarifier, sur ces deux aspects de questions? Est-ce que votre recommandation est inconditionnelle, et, si oui, les conséquences que vous jugez très néfastes si on était pour procéder avec une date identifiée et prescrite avant que le Code criminel soit amendé de la façon que vous jugez nécessaire?

• (20 heures) •

Mme Champagne (Sylvie) : Je pense, pour répondre à votre question, il faut faire un petit rappel historique. Rappelez-vous, quand le Québec a légiféré puis a adopté la loi sur les soins de fin de vie, il n'y avait pas de dispositions dans le Code criminel sur l'aide médicale à mourir, il y avait comme un vide. Et la loi a été adoptée, mais elle est entrée en vigueur beaucoup plus tard, c'est-à-dire en décembre 2015, pour permettre aux professionnels de se préparer. Et, entre-temps, donc, en février 2015, il y a eu l'arrêt Carter. Aujourd'hui, on n'est plus dans la même situation, c'est-à-dire que le Code criminel a des dispositions qui décrivent très clairement l'exception, dans le fond, qui est reconnue pour l'aide médicale à mourir, que ça ne sera pas un crime.

Alors, si... et, si on regarde le Code criminel, je peux vous donner les dispositions précises où il y a la possibilité d'y aller sans le consentement. Il y a deux cas très précis, que Mme la bâtonnière vous a mentionnés tout à l'heure, c'est lorsque la personne va avoir... elle va avoir consenti, puis entre le deuxième moment... le deuxième médecin va rendre son opinion, va perdre son aptitude, il y a une possibilité, là, si elle avait dit dans son entente qu'elle était prête à recevoir quand même l'aide médicale à mourir, et ça, c'est l'article 241.2, 3.2a, qui le prévoit, et 241.2, 3.5, si elle fait une autoadministration puis elle perd conscience. Outre ça, dans le Code criminel, présentement, il n'y a pas de possibilité d'administrer une aide médicale à mourir sans le consentement contemporain. Maintenant, je pense, comme on vous l'a dit, c'est que le Québec, on est encore en avant pour les demandes anticipées, et je pense que c'est important de regarder et de faire l'exercice de bonifier le projet de loi et d'être prêts quand le Code criminel sera permissif du côté de la demande anticipée.

M. Birnbaum : Donc, alors, je vais être clair sur ma deuxième question : C'est quoi, l'enjeu exact puis précis? Admettons que, si le gouvernement du Québec identifiait une date pour entrée en vigueur de la possibilité légale d'agir sur une demande anticipée, est-ce que c'est qu'aux yeux du Code criminel ça serait illégal ou que ce n'est pas prescrit, mais c'est une zone grise? Est-ce que c'est votre lecture que ça serait un acte illégal de permettre dans... (panne de son) ...Québec avec une date dans un proche avenir?

Mme Champagne (Sylvie) : Bien, si le Code criminel n'est pas changé, c'est sûr que les médecins ou les infirmières praticiennes spécialisées, c'est eux, dans le fond, qui vont administrer l'aide médicale à mourir, et ça va les poser dans une zone très inconfortable, sachant que le Code criminel n'est pas amendé.

Donc, vous avez eu le Collège des médecins, ce matin, qui vous ont dit que, pour eux, leur interprétation était que ça ne serait pas permis. Et placez-vous à la place, là, des professionnels compétents, s'ils sont, comme vous dites, dans une zone grise et qu'ils sont passibles de commettre un acte criminel, là, qui n'est pas rien, qui peut entraîner de la prison, ce n'est pas la situation idéale, là, pour donner accès aux personnes à l'aide médicale à mourir anticipée.

Donc, je pense qu'il faut... c'est des situations qui sont sensibles, qui sont complexes, et je pense qu'il faut avoir toutes les conditions gagnantes pour permettre, là, tant aux citoyens d'avoir accès à l'aide médicale anticipée, mais aussi aux professionnels.

M. Birnbaum : Si je peux, parce que le temps est très limité et je veux vous challenger...

Le Président (M. Provençal) : Et Me Lambert voulait vous répondre aussi.

M. Birnbaum : Est-ce que je peux offrir une précision à ma question, afin de vous laisser répondre de façon la plus claire que possible? Vous avez, dans un temps, parlé d'une zone grise, d'une autre fois, de longtemps, affirmé qu'on parlerait d'un acte peut-être criminel. C'est deux choses différentes. Est-ce que c'est votre lecture que, comme je dis, si le gouvernement du Québec déclençait, avec une date précise, la possibilité de donner suite à une demande anticipée, ça serait, de votre lecture, un acte criminel aux yeux du code d'aujourd'hui?

Le Président (M. Provençal) : Me Lambert, puis après ça on va redonner...

M. Lambert (Jean) : Très rapidement, très rapidement. La chambre est tout à fait d'accord avec la position du Barreau. S'il n'y avait pas eu la demande très claire de la sénatrice Pamela Wallin, qui s'est fait refuser... Donc, si on regarde... parce que, quand on interprète une loi, on regarde toujours les travaux du législateur. Or, ça a été mis de côté. Donc, ça renforce le fait que ce qu'on a devant nous, dans notre projet de loi, actuellement, ça serait extrêmement dangereux. Et je pense que ce que le ministre disait, tantôt, d'une mise en vigueur par arrêté en conseil plutôt que d'une date, ça serait vraiment l'approche sage.

M. Birnbaum : Merci. Je vais le laisser le temps qui reste à mes collègues. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Alors, M. le député de Rosemont, au départ, vous avez 2 min 37 s, on ajoutera en fonction. Allez-y.

M. Marissal : O.K. Merci, M. le Président.

Il me semble, là, qu'on s'égare un petit peu. Que le Québec prenne les devants avec sa juridiction, ce n'est pas inusité, ce n'est pas inusité. Puis, de toute façon, on le sait, qu'il y aura des contestations. Ça a évolué de contestation en contestation. Je pense qu'on peut vivre avec ça. Mais là, si je comprends bien, on irait de l'avant avec «handicap neuromoteur», par souci d'harmonisation avec le fédéral, mais on mettrait sur pause «demande anticipée d'aide médicale à mourir». C'est complètement le contraire de ce qu'on a discuté ici. Puis à ce moment-là, bien, on peut déménager à Ottawa aussi, peut-être, puis attendre qu'ils nous donnent leurs directives, là. Mais je pense qu'on s'en va dans un cul-de-sac, là, avec ça.

Je comprends, je comprends votre point de vue, là, légaliste, je le comprends, mais, pour une fois que, là, tout le monde s'entend là-dessus, là, même nos amis libéraux, avec qui, des fois, on ne s'entend pas tout le temps sur les juridictions puis le rôle de l'un et de l'autre, là... C'est une discussion québécoise qu'on a ici, là. Je ne veux pas faire de la politique, là, mais il se trouve qu'on fait ça pareil ici, là. Je vois mal comment on pourrait retarder, d'autant que la raison pour laquelle on a déposé le projet de loi là, là, puis qu'on veut l'adopter avant la fin de la session, c'est parce qu'on pense qu'on peut le faire puis qu'il y a des gens qui attendent, puis on s'est comme engagés à faire ça.

Alors, faire un projet de loi avec... c'est le contraire d'une date de péremption, c'est une date d'entrée en vigueur, là, pour dire : On va peut-être faire ça dans trois ans... Supposons que les conservateurs prennent le pouvoir à Ottawa puis qu'ils décident que ce n'est pas du tout dans leurs priorités, le consensus québécois vient de voler en éclats puis de passer à travers les volontés d'Ottawa, Ottawa qui s'est cherché aussi un peu, là, là-dedans, là. Je ne les blâme pas, c'est un dossier complexe, on a passé des centaines d'heures, nous, ici, à étudier la chose.

Mais, à moins que vous trouviez un autre argument, en tout cas, moi, je ne suis absolument pas de l'avis politique — mais je ne suis pas avocat puis je ne suis pas membre du Barreau, là — qu'il faut aller de l'avant avec votre suggestion.

Le Président (M. Provençal) : ...

Mme Claveau (Catherine) : Si vous me permettez, je veux juste vous rappeler que le Barreau a comme mission principale, là, la protection du public, et, lorsqu'on intervient pour commenter des projets de loi, on lève des drapeaux rouges, on éclaire les parlementaires sur les impacts légaux issus de la jurisprudence, de la tendance... la différence entre un Code criminel et une loi québécoise, alors, c'est notre rôle. Évidemment, on n'est pas ici pour prendre position, et je vous le rappelle, c'est bien important. Mais malheureusement, dans l'état actuel des choses, il y a des risques, et, si on peut réitérer ce que l'ordre des médecins vous a dit ce matin, pour les professionnels de la santé, c'est une situation très inconfortable.

M. Marissal : ...et je comprends votre point de vue, là. Je comprends le rôle que vous jouez aussi, puis on apprécie, là, prenez-le pas mal, on apprécie vos lumières. Cela dit, est-ce qu'il est possible d'avancer puis de faire avancer cette législation, de mettre... je vais le dire comme ça parce que je n'ai pas beaucoup de temps, là, pour faire de la finesse, là, mais de mettre la balle au jeu puis d'y aller avec le consensus du Québec avec une loi au Québec? Est-ce que c'est possible de le faire?

• (20 h 10) •

Mme Claveau (Catherine) : Bien, nous, notre proposition, c'est d'aller de l'avant, donc, de tout préparer, d'être prêts, pas attendre un an et demi ou deux ans, là, que le Code criminel soit... mais déjà prendre les devants puis tout faire... tu sais, mettre en place ce système-là pour que, lorsque, finalement, la loi aura été modifiée, le moment que ça sera en vigueur, bien, on sera prêts à... qu'on soit prêts, que ça ne soit pas... été retardé.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Alors, je vais céder la parole à la députée de Joliette pour 3 min 17 s.

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président.

Merci beaucoup à vous deux. Un, sur un aspect très, très factuel, à la suite de la question du ministre, juste se rappeler qu'à l'époque de l'adoption québécoise, vu qu'il y avait ces craintes-là qui étaient énoncées par les médecins, il y avait eu une approche ceinture et bretelles, on était dans nos champs de compétence, ça a été confirmé par la Cour d'appel, d'ailleurs. Plusieurs nous disaient qu'on n'était pas dans nos champs de compétence, à l'époque, quand on a fait la première loi sur les soins de fin de vie. La Cour d'appel l'a confirmé en décembre 2015, que notre compétence, elle était bien correcte, malgré le fait que le Code criminel n'avait pas bougé. Mais il y avait eu une approche ceinture et bretelles de la Procureure générale de l'époque, la ministre de la Justice, Stéphanie Vallée, qui avait envoyé, donc, une orientation pour instruire les procureurs de ne pas poursuivre, pour envoyer un message très clair que, s'il y avait une confusion, c'était très clair, et donc, à leur tour, le DPCP envoyait cette directive aux procureurs en chef. Juste pour qu'on s'en rappelle. Je viens d'aller vérifier, puis l'orientation ministérielle, elle est toujours là, sur le site du DPCP, donc elle pourrait être ajustée, éventuellement.

Mais, comme on l'avait dit à l'époque, c'était vraiment ceinture et bretelles, parce qu'on était tout à fait convaincus qu'on était dans notre champ de compétence. Et là moi, je dois vous dire, humblement soumis, comme on dit dans le langage juridique, que, là, je pense qu'on l'est toujours avec la demande anticipée, parce qu'on est vraiment dans le domaine du Code civil, l'inaptitude, tout ce qui est ce qu'une personne inapte peut faire, ne pas faire.

Donc, on pourrait avoir un grand débat constitutionnel, là, j'en conviens, puis il pourrait y avoir plusieurs avis différents. Ce n'est pas le but, ce soir. Mais je pense que c'est important que nous, on soit conscients aussi qu'on a nos compétences en droit civil, en santé, en lois professionnelles. Et ça ne veut pas dire que ça ne simplifierait pas la vie de tout le monde que tout soit parfaitement pareil, mais, si le Québec avait attendu ça, on serait restés les deux pieds dans le ciment puis on n'aurait jamais été les précurseurs qu'on a été, qui ont influencé le reste du Canada. Puis, je pense, c'est un peu ce qui nous anime pour la demande anticipée, parce qu'on ne voit pas ça à l'horizon, au fédéral, et je pense qu'ici, au Québec, il y a vraiment une grande réflexion puis un grand consensus là-dessus. Donc, je voulais juste mettre ça dans le contexte.

Sur la question de l'acte notarié, je voulais vous entendre les deux. Évidemment, vous avez des positions un peu différentes. Quelqu'un nous dit : tout le temps notarié; le Barreau nous dit : jamais notarié. La proposition, dans la loi, c'est un peu comme les directives médicales anticipées, c'est de dire : la personne a le choix. Donc, si elle veut être certaine puis être bien accompagnée par un professionnel du droit, elle va chez le notaire, mais on permet, comme pour les directives médicales anticipées, un formulaire qui fait en sorte qu'une personne n'est peut-être pas accompagnée de la même manière, mais, si elle se sent, elle, outillée, c'est plus accessible. Bon, je ne suis pas en train de dire que vous avez des honoraires prohibitifs, mais on se comprend qu'il n'y a pas d'honoraires. Est-ce que c'est un compromis, autant la Chambre des notaires que le Barreau, avec lequel vous pouvez vivre, notamment à la lumière de l'expérience pour les directives médicales anticipées? Je ne sais pas qui veut se lancer.

Une voix : ...

Mme Hivon : Les notaires? Oui, parfait.

M. Lambert (Jean) : Alors, le choix, bien sûr, c'est mieux que rien. Mais je pense qu'on est ici à un niveau où le degré de certitude, de fiabilité est très élevé. Et vous parliez tantôt de le... et vous savez l'admiration que j'ai pour vous, que... le rôle de précurseur, mais il faut comprendre qu'à l'époque on traitait de personnes qui étaient conscientes, aptes jusqu'à la fin, ce qui n'est pas le cas, et ça change beaucoup la donne. Et c'est pourquoi je m'interroge, moi, malgré la directive qui peut être donnée par le ministère de la Justice au DPCP : Qu'est-ce qui arriverait si un citoyen pas heureux que ça se soit passé dans sa famille décide de porter plainte directement? Alors, comment ça va être traité? Et je pense que la date de mars 2023, au fédéral, pour accoucher, on devrait penser que ça va... à ce moment-là, que ça devrait régler la question. D'après nos informations, ça serait ça. Donc, l'entrée en vigueur par décret, ça serait parfait.

Et contrairement à ce que M. Marissal pense, vous ne faites pas oeuvre inutile, bien au contraire, vous allez, encore une fois, exprimer le leadership, vous allez mettre de la pression pour que ça aille de l'avant, et quand ça va arriver, nous, au Québec, on va être prêts.

Le Président (M. Provençal) : Je vais passer la parole, maintenant, à la députée de Maurice-Richard... Vous cédez votre temps?

Mme Montpetit : Je peux céder mon temps à la députée de Joliette, oui, absolument.

Le Président (M. Provençal) : Alors...

Mme Hivon : Il y a tellement de magnanimité ici, c'est extraordinaire!

Donc, je veux juste dire, oui, mais 2023, c'est les troubles mentaux, hein? Il n'y a rien dans le Code criminel... Je veux dire, il n'y a pas de discussion. Il y a une discussion, là, générale sur la demande anticipée, mais il n'y a pas de clause crépusculaire par rapport à ça, contrairement aux troubles mentaux.

Je reviens, donc, acte notarié ou pas, donc, le Barreau va vouloir me répondre, je vais vous écouter.

Puis mon autre question — parce que, même si ma collègue est super généreuse, il me reste juste deux minutes — c'est que, dans la loi, ça prévoit que, si on travaille avec un notaire, il faut à la fois avoir la personne qui fait la demande, le notaire, le médecin qui l'accompagne et le témoin. Ma question à 1 000 \$: Est-ce réaliste de réunir tout ce monde-là? Avec la réalité de chacune de ces professions-là, est-ce qu'on devrait être plus flexibles? Donc, voilà.

Le Président (M. Provençal) : Alors, on commence par madame.

Mme Champagne (Sylvie) : Sur l'acte notarié, je vous dirais qu'également le projet de loi prévoit que le formulaire doit être annexé à l'acte notarié, donc c'est un formalisme qui est très exigeant. Qu'une personne choisisse d'aller chez le notaire pour le faire, c'est une chose, mais que la loi dise qu'on doit aller chez le notaire ou le faire par témoin, c'est le «doit» qui est... c'est un ou l'autre. Alors, c'est comme si on... et qu'une fois qu'on va chez le notaire avec l'acte notarié, on est obligé, comme vous avez dit, de déplacer tous ces gens ou de concilier tous les agendas. Et il y a aussi toutes les questions, lorsque la personne va vouloir retirer sa demande anticipée ou qu'elle va vouloir la modifier. Il ne faut pas oublier que, si ça a été fait par acte notarié, bien, on n'aura pas le choix de retourner chez le notaire.

Donc, pour nous, ça complexifie, alors que les formulaires permettraient, parce que les formulaires vont être bien faits, comme les DMA, aux personnes de le faire avec un formalisme moins grand.

Le Président (M. Provençal) : 30 secondes, Me Lambert.

M. Lambert (Jean) : Avec respect, le retrait n'a pas besoin d'être notarié. Je pense que le formulaire de la RAMQ, du registre va suffire. Par ailleurs, au niveau des honoraires, si on élimine la question des honoraires, vous pouvez être certains que les gens vont choisir d'aller notarié.

Maintenant, il y a une chose, c'est qu'aujourd'hui, sur le plancher de l'Assemblée nationale, il y a eu le dépôt du projet de loi n° 40 qui va rendre permanent l'acte notarié technologique, où là les gens n'ont pas à se déplacer, il s'agit qu'ils soient en présence. Et on l'a fait, c'est de même qu'on a réglé de nombreux... milliers de cas, pendant la pandémie, tellement que maintenant, le législateur, vous avez devant vous un projet pour rendre ça permanent, tellement que ça a été utile et facilitateur.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour cette qualité des échanges. Alors, je vous invite, si vous avez d'autres documents à nous faire parvenir, à nous les faire parvenir.

Et, sur ce, nous allons suspendre pour faire place au prochain groupe. Merci.

(Suspension de la séance à 20 h 20)

(Reprise à 20 h 24)

Le Président (M. Provençal) : Nous reprenons nos travaux.

Je souhaite la bienvenue aux représentants de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé, et par la suite il y aura un échange avec les membres de la commission. Je vous invite à vous présenter et, par la suite, à débiter votre exposé. Je vous cède maintenant la parole.

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

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Bonjour, M. le Président. Mon nom est Pierre-Paul Malenfant, je suis président de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. M. le Président, M. le ministre, Mmes et MM. les députés, je suis accompagné ce soir par Mme Marie-Lyne Roc, travailleuse sociale et directrice des affaires professionnelles à l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, ainsi qu'avec M. Alain Hébert, conseiller principal au sein de cette même équipe.

Je tiens tout d'abord à vous remercier de nous avoir invités à prendre part à ces consultations particulières sur le projet de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Malgré le court préavis, qui n'a pas permis à l'ordre de faire une analyse aussi approfondie qu'à l'habitude, j'espère que les préoccupations soulevées ce soir trouveront un écho auprès de vous et permettront de vous éclairer dans votre rôle de législateur.

D'entrée de jeu, l'analyse du projet de loi nous a permis de constater la cohérence entre ce dernier et les recommandations figurant au sein du rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, déposé en décembre dernier. Le projet de loi prévoit en effet la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins, dans la mesure où elle répond aussi aux autres critères prévus à la loi.

L'ordre comprend la volonté du gouvernement et des différents partis d'opposition de tableur sur les consensus pour procéder à une adoption rapide du projet de loi, mais nous estimons qu'il faudra, plus tôt que tard, se pencher sur la possibilité de permettre l'aide médicale à mourir pour les personnes avec un handicap neuromoteur grave et incurable ainsi que celles vivant avec un trouble mental réfractaire.

Les quelques observations présentées ci-après sont, d'une part, le fruit des réflexions de l'ordre depuis plusieurs années. Elles sont également le reflet de l'expérience professionnelle de nos membres, travailleurs sociaux et travailleuses sociales, qui, depuis l'entrée en vigueur de la loi, jouent un rôle important au sein des équipes interdisciplinaires.

Les travailleurs sociaux accompagnent les personnes qui ont fait une demande d'aide médicale à mourir en les informant des différents soins et services de fin de vie possibles. Ils discutent des enjeux qui y sont reliés, tout en les soutenant, au besoin, dans leur prise de décision. Ils apportent aussi un soutien émotionnel à la personne et à ses proches, que ce soit en amont, avant le soin d'aide médicale à mourir, ou après, pour accompagner les proches dans le deuil. Enfin, par leur évaluation du fonctionnement social, ils contribuent à contextualiser la demande d'aide médicale à mourir formulée par la personne.

Dans le cas des demandes anticipées, l'implication du travailleur social est d'autant plus pertinente alors que le Code des professions le reconnaît comme le seul professionnel du domaine de la santé mentale et des relations humaines pouvant procéder à l'évaluation psychosociale d'une personne majeure en situation d'incapacité.

Pour l'essentiel, l'ordre est d'accord avec les nouvelles dispositions prévues au projet de loi n° 38. Soulignons particulièrement, dorénavant, l'obligation pour les établissements de constituer un groupe interdisciplinaire de soutien.

L'ordre souhaite toutefois attirer l'attention des parlementaires et faire part de ses préoccupations sur certains points majeurs : premièrement, le rôle du tiers, l'évaluation des souffrances et la nécessité d'une garantie procédurale; deuxièmement, l'organisation des services et l'évaluation de l'implantation des nouvelles dispositions; enfin, la poursuite des réflexions pour l'admissibilité des personnes présentant un handicap neuromoteur et celles vivant avec un trouble mental réfractaire.

Dans son mémoire, l'ordre soulignait le rôle majeur de l'ensemble des professionnels engagés auprès de la personne et réitérait l'implication indispensable des médecins qui se voient confier la lourde responsabilité de dispenser l'aide médicale à mourir. D'ailleurs, nous accueillons favorablement le partage de cette responsabilité, dorénavant, avec les infirmières praticiennes spécialisées dans les dispositions du projet de loi.

Toutefois, l'ordre rappelle ici, comme il le faisait dans son mémoire, l'importance que ce soin ne devienne pas strictement une affaire de professionnels. Dans cet esprit, nous nous inquiétons des responsabilités quasi exclusives accordées aux professionnels compétents, sans contrepartie tierce, nécessaire dans le processus de traitement d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

En ce sens, nous recommandons d'inclure dans le projet de loi la recommandation 8 formulée dans le rapport Filion-Maclure en 2019, à savoir : «Qu'en l'absence d'un tiers désigné, ou dans l'éventualité d'un refus, désistement ou empêchement de sa part, la demande de traitement de la demande anticipée d'aide médicale à mourir se fasse par une personne démontrant un intérêt pour le patient ou, à défaut, par une autorité externe impartiale, dont le mandat serait de protéger la volonté du patient et d'agir dans son meilleur intérêt.»

Dans une perspective de protection du public et d'intérêt supérieur de la personne, le rôle du tiers de confiance ainsi bonifié permettrait d'assurer une garantie procédurale. En outre, devant le refus d'administrer le soin d'aide médicale à mourir, le tiers de confiance devrait être en mesure, sur la base de motifs sérieux, d'en appeler à une instance appropriée et impartiale pour adresser une demande de révision.

L'ordre reconnaît le droit absolu de refuser, en tout temps, un soin, particulièrement dans un contexte d'aide médicale à mourir. Toutefois, l'ordre est préoccupé par l'actualisation des dispositions relatives au refus de la personne inapte lors de l'administration de ce soin, alors qu'elle en avait fait la demande anticipée. Ce sujet devrait être amplement discuté, avec toute la considération voulue, lors de la formulation de la demande anticipée.

• (20 h 30) •

L'ordre souhaite également porter à l'attention des parlementaires les difficultés de mise en oeuvre que posent les articles 29.7 à 29.10 dans le contexte actuel des services de santé et des services sociaux. En effet, ces articles réfèrent à un idéal malheureusement bien loin des réalités vécues et rapportées par nos professionnels ainsi que par les usagers eux-mêmes.

Les nouvelles dispositions supposent l'existence d'une équipe de soins stable autour de la personne, avec une continuité de services qui perdurent dans le temps. Or, il appert, selon plusieurs observations et constats, que l'existence de ces conditions est pour le moins inégale dans le réseau de la santé et des services sociaux, constituant un obstacle majeur à la mise en oeuvre de la loi d'un point de vue de protection du public. Ainsi, il nous apparaît quasi impossible d'assurer une prestation de services optimale à la hauteur des désirs et responsabilités des professionnels, et des souhaits, et des droits de la population.

Force est de constater que les nouvelles dispositions pour permettre aux personnes inaptes d'obtenir le soin d'aide médicale à mourir poseront des défis et des enjeux majeurs. En ce sens, l'ordre recommande d'intégrer au mandat de la Commission sur les soins de fin de vie celui de procéder à une recherche évaluative de leur implantation au cours des prochaines années. Cela permettrait d'apporter les ajustements nécessaires dans un esprit d'amélioration continue et d'accès aux services.

Par ailleurs, dans son mémoire, en août dernier, l'ordre mentionnait s'expliquer mal les raisons de restreindre la possibilité de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir aux seules personnes ayant reçu un diagnostic de maladie dégénérative incurable. En vertu du principe d'autodétermination de la personne, nous sommes d'avis que les personnes aptes qui le souhaitent devraient pouvoir faire une telle demande en prévision de toute situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de leurs capacités ainsi que le fait d'éprouver des souffrances insupportables, incluant la survenue d'un accident.

En ce sens, l'idée de permettre aux personnes vivant avec un handicap neuromoteur de demander l'aide médicale à mourir est accueillie favorablement par l'ordre, dans la mesure où les critères prévus à la loi s'appliquent.

Nous sommes... nous demeurons tout aussi d'avis que les personnes vivant avec un trouble mental réfractaire puissent y avoir accès. Cependant, nous comprenons qu'il n'y a pas consensus suffisamment large sur cette question et qu'un dialogue social doit se poursuivre afin de pouvoir l'intégrer à la loi éventuellement.

En terminant, vu le délai très court dans lequel se déroule l'étude de ce projet de loi extrêmement sensible, je me permets de formuler une mise en garde. Au cours de la dernière semaine, nos échanges avec les travailleurs sociaux sur le terrain soulèvent des préoccupations par rapport à l'accès aux demandes anticipées et à la stabilité des équipes de soins. Dans la mesure où au cours des consultations particulières demain vous en venez à la conclusion que plusieurs voient trop d'enjeux quant aux modalités d'élargissement de l'acte à l'aide médicale à mourir... ont été soulevés par les groupes entendus, nous croyons qu'il faudrait alors faire preuve de prudence, de sagesse et considérer l'option de poursuivre la réflexion au-delà du 10 juin.

Je vous remercie de votre attention, et nous sommes maintenant prêts à échanger avec vous.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre exposé.

Nous allons initier cette période d'échange avec M. le ministre. Alors, c'est à vous la parole.

M. Dubé : Oui, très bien. M. Malenfant, entre autres, et vos deux collègues, là, Mme Roc et M. Hébert... M. Malenfant, j'ai eu la chance de vous rencontrer, la semaine dernière, dans une rencontre où tous les ordres professionnels étaient là, et vous m'avez bien dit de faire attention, lorsque je réfèrais au réseau de la santé, de bien dire au «réseau de la santé et des services sociaux», alors donc je me suis forcé, depuis une semaine, à respecter vos désirs.

Puis on me portait comme attention que, dans l'article 29.11, on a peut-être une précision à apporter dans le dernier paragraphe, parce qu'on parle ici du... «professionnel informe de l'existence de la demande les autres professionnels de la santé», et on devrait lire «et des travailleurs sociaux». Alors, je veux juste être certain que nous allons faire cette correction-là, parce que je pense qu'il est important de référer au ministère dans... je dirais, dans toutes ses lettres de noblesse, et vous en faites partie. Et je m'excuse de ne peut-être pas avoir été à la hauteur de ça dans les dernières semaines, et je m'en excuse, je vais corriger.

Vous venez de dire quelque chose que je trouve très important, là, par rapport au délai et au travail immense qu'on fait dans une dizaine de jours. J'ai bien expliqué ce matin que jamais, au grand jamais, nous n'allons demander aux parlementaires de procéder si les gens ne sont pas à l'aise avec l'avancement des travaux. Je pense que la qualité des discussions qu'on a avec les différents experts — comme vous, entre autres, aujourd'hui — me font penser qu'il sera possible de le faire, mais je ne veux pas présupposer des conclusions, on est à notre première journée de consultations.

Mais ce que j'aimerais vous demander, un peu ce que j'ai demandé à tous les autres, là... puis là je n'ai pas eu... je n'ai pas eu la chance... je regardais pour voir si vous avez publié un mémoire. Le mémoire dont on parle, est-ce que c'est celui que j'ai devant moi? Est-ce que le mémoire qui vient d'être déposé là, qui a été déposé dans la journée et qui fait référence aux trois points... Attendez une minute, là, je suis juste en train de regarder, parce que je vous écoutais puis je regardais les points. Qu'est-ce qui, selon vous... Je vais vous le demander autrement : Qu'est-ce qui, selon vous, aujourd'hui, ferait qu'on ne serait pas en mesure de procéder la semaine prochaine? S'il y a quelque chose, là, qui est important pour vous, pour votre ordre, à vous, qu'est-ce qui est important de régler, ou de s'assurer qu'il y ait un consensus sur un ou deux points, là, que vous venez de discuter?

Parce que, moi, ce que j'entends, je vous donne un exemple, j'entends qu'il y a des aires communes ou des thèmes communs, où tout le monde a l'air de s'entendre ou pas, aujourd'hui. Il y a... On a déjà commencé à voir des thèmes, où on dit : Ça, il faut faire une correction sur, par exemple, la dernière volonté, s'il y avait une hésitation du patient, ça a été soulevé plusieurs fois. Bon, je vous donne cet exemple-là, là, mais il y en a sûrement d'autres. Pour vous, en tant qu'ordre professionnel des travailleurs de la santé et des services sociaux, c'est quoi qui vous préoccupe le plus? Est-ce que c'est le tiers indépendant? Est-ce que... Je veux juste vous entendre là-dessus pour qu'on puisse préciser, lorsqu'on fera l'article par article, des éléments où on dit : Ça, quand on a écouté cet ordre professionnel là, c'est ça qu'ils nous ont soulevé. Est-ce que je peux vous demander de me revenir avec un ou deux points?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Bon. La question, bien entendu, des pairs aidants, je ne sais plus comment qu'on l'appelait exactement, là, des tiers, je pense que c'est très important qu'on le précise.

Et, à la question, également, de la disponibilité des services dans la continuité...

M. Dubé : ...excusez-moi, je ne veux pas vous couper. Continuez, je reviendrai. Excusez-moi.

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Il y a toute la question de la disponibilité des services. Quand on parle des équipes qui vont suivre, au fil du temps, la personne pour pouvoir assurer les services, il s'agit juste de s'imaginer la différence de services qui peut exister dans une région comme Montréal, ou bien donc sur la Basse-Côte-Nord, ou encore en Gaspésie, ou en Abitibi, où on voit qu'il y a déjà une pénurie de personnel, de professionnels, alors d'assurer une continuité, à partir du moment que la personne, elle a signé cette demande anticipée, aller jusqu'à l'application, il risque d'y avoir un roulement de personnel qui fait en sorte que ça va être difficile d'assurer, à un moment donné, une cohérence entre la demande anticipée et l'application au moment venu.

Et je pourrais peut-être laisser mon collègue Alain Hébert compléter.

M. Dubé : O.K. On va écouter.

M. Hébert (Alain) : Oui. Puis en fait, c'est ça, c'est que, dans l'effort que nous avons fait de présentation ce soir, dans le fond, auprès de vous, les éléments importants, on les a vraiment ciblés dans... vous disiez, là, le mémoire, effectivement, en fait c'est l'allocution de ce soir qui est présentée. On faisait allusion à un mémoire qu'on a présenté l'été dernier, au mois d'août, dans le cadre des travaux de la commission, là. C'est de ça dont on voulait parler par «mémoire».

Maintenant, c'est sûr que les... ce qu'on trouve comme points majeurs dans ce qu'on vous présente ce soir, ce sont, pour nous, les éléments de vigie qu'on vous soulève comme préoccupations. Comme vous voyez, on est d'accord sur le fond, tout à fait, et on comprend très bien, et on s'est prononcés à ce sujet-là déjà à différentes reprises. Mais les points de vigie par rapport au tiers de confiance, par rapport à la question de l'actualisation du refus de la personne, la question d'une évaluation d'implantation par rapport aux nouvelles dispositions relatives aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir, ce sont vraiment des éléments importants, là, en complément de ce que M. Malenfant vous apporte.

Je ne sais pas, Marie-Lyne, si tu souhaitais compléter.

M. Dubé : ...très bien. Tout à l'heure, c'est parce que j'étais mêlé entre celui que vous aviez déposé l'automne dernier versus celui qui est daté du 31 mai, là, mais, avec votre précision, je le vois très bien. Je n'aurai pas besoin d'autre commentaire, c'est très clair, ce que vous avez fait dans... Puis, encore une fois, j'apprécie que vous l'ayez déposé dans presque un temps record, je vais le dire comme ça, là, alors merci beaucoup.

Puis, sur la question de cette tierce personne là, est-ce que votre ordre professionnel permettrait qu'un membre de votre ordre puisse agir comme tiers... je ne me souviens jamais du nom...

Une voix : ...

M. Dubé : ...de tiers de confiance? Merci. Est-ce que votre ordre professionnel le permettrait?

• (20 h 40) •

Mme Roc (Marie-Lyne) : En fait, nous n'avons pas pensé que le tiers de confiance serait un professionnel. En fait, ce qu'on a pensé, c'est plus de s'assurer que le tiers, au contraire, serait un proche de la personne, une personne qui l'a vu évoluer, qui était présente lors de la mesure anticipée... de la demande anticipée. Effectivement, l'évaluation du travailleur social serait une évaluation indépendante, là, du tiers de confiance. Effectivement, le tiers de confiance pourrait... le travailleur social pourrait consulter le tiers de confiance dans le processus pour bien s'assurer qu'effectivement on est... on respecte les volontés de la personne et la souffrance qu'elle anticipait vivre, bien, on est capable, effectivement, de la contextualiser. C'est dans cet esprit-là. Donc, on voyait que c'était quand même deux personnes indépendantes, là.

M. Dubé : Très bien. O.K. Bien, j'aurais d'autres questions, mais, si jamais... Je vais aller du côté de mes collègues.

Une voix : ...

M. Dubé : Bien, écoutez, c'est parce que... S'il n'y a pas de question pour le moment, je peux y aller encore, Nancy? Oui.

Bien, c'est parce que j'essaie de... bon. Vous me dites : Le travailleur social ne devrait pas être le tiers, mais, en même temps, comment important il est dans cette analyse-là? Parce qu'on parle beaucoup du rôle du médecin ou de l'IPS, mais on n'a pas... moi, je n'ai pas beaucoup entendu parler du rôle du travailleur social dans un cas où... peut-être par défaut ou par préjugé, je pense plus à santé mentale quand je pense à un travailleur social, alors que ce n'est peut-être pas juste ça qu'il faut penser. Alors, expliquez-nous, pour qu'on réfléchisse, comment est important le rôle du travailleur social dans cette évaluation-là, dans un contexte où on ne parle pas de santé mentale, ici, là, parce qu'on l'a bien dit, même si un jour peut-être qu'on sera rendus là, comme le dit bien... si bien la députée de Joliette, mais on n'est pas là aujourd'hui. Quel est le rôle que vous voyez du côté du travailleur social dans cette première ou cette deuxième phase là qu'on est en train de faire? Je ne sais pas...

M. Malenfant (Pierre-Paul) : M. Dubé, écoutez, j'aime ça vous entendre quand vous dites : Bien, on a souvent l'image du travailleur social, la travailleuse sociale en santé mentale. Souvent, nous, on trouve, des fois, qu'on ne parle pas assez du rôle des travailleurs sociaux en santé mentale. Alors, oui, on est en santé mentale, mais on est dans tous les secteurs de la société. Qu'on travaille en protection de la jeunesse, qu'on travaille avec la petite enfance, partout, on est partout, donc. Puis, comme aussi quand on... il est question d'évaluation psychosociale pour l'ouverture d'un régime de protection, alors, c'est un acte qui est réservé exclusivement à notre profession. Alors, c'est dans... je dirais, dans notre ADN, de faire ce travail-là, et on est impliqués dans les équipes interdisciplinaires, que ce soit pour l'aide médicale à mourir ou que ce soit pour d'autres problèmes sociaux. On joue un rôle très important parce qu'il est de notre mandat, de notre acte, je dirais, de base d'assurer l'évaluation du fonctionnement social de la personne dans son environnement et...

M. Dubé : Je veux juste peut-être être plus précis dans ma question. Jusqu'à maintenant — ce que moi, j'ai entendu — ça devient assez évident d'écouter le médecin ou l'IPS pour parler des aspects cliniques, des aspects de souffrance physique, ça m'apparaît assez clair. Quand on arrive avec le travailleur social, puis lorsqu'on définissait quels étaient les stades, puis là est-ce que je peux parler de démence heureuse, est-ce que je peux penser... de différents concepts qui sont plus, pour moi, de... puis là je veux faire attention, parce que ce n'est pas de santé mentale... on veut le mettre de côté. Mais je veux vous entendre là-dessus, comment vous pouvez aider à quelqu'un qui va avoir à faire

sa liste, de dire : Moi, c'est à ce moment-là que je voudrais... je suis peut-être rendu, au niveau clinique, au stade 5 d'alzheimer, mais en termes de comment je me sens, la dépendance par rapport à des proches. Tout ce qu'on a discuté un peu aujourd'hui, je pense que vous pouvez... à ce moment-là, les travailleurs sociaux peuvent apporter beaucoup de valeur. C'est ça que je veux entendre, comment vous êtes importants dans ce processus-là, alors que, même, on ne parle pas de... spécifiquement de santé mentale. Vous... J'espère que je suis clair dans ma question. C'est sur ça que je veux vous entendre.

M. Malenfant (Pierre-Paul) : J'inviterais mon collègue Alain à préciser.

M. Hébert (Alain) : Bien, pour nous, comme ordre, on voit... Le travailleur social, ce qu'il fait, c'est une évaluation du fonctionnement social, c'est ça, son champ d'exercice. Et, pour nous, on voit, comme ordre, que cette évaluation du fonctionnement social peut être contributive, apporter un éclairage au professionnel compétent, on va dire, maintenant, avec le projet de loi, au médecin ou à l'infirmière praticienne spécialisée qui va être... qui va avoir le rôle de déterminer l'admissibilité à l'aide médicale à mourir et le rôle aussi, au départ, d'assister la personne pour formuler une demande anticipée, là. Il n'est pas nécessairement prévu que le travailleur social soit formellement présent au moment de la formulation de la demande. Il pourrait l'être comme membre de l'équipe interdisciplinaire au moment où il paraît y avoir des souffrances qui pourraient nécessiter une évaluation de la situation de la personne pour déterminer si on est parvenu au moment où elle correspond aux critères pour recevoir cette aide médicale à mourir telle qu'elle... comme elle en a formulé la demande. Mais il n'est pas du tout exclu que le travailleur social, à cette première étape, puisse agir comme, premièrement, aide à une décision de la personne, aider la personne à prendre une décision, est-ce que je vais faire une demande anticipée ou pas de façon complémentaire au professionnel compétent. Le travail social, ce qu'il va voir avec la personne, sa réflexion va porter sur le fonctionnement social de la personne, c'est-à-dire sur comment elle pense répondre à ses besoins, comment elle exerce ses rôles sociaux, comment... c'est quoi, son projet de vie, quelles sont ses aspirations, ses relations avec les autres, avec son environnement. Et, à ce moment-là, ce qu'elle va regarder, c'est à quel moment la personne va estimer que son fonctionnement social va être entravé par ses souffrances et les critères pour recevoir l'aide médicale à mourir de façon suffisante pour justifier sa demande, pour aider la personne à faire cette réflexion-là, quoique ce n'est pas nécessairement le rôle du travailleur social, dans le projet de loi, de faire ça. Mais, pour nous, on ne veut pas enlever les responsabilités au professionnel compétent de faire ça, là, soyez rassurés, mais, simplement, on pourrait être un professionnel qui contribue par son évaluation à ceci.

Même chose au moment où le médecin... où le professionnel compétent, je devrais dire, est prévu dans le projet de loi comme pouvant... comme ayant le mandat d'évaluer la situation de la personne pour déterminer si on est parvenu au moment de lui administrer l'aide médicale à mourir, le projet de loi prévoit une discussion et un échange avec les professionnels, les membres de l'équipe interdisciplinaire lorsqu'il y a... ils sont présents lorsqu'il y a un suivi. À ce moment-là, le travail social peut être contributeur, en termes d'éclairage, dans cette prise de décision par le médecin, comme membre de l'équipe interdisciplinaire.

M. Dubé : Pour moi, c'est très clair. O.K., c'est beau. Merci beaucoup. Je vais laisser peut-être...

Le Président (M. Provençal) : Une minute, Mme la députée.

Mme Guillemette : Une minute. Merci, M. le ministre.

Merci d'être avec nous ce soir. Très, très rapidement, j'aimerais vous entendre, parce que, oui, accompagner la personne qui demande l'aide médicale à mourir, mais vous êtes en mesure également d'accompagner le tiers qui aura à vivre après avec le fait qu'il a déclenché la demande d'aide médicale à mourir, donc je pense qu'on ne peut pas... bien, je dis «abandonner»... on ne peut pas le laisser, on aura un suivi à faire avec cette personne-là, et je pense que l'Ordre des travailleurs sociaux serait en mesure d'accompagner, pour un certain temps, cette personne-là pour qu'elle soit à l'aise avec la situation qu'elle aura vécue.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Effectivement, on est vraiment au coeur, là, de ce que font les travailleurs sociaux. Vous savez, il y a une grande partie, c'est de travailler avec la personne et son environnement. Son environnement, on entend les proches, son environnement immédiat, son environnement qu'on appelle sociétal, donc toutes les parties prenantes qui gravitent autour de cette personne-là. Donc, notamment, la personne qui aura à prendre cette décision-là et à tout le moins de lever le drapeau pour dire : Bien, ma personne chère avait fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir, et je crois que je veux, en respect de ses volontés... je souhaite déclencher ça, effectivement, ça va susciter toutes sortes d'émotions, et le travailleur social est vraiment une personne clé qui peut accompagner la personne. On est formés pour ça et puis on le fait déjà. C'est-à-dire, pour les personnes, les proches qui accompagnent une personne qui demande l'aide médicale à mourir, on sait que la suite est souvent très difficile parce qu'on doit traverser un deuil, et on est tout à fait formés pour accompagner les personnes en ce sens.

Mme Guillemette : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Nous allons poursuivre cet échange avec le député de D'Arcy-McGee pour 10 min 10 s.

• (20 h 50) •

M. Birnbaum : Merci beaucoup, M. le Président.

Merci beaucoup, Mme Roc, M. Malenfant, M. Hébert, pour votre exposé aussi éclairant cette fois-ci que ce l'était devant notre commission spéciale. Vous avez, en quelque part, justement, une perspective privilégiée et très intéressante sur le terrain. Et en vertu, en quelque part, de votre rôle, je me permets de le dire comme ça, généraliste, c'est une perspective très intéressante et très importante. Nous, on doit, à chaque seconde, je l'espère, penser et réfléchir sur la façon que tout ça va atterrir et comment d'assurer que ce soit fait de façon compatissante et très équitable sur le terrain et que, quand on parle des choix libres et éclairés, et tout ça, est-ce que ça se manifeste, une autre fois, de façon équitable et claire sur le terrain.

Et là-dessus, compte tenu de l'expérience de vos membres, j'aimerais vous entendre sur l'état actuel de l'échange d'information avec des personnes, la compréhension du rôle des intervenants. Et ce que j'entends par ça, il y a... on le sait, il y a des options, dont l'aide médicale à mourir n'est qu'une : il y a les soins palliatifs, il y a la sédation palliative continue, il y a des directives médicales. Tout ça, c'est des options, un qui n'est pas aux dépens de l'autre, et aucune qui ne devrait se classer en deuxième plan suite à une loi qu'on risque de faire adopter. De votre lecture actuelle, parce que vous avez parlé aussi des inégalités possibles en ce qui a trait à la mise en oeuvre d'une éventuelle loi là-dessus, de votre expérience, où est-ce qu'on est rendus? Est-ce que les personnes sont bien accompagnées en tout ce qui a trait aux options devant eux en situation de fin de vie?

M. Hébert (Alain) : Oui, bien, écoutez, c'est... on s'entend, puis on est en contact avec des dizaines, voire des centaines de travailleurs sociaux, là, annuellement, dans le cadre de nos activités comme ordre professionnel, sur toutes sortes de sujets, on n'a pas nécessairement de recherche, là, évaluative pour, tu sais, documenter de façon certaine, par exemple, jusqu'à quel point les personnes sont bien accompagnées ou plus ou moins bien accompagnées à travers la connaissance de l'ensemble des options qui s'offrent à elles. On a quand même quelques indicateurs. On s'entend que c'est quand même assez complexe, et le premier devoir qu'on a comme professionnel, qui qu'on soit, c'est d'informer la personne sur les différentes options possibles.

Et c'est la perspective dans laquelle on voit ces nouvelles dispositions pour permettre à des personnes, survenant leur inaptitude dans les critères qui sont énoncés dans le projet de loi... c'est une option supplémentaire aux personnes, mais ça ne doit pas être... on s'entend toujours, ce n'est pas une obligation, c'est une offre, c'est une possibilité, c'est une option qui s'ajoute. Mais les autres options, force est de constater qu'à cause de leur complexité, pas nécessairement à cause de défaut dans les informations données par les professionnels, mais sont peut-être... gagnent peut-être encore à être mieux connues par la population.

Alors, les professionnels qui informent les personnes, c'est un canal de communication. On pourrait se poser la question, socialement, est-ce qu'il n'y a pas d'autres canaux de communication qui pourraient être privilégiés, puis en fonction de la littératie, aussi, des différents groupes de la population et en particulier pour des personnes pour qui les connaissances en santé sont un petit peu... un petit peu plus défaillantes, un petit peu moins fournies. Alors, on a peut-être un devoir, comme société, de tenter de joindre ces personnes, dans une perspective d'égalité et d'équité, pour les informer davantage sur l'éventail de possibilités qui s'offrent à elles. Ça constitue, effectivement, un enjeu. Et on pense, sans nécessairement avoir de recherche bien documentée, qu'il y a quand même du chemin à faire à ce niveau-là, là. Puis notre propos n'est pas pour mettre en infraction les professionnels, le système et tout, mais je pense que, socialement, il y a un devoir d'aller un petit peu plus loin en termes d'information, surtout à cause de la complexité des options et de la distinction entre les différentes options, qui, parfois, ne sont pas claires, même pour certains professionnels.

M. Birnbaum : Merci. Et, comme je dis, M. Malenfant, vous avez fait une mise en garde sur... en tout cas, ce qui a trait à vos inquiétudes d'une... comme je dis, d'une mise en oeuvre égale, vous avez noté vos préoccupations. Est-ce vous pouvez élaborer un petit peu? Parce que vous dites qu'en général le projet de loi est conforme à votre lecture des recommandations de notre commission et avec vos orientations. Pouvez-vous élaborer brièvement sur vos inquiétudes en ce qui a trait à la nécessité d'une offre égale de services en tout ce qui a trait à l'aide médicale à mourir?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Bien, de façon générale, je pense que c'est important de bien comprendre. Vous savez, c'est... ce n'est pas nouveau pour personne, il y a une pénurie de personnel, il y a eu, j'oserais dire, là, de la négligence au niveau du déploiement des services sociaux un peu partout. Vous savez, il y a des listes d'attente dans plusieurs programmes, et c'est le cas, entre autres, pour les services à domicile. Donc, les équipes... dans le réseau de la santé et des services sociaux, les équipes ne sont pas en nombre suffisant pour être capable de répondre à l'ensemble des besoins. Donc, quand on arrive avec la situation d'une demande d'aide médicale à mourir anticipée, il faut bien comprendre que, si on est dans un secteur plus éloigné, plus isolé, ça va être difficile de pouvoir compter sur une équipe qui va pouvoir faire... L'équipe qui va être en place... qui est en place va faire le mieux qu'elle peut, mais c'est difficile de voir le roulement. Vous savez, dans des régions éloignées, par exemple, une équipe, par rapport à une personne qui a fait une demande aujourd'hui, bien, dans 10 ans, dans... peut-être dans cinq ans, la situation va avoir évolué et probablement que les personnes qui... les professionnels qui sont dans le service ne seront peut-être plus les mêmes.

Je profiterai peut-être de l'occasion aussi pour mentionner le fait que le commissaire sur les soins de fin de vie a demandé une rencontre avec moi pour me faire part que la commission devait refuser régulièrement des demandes de personnes âgées, de personnes qui présentent des problèmes de santé importants, et, ces personnes-là, leur demande est refusée parce que c'est vraiment dans la catégorie de la détresse sociale, de l'isolement social, du désinvestissement social. Donc, il faut absolument éviter que ce soit une option pour ces personnes-là qui n'ont pas accès aux services, qui n'ont pas accès à un réseau d'entraide dans leur communauté.

Et je pense que Mme Roc pourrait aussi apporter certains éléments.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Oui. En fait, notre préoccupation, comme on disait dans nos notes d'allocution, c'est vraiment au niveau de la mise en oeuvre, par rapport au fait que les dispositions, tel qu'elles sont libellées, bien, réfèrent à, finalement, un idéal de contexte de soins, qu'on observe, qui n'est pas tout à fait à point, actuellement, du moins c'est ce qu'on observe et c'est ce qu'on nous rapporte. En fait, on prévoit, finalement, que ce sera une équipe de soins stable, continue dans le temps, puis on sait très bien qu'actuellement ce n'est pas le cas. Alors, à l'annonce d'un diagnostic, on peut rencontrer un professionnel. Vu que la personne à qui on a diagnostiqué une maladie dégénérative ne va pas nécessairement nécessiter des soins continus, il y aura nécessairement — et la plupart du temps, c'est ce qu'on observe — des interruptions. Et donc supposer que l'équipe est capable de suivre la personne dans le temps, l'accompagner dans l'évolution de sa maladie, l'accompagner en l'informant, bien, c'est un idéal qu'on souhaite tous, mais, dans le contexte actuel, on voit bien que ce n'est pas ça qui se passe, donc on dit : Bien, à ce moment-là, il ne faudrait pas que les dispositions soient aussi strictes pour, finalement, limiter l'accès aux personnes. Alors, c'est ça qu'on veut quand même alerter le législateur.

M. Birnbaum : Merci. Dans le petit temps qu'il me reste, j'aimerais aborder la question du refus en tout temps. Et, si je vous ai bien compris, vous êtes à l'aise avec ça, ce qui m'étonne un petit peu, avec tout respect. Vous avez noté que c'est les travailleurs sociaux, sociales qui sont les experts en évaluation d'incapacité. Dans un premier temps, comment on peut assurer qu'on respecte les vœux de cette personne lorsqu'ils auraient fait une demande anticipée pour l'aide médicale à mourir et constater de façon crédible un refus de ce même individu en état d'incapacité?

Une voix : M. Hébert.

M. Hébert (Alain) : Oui. En complément, là, je vous invite à peut-être réitérer une sous-question.

Je vais essayer de voir si j'ai bien saisi votre question, mais, pour nous, la préoccupation au niveau du refus qu'on énonçait tantôt — elle est d'ailleurs en lien avec ce que ma collègue et M. le président de notre ordre disaient tantôt — c'est au niveau de la mise en oeuvre, c'est-à-dire qu'on comprend... évidemment, comme ordre, on est extrêmement sensibles au fait qu'une personne en tout temps peut refuser un soin, n'importe quel soin, et évidemment l'aide médicale à mourir. Maintenant, la façon avec laquelle on voit les libellés par rapport au refus dans le projet de loi nous préoccupe, dans le sens où ça dégage, pour nous, à notre lecture, à notre compréhension, une impression que, sur refus simple une fois d'une personne inapte de recevoir l'aide médicale à mourir, alors qu'elle en a fait la demande de façon anticipée... mettrait fin, en quelque sorte, au processus.

Et, nous, pour nous, le refus, il doit être évalué aussi dans le temps, jusqu'à un certain point. Il demande du temps. On doit rencontrer la personne à un certain nombre de reprises, parce que, là, on parle des personnes avec quand même une maladie dégénérative importante, et il ne faut pas confondre un réflexe mécanique de refus avec un refus réel manifesté de façon stable dans le temps.

Alors, ça demande quand même des conditions de mise en oeuvre pour bien respecter le refus d'une personne, mais en même temps sa volonté de recevoir l'aide médicale à mourir formulée de manière anticipée, du temps pour observer ce refus-là, et possiblement des discussions avec les membres de l'équipe interdisciplinaire, et possiblement aussi avec les proches et des membres de la famille qui sont, à notre point de vue... on n'en a pas nécessairement beaucoup parlé dans nos notes d'allocution, mais assez peu présents dans le projet de loi par rapport, par exemple, à d'autres rapports, le rapport de la commission sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie et celui aussi de Filion-Maclure.

Alors, on le voit un petit peu moins, cette notion-là, dans le projet de loi actuel. Et on vous a parlé tantôt... comme travailleurs sociaux, on a une vision systémique des choses, donc, pour nous, il y a une importance des proches et de la famille, pas à tout prix, si ce n'est pas voulu par la personne, mais quand même, ces personnes-là devraient être mises à contribution aussi pour qu'on puisse bien évaluer est-ce qu'il s'agit bien d'un refus qu'on a en face de nous. Parfois, on utilise la notion de refus catégorique, mais...

• (21 heures) •

Le Président (M. Provençal) : Je dois vous interrompre. Merci beaucoup.

Je vais céder maintenant la parole au député de Rosemont pour 2 min 37 s.

M. Marissal : Merci, M. le Président.

Mme Roc, M. Hébert, M. Malenfant, merci de votre présentation.

Je vais y aller avec vous, M. Malenfant, ou ça peut être qui vous voulez. Supposons, là, qu'on dise que les personnes seules, très seules, qui n'ont pas de personne tierce de confiance, doivent se tourner vers quelqu'un dans l'équipe soignante, puis mettons qu'on dit : Il y a un match naturel avec les TS pour les raisons que vous avez expliquées, quand on considère le nombre de gens que ça peut toucher dans les prochaines années, surtout avec la demande anticipée qui va tripler et quadrupler, peut-être quintupler le nombre de gens admissibles, est-ce que vous avez assez de monde? Puis ça vous tente-tu, d'abord? Professionnellement, c'est-tu quelque chose que vous voudriez prendre à bras-le-corps? Parce qu'il a été dit, puis c'est vrai qu'en fréquentant un peu le milieu de la santé, il y a quelque chose là d'à peu près organique, ce n'est pas le médecin spécialiste qui a nécessairement le plus de temps et de disponibilité pour accompagner quelqu'un là-dedans. On se retournerait naturellement, puis c'est peut-être un cliché de ma part, vous me le direz, là, auquel cas je changerai de registre, mais c'est presque organique de la part des TS d'occuper ce rôle-là. Mais vous avez parlé de pénurie de main-d'oeuvre. Êtes-vous suffisamment nombreux et nombreuses pour prendre une tâche comme celle-ci?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Bien, écoutez, je pense qu'on n'est pas suffisamment nombreux. Ça fait quand même un bon bout, là, qu'on suggère, qu'on recommande d'augmenter les admissions dans les universités. Juste pour vous dire, en passant, il rentre 800 TS dans le système professionnel par année, et il y a 5 000 demandes d'admission dans les programmes d'université. Donc, ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de jeunes qui veulent faire le métier.

Maintenant, votre question, c'est une question qui est quand même très délicate. Je pense que la question du tiers de confiance... Effectivement, il y a des gens qui sont seuls, qui sont très isolés. Est-ce qu'on doit regarder du côté d'un professionnel de confiance? Maintenant, c'est le lien significatif, hein, et créer un lien de confiance, ça demande du temps, ça demande du doigté, ça demande de la persistance. Et je ne le sais pas, on ne s'est pas penchés sur cette question-là de façon précise, mais est-ce qu'on devrait le regarder en lien avec un professionnel de confiance ou toute autre personne de confiance? C'est une bonne question.

Je ne sais pas si mes collègues... Je vois Marie-Lyne Roc, peut-être, pour aborder un point là-dessus.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Bien, effectivement, vous avez raison quand vous dites qu'on se tourne souvent vers le travailleur social, la travailleuse sociale. De par nos façons de faire, on a des pratiques de proximité, on est souvent dans l'environnement de la personne, on est capables de témoigner de sa situation, on fait souvent son histoire sociale. Donc, de par notre formation, c'est vrai qu'on a tendance à avoir recours au travailleur social.

Par contre, ce que dit notre président est extrêmement important, le rôle de personnes qui sont près de la personne qui souhaite se prévaloir de l'aide médicale à mourir puis dans... questions anticipées encore plus, bien, on doit voir qui est la personne la mieux désignée pour pouvoir, justement, à tout le moins, faire valoir les volontés de cette personne-là parce qu'elle la connaît.

Donc, utiliser le travailleur social juste parce que c'est lui qui est là, ce n'est pas la bonne mesure à prendre. Je pense que le travailleur social peut contribuer. Je pense qu'on doit, dans notre société, justement, comme disait mon collègue M. Hébert, avoir vraiment une sensibilité par rapport à ces questions-là, des connaissances. Je pense que tout le personnel soignant doit être au courant des mesures possibles.

Et finalement la personne la plus désignée est celle qui accompagne, alors ça pourrait être l'infirmière, infirmière auxiliaire. On ne peut pas prétendre que seuls les travailleurs sociaux pourraient faire ça, mais effectivement on peut être contributifs.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre réponse.

Alors, je vais céder, maintenant, la parole à la députée de Joliette pour deux minutes.

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président.

Merci de votre présentation, très éclairant. Et donc je vais renchérir sur ce que le ministre a dit, comme ex-ministre des Services sociaux, c'est très important de ne jamais oublier les services sociaux.

Donc, écoutez, moi, là, je vous rejoins parfaitement, quand vous avez noté 29.7 à 29.10, c'est bien beau en théorie, mais est-ce réaliste? Moi, ma crainte... On veut tous que la demande anticipée devienne réalité, mais, justement, on veut que ce soit applicable. Et, moi, ma pire crainte, ce serait qu'on crée un beau droit théorique, mais qu'il y ait impossibilité de l'appliquer, soit parce qu'il n'y a pas les ressources ou parce que nos dispositions ne sont pas ancrées dans la réalité. Donc, je pense, c'est très pertinent quand vous nous soulevez ça.

Je veux savoir, 29.10, on dit qu'une fois que la demande est faite «le professionnel compétent qui a prêté assistance à la personne [...] doit, tant qu'elle est apte à consentir aux soins, lui rappeler, à des moments différents et espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état, qu'elle peut retirer ou modifier sa demande». Est-ce que ça ne va pas un peu contre le principe de l'autodétermination? Parce que, la personne, on l'a renseignée, est-ce qu'il faut vraiment renchérir tout le temps? Est-ce réaliste de penser qu'il va y avoir un professionnel qui va se donner comme mission, à chaque six mois, de dire à quelqu'un : Êtes-vous toujours sûr de votre demande anticipée? La personne est toujours apte. Première chose.

29.11 — je la pose souvent, celle-là, mais elle me hante un peu, là — deuxième alinéa, ce n'est vraiment pas le tiers de confiance, contrairement au rapport Maclure puis à notre rapport, qui agite le drapeau, c'est une responsabilité qui revient au professionnel compétent. Est-ce que, selon vous, c'est réaliste que le professionnel compétent va se mettre lui-même dans cette situation-là? Est-ce que ça peut entraîner des demandes qui n'aient pas de réponse?

Finalement — j'aurais mille autres questions — quand vous dites : Le rôle du tiers, s'il n'y a pas de tiers, vous aimeriez ça qu'on puisse désigner par une autorité externe, vous pensez à qui, le Curateur public? Avez-vous quelque chose en tête?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : J'inviterais mon collègue M. Hébert.

M. Hébert (Alain) : Bien, écoutez, oui, ça fait écho, Mme la députée, aux propos que nous avions tantôt, là, sur le contexte dans lequel, aussi, va se vivre concrètement le projet de loi. Peut-être un point qui va permettre de répondre ou d'apporter un éclairage aux trois questions ou des éléments de réponse aux trois questions, pour nous, comme ordre, ce qu'on voit, c'est qu'on voit une responsabilité partagée, dans ce domaine-là, entre, oui, les professionnels compétents, l'équipe de soins et de services, le tiers, oui, qui agit comme porte-parole de la personne, et les proches, et la famille. C'est comme s'il doit y avoir, idéalement, l'ensemble de ces entités.

Et, lorsqu'on... il a été question... tantôt, on a discuté de personnes isolées, c'est pour ça qu'on ramène cette recommandation du rapport Filion-Maclure de réfléchir, parce qu'on ne la retrouve pas dans le projet de loi tel qu'il est formulé actuellement, mais on estime qu'il serait important qu'on puisse faire appel à une autorité externe.

Malheureusement, dans les délais impartis, on a évoqué certaines possibilités, là, mais pas suffisamment, aujourd'hui, comme ordre, pour en faire une recommandation nécessairement formelle. Mais on pense qu'on doit identifier le meilleur acteur, instance sociale pour agir comme étant cette autorité externe impartiale qui pourrait, elle aussi, déclencher le processus d'évaluation pour permettre l'obtention de l'aide médicale à mourir à une personne qui est devenue inapte.

Au niveau du rappel, bien, c'est sûr, ça suppose des nuances. Ça doit être des rappels salutaires en des moments opportuns et non pas des rappels mécaniques selon une certaine fréquence pour, comment dire, faire de l'acharnement auprès de la personne pour lui rappeler ceci. Ça doit être vraiment des moments particuliers.

Puis au niveau du réalisme, bien, il faudrait peut-être voir. En tout cas, nous, on apporte le questionnement : Est-ce qu'il n'y aurait pas lieu que cette responsabilité soit partagée entre le professionnel compétent et les membres de l'équipe? Déjà, on aurait un bassin un petit peu plus large de personnes qui pourraient agir de la sorte auprès de la personne, mais évidemment, on s'entend, sans acharnement. Alors, c'est peut-être des éléments de réponse qu'on pourrait vous amener, là, pour le moment.

• (21 h 10) •

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Alors, je vais maintenant compléter cette période d'échange avec la députée de Maurice-Richard.

Mme Montpetit : Je vous remercie, M. le Président.

Merci à tous les trois d'être là à cette heure relativement tardive. C'est très, très apprécié de vous rendre disponibles pour répondre à nos nombreuses questions.

J'ai assez peu de temps, mais je voyais que vous aviez quand même plusieurs mises en garde dans votre... dans le document que vous nous avez fourni, notamment sur le contexte, sur la stabilité des équipes, sur l'accès aux demandes anticipées, j'imagine, une stabilité, pénurie, également, main-d'oeuvre et tout. Et ce que... vous ne l'avez pas énormément élaboré, mais c'est quand même parapluie à l'ensemble du projet de loi. Donc, j'aurais aimé ça vous donner l'opportunité d'élaborer davantage sur votre mise en garde, sur comment on doit la recevoir puis comment on doit en tenir compte à la lumière des articles du projet de loi.

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Mme Roc, s'il vous plaît.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Bien, en fait, cette mise en garde, c'est justement si, à la fin des consultations actuelles, on voit qu'il y a encore trop d'enjeux soulevés, on dit : Est-ce que, finalement, il n'est pas trop tôt pour procéder et peut-être, justement, de déborder après le 10 juin pour pouvoir bien asseoir les choses et pouvoir vraiment adopter un projet de loi qui est plus réaliste dans sa mise en oeuvre? C'était un de nos premiers éléments

Et puis, évidemment, bien, ce qu'on ne souhaiterait pas, c'est que, finalement, parce qu'on souhaite qu'il y ait beaucoup de... bien... En fin de compte, ce qu'on devrait vraiment s'assurer, c'est que le principe d'autodétermination doit primer. Et on comprend qu'on souhaite mettre à profit des professionnels compétents puis qu'on veut que tout le monde, finalement, ait une vigie, mais l'autodétermination de la personne doit être au coeur de la décision, puis ça aussi, c'est un élément qui nous apparaît extrêmement important. Nous, c'est ce qui nous guide, c'est l'élément majeur qui nous guide dans nos positions, puis nous assurer de l'accès aussi. Et l'accès, pour nous, c'est extrêmement important. Et on ne voudrait surtout pas qu'un projet de loi ait tellement de particularités et puis que c'est tellement difficile de le mettre en oeuvre que, finalement, ça ne permet pas l'accès. Or, le projet de loi veut, finalement, élargir l'accès, alors il ne faudrait pas oublier cette finalité qui était visée à prime abord.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre participation, votre collaboration. Et, comme le disait Mme la députée, malgré l'heure tardive, vous avez pris le temps de répondre à l'ensemble des questions qui vous ont été posées, nous vous en remercions.

Sur ce, nous allons suspendre les travaux pour faire place au prochain intervenant. Merci beaucoup. Bonne fin de soirée.

(Suspension de la séance à 21 h 14)

(Reprise à 21 h 19)

Le Président (M. Provençal) : Nous reprenons nos travaux.

Je vais maintenant souhaiter la bienvenue au Dr David Lussier, médecin gériatre. Et je vous rappelle, docteur, que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé, par la suite nous aurons un échange avec les membres de la commission. Alors, je vous invite à vous représenter et à initier votre exposé.

M. David Lussier

M. Lussier (David) : D'accord. Merci, M. le Président. Merci de me recevoir. Ça me fait plaisir d'être ici en cette heure tardive, là, pour parler d'aide médicale à mourir.

Donc, quelques minutes pour me présenter. Donc, je suis gériatre, je pratique à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Puis en plus de ma résidence en gériatrie, j'ai fait aussi une formation, là, en douleur et en soins

palliatifs au début des années 2000. Mais, depuis mon début de pratique, je ne pratique pas en soins palliatifs, ma pratique, actuellement, est presque exclusivement en clinique de gestion de la douleur chronique pour les personnes âgées.

• (21 h 20) •

Je m'intéresse à l'aide médicale à mourir depuis le début de la réflexion sur le sujet. Moi, durant les 18 mois entre l'adoption de la loi et son entrée en vigueur, j'ai fait partie d'un comité interdisciplinaire du ministère qui a établi le processus de cheminement d'une demande d'AMM et qui a, entre autres, créé les groupes interdisciplinaires de soutien, qu'on appelle les GIS, qui n'étaient pas prévus dans la loi, mais qui sont ajoutés dans ce projet de loi.

Depuis décembre 2015, je suis aussi membre de la Commission sur les soins de fin de vie du Québec, dont un des mandats est de s'assurer du respect de la loi en analysant tous les formulaires de déclaration d'AMM. Et donc, depuis le 10 décembre 2015, à la commission, on a analysé plus de 10 000 formulaires de déclaration d'AMM. Mais je tiens à préciser, là, que ce soir je suis ici en mon nom personnel et non au nom de la commission.

Enfin, je pratique des aides médicales à mourir, entre cinq et 10 par année, habituellement — cette année, ça va être certainement beaucoup plus que ça — donc, dans des milieux de soins différents : à domicile, dans les hôpitaux, dans les CHSLD, et je suis aussi un peu l'expert des cas complexes à cause de mon expertise, là, sur le sujet. Et enfin j'ai fait partie du groupe d'experts pour la politique et le plan d'action pour l'hébergement et les soins de longue durée qui a été déposé récemment.

Donc, pour passer au projet de loi de façon plus spécifique, premièrement, je crois que c'est assez évident que le projet de loi répond à une demande exprimée par la population. Il y a un consensus social assez large au sein de la population québécoise et du corps médical. Cependant, le projet de loi ou l'introduction de l'aide médicale à mourir par demande anticipée représente aussi un changement important pour les soignants qui sont impliqués auprès des patients âgés, et particulièrement ceux avec des troubles cognitifs, donc je crois qu'il ne faut pas non plus négliger cet aspect-là quand on va vouloir mettre en application le projet de loi parce que c'est un changement de culture assez important, là, pour plusieurs personnes.

Je vais me concentrer, maintenant, sur les points les plus importants. Vous avez eu, dans le document que j'ai déposé, là, une discussion article par article qui répond un petit peu à mon trouble obsessionnel-compulsif, où j'ai pris chaque article et j'ai fait quelques recommandations de changement, mais ce serait assez fastidieux, là, donc je vous laisse en prendre connaissance et poser des questions, si vous le voulez, et je vais me concentrer sur les points les plus importants.

Donc, premièrement, je répète souvent que le Québec a la meilleure législation puis la meilleure approche au monde pour l'aide médicale à mourir parce que l'aide médicale à mourir est considérée comme un soin, un soin qui s'inscrit dans un continuum de soins offerts à la personne, mais aussi parce que la loi... ou l'aide médicale à mourir, plutôt, est encadrée par une loi dont l'un des premiers articles, le quatrième, dit «toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie». Selon moi, c'est l'article le plus important, là, de la loi n° 2. Et, quand on dit «soins de fin de vie», ici, on entend soins palliatifs en fin de vie et AMM. Cet article-là est important parce qu'il offre l'assurance que l'AMM ne soit pas choisie par défaut d'avoir accès à des soins de fin de vie.

Par contre, un des grands problèmes rencontrés avec les personnes en fin de vie, c'est que les soins palliatifs arrivent souvent trop tard dans l'évolution de leur maladie. Donc, je crois que plutôt que de dire que toute personne a le droit de recevoir des soins de fin de vie, ce serait hautement préférable de dire que toute personne a le droit de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie, pour inclure les soins palliatifs plus tôt dans le cheminement de la personne.

Par ailleurs, il faudrait que le même esprit soit présent pour les patients qui souffrent d'une maladie grave et incurable, mais ne sont pas en fin de vie, incluant ceux avec des troubles neurocognitifs. Donc, pour ces personnes comme pour celles en fin de vie, l'AMM ne doit pas être un soin qu'elles choisissent par défaut d'avoir accès à des soins de qualité et adaptés à leur condition. Donc, à cet effet, je suggérerais d'ajouter à l'article 4 que «toute personne avec une maladie grave et incurable, incluant une maladie menant à l'inaptitude, a droit à des soins de qualité adaptés à sa condition et ses objectifs de soins». Je crois que cet ajout-là rassurerait beaucoup la population, ça rassurerait aussi les personnes atteintes et leurs proches, mais ça rassurerait surtout plusieurs cliniciens qui sont impliqués dans les soins aux aînés qui craignent que des aînés choisissent l'AMM parce qu'ils ne reçoivent pas les soins nécessaires.

Un autre élément important à considérer, c'est que le projet de loi, s'il est adopté, est seulement une étape. Encore, il va falloir avoir un guide de pratiques qui soit très détaillé pour guider les médecins et aussi une guidance et un accompagnement des médecins qui vont pratiquer ce soin.

Si on y va un peu plus en détail, quand un patient fait une demande anticipée ou... attendez un petit peu... oui, quand un patient fait une demande anticipée, on dit qu'il doit être assisté d'un professionnel compétent. À l'article 29.10, on demande que le professionnel compétent qui a prêté assistance à la personne lui rappelle à des moments différents et espacés par un délai raisonnable qu'elle peut retirer ou modifier sa demande. À mon avis, c'est peu probable que, au moins au début, il y ait beaucoup de cliniciens de première ligne qui se sentent aptes à accompagner les patients pour faire des demandes, donc ça va probablement surtout revenir aux professionnels qui sont dans des cliniques de deuxième et troisième ligne. Et souvent ces personnes ne suivent pas les personnes de façon longitudinale durant plusieurs années, donc ça pourrait être assez difficile que le même professionnel compétent refasse l'évaluation et rappelle à la personne qu'elle peut retirer sa demande. Et s'ajoute à ça, évidemment, le problème si le professionnel compétent prend sa retraite ou change de milieu de pratique. Donc, ce serait probablement préférable de dire que la personne doit être rencontrée à des moments différents par un professionnel compétent plutôt que le même qui l'a assistée depuis le début, parce que ce professionnel-là, sinon, a un rôle qui dure pendant plusieurs années, ça peut être lourd et pourrait décourager des personnes, là, de s'impliquer dans le soin.

Un autre élément qui m'a frappé, c'est que, selon l'article 29.15, l'évaluation de la présence des souffrances décrites par la personne pour recevoir l'AMM se fait seulement une fois pour la considérer admissible. Je crois que,

comme pour la demande contemporaine, ce serait préférable que les souffrances soient persistantes, donc il faudrait exiger plusieurs évaluations à des moments différents une fois que la personne est devenue inapte plutôt qu'une seule évaluation pour la considérer admissible.

Encore à l'article 29.15, on retrouve le problème le plus important, je crois, qui a déjà été dit aujourd'hui, là, qui est la notion de refus, quand on dit que tout refus de recevoir l'AMM manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre. Même qu'à l'article 30.2 on dit que la demande doit être radiée en cas de refus. On comprend, évidemment, la rationnelle, là, qu'on ne peut pas imposer un soin si la personne inapte le refuse, mais je crois qu'il faut vraiment préciser la notion du refus. Est-ce que ça implique qu'il faut demander à la personne si elle accepte de recevoir l'AMM et, si elle refuse, on annule la demande? Je crois qu'on veut plutôt parler de refus catégorique, il faudrait le préciser. Donc, le refus catégorique est une manifestation de volonté qui ne laisse aucun doute quant à sa signification. Dans les faits, c'est souvent une personne qui se débat.

Par contre, il y aura aussi, là, un problème, qui a aussi été évoqué, que les patients qui ont des troubles neurocognitifs assez avancés présentent souvent ce qu'on appelle des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence — le SCPD, dans notre jargon — puis ces personnes, souvent, ne veulent simplement pas être touchées, donc il y a une résistance aux soins, il y a une résistance à aller prendre un bain. Donc, on peut penser qu'une personne qu'on voudrait simplement amener pour recevoir l'AMM opposerait cette résistance. Est-ce qu'on doit considérer ça alors comme un refus catégorique? Si c'est le cas, on va se retrouver à refuser d'administrer l'AMM à un très, très, très grand nombre de personnes qui souhaitaient la recevoir. Donc, il faudrait peut-être prévoir un peu plus de latitude laissée au jugement clinique du professionnel qui sera présent à ce moment-là, soit en essayant à plusieurs reprises, s'il y a un refus catégorique la première fois, ou en permettant une légère sédation. Puis, encore là, ça devrait sûrement être impliqué... être inclus dans un guide de pratiques.

Puis enfin il y a un élément dans la pièce, je sais qu'il a déjà été évoqué ici... pas un élément, mais un éléphant dans la pièce, puis cet éléphant, c'est le Code criminel. Évidemment, je n'ai aucune compétence constitutionnelle ni juridique, mais, si le projet de loi est adopté et que le Code criminel n'est pas modifié pour permettre l'administration de l'AMM par demande anticipée, il faudra expliquer clairement aux professionnels compétents pourquoi et comment ils seront protégés contre des poursuites en vertu du Code criminel parce que, si les professionnels ne sont pas suffisamment rassurés sur ce fait, ils vont refuser de s'impliquer, car ils vont avoir peur de poursuites criminelles. Donc, s'il n'y a pas de risque de poursuite criminelle, il faudra bien l'expliquer et bien les convaincre.

Donc, voilà. L'article par article, il y a plusieurs éléments qui sont aussi importants, donc si vous en avez pris connaissance et vous voulez en discuter, là, plus en détail, je serai, évidemment, heureux de le faire.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre exposé.

Alors, M. le ministre, on débute cette période d'échange.

M. Dubé : À cette heure tardive pour...

Le Président (M. Provençal) : À cette heure tardive.

M. Dubé : ...Dr Lussier, j'ai l'impression que je rencontre une star des réseaux sociaux aujourd'hui. Je dois vous dire que, depuis que je suis à la Santé, je vous suis sur les réseaux sociaux, et je dois vous dire que vous faites, avec quelques autres médecins, un job extraordinaire de vulgarisation. Et j'en profite, parce que c'est moins drôle quand on parle d'aide médicale à mourir, mais le travail que vous avez fait durant la pandémie jusqu'à maintenant est exemplaire, puis je tiens à vous remercier. J'en profite pour pouvoir le faire, parce que vous faites un travail extraordinaire, puis votre présence ce soir à cette heure en est un autre exemple.

Deuxième exemple, c'est la qualité de votre mémoire. Moi, je le lis depuis tout à l'heure, on m'a noté... Moi, j'ai l'impression qu'on peut prendre ça, là, puis donner ça à nos légistes, puis dire : Réglez-nous ces problèmes-là d'ici jeudi prochain, puis on est en business. C'est assez clair, je...

Une voix : ...

• (21 h 30) •

M. Dubé : Hein? Non, je ne sais pas, mais je veux juste vous dire, Dr Lussier, là, c'est tellement clair, ce que vous dites, que moi, je n'ai pas vraiment de questions. J'ai essayé, tout à l'heure, de me dire... Vous êtes clair, ça prend un guide par rapport à... On ne pourra pas tout mettre ça dans une loi, vous reconnaissez, là... J'y vais en rafale, puis, si j'en oublie des importants, à part le fait qu'effectivement on a un leadership dans la loi qu'il ne faut pas perdre, puis je pense qu'on y reviendra avec votre éléphant dans la pièce, j'aime beaucoup votre...

Le guide, je l'ai dit, je passe à un autre point. Vous dites que la personne doit être rencontrée à des moments différents par un professionnel plutôt que par la même personne qui a assisté. Je pense que, quand on entendait, tout à l'heure, les gens qui sont venus, notamment des travailleurs sociaux, dire : Ça va être difficile parce qu'il manque de personnel en ce moment... je pense que cette multidisciplinarité ou cette flexibilité va nous permettre, au début, parce que c'est un changement de paradigme qu'on fait, d'être capable de ne pas être pris avec un seul professionnel, un peu comme on a fait, là... je ne veux pas faire de la publicité pour p.l. n° 11, mais c'est un peu ça, de rendre plus large qui peut faire de la prise en charge. Je pense que c'est un peu ça que vous dites ici, à moins que j'interprète mal votre...

Vous avez été clair... Puis là peut-être le seul défaut que je vous dirais, c'est qu'elles ne sont pas numérotées, vos pages, je ne suis pas capable de les suivre, mais ce n'est pas grave. Si c'est le seul défaut de la soirée, ce n'est pas

grave, Dr Lussier. Je dirais que... Vous venez de faire le commentaire sur «refus catégorique», je vais laisser mes collègues, parce que, votre expertise, vous venez de le dire, là, il y a des signes clairs pour un professionnel qui est capable de reconnaître que quelqu'un... ce n'est pas vraiment un refus, mais c'est un réflexe normal de quelqu'un qui est dans cet état-là.

Bon, l'éléphant dans la pièce, j'aime beaucoup ce que vous dites, parce que je ne veux pas critiquer le commentaire du Barreau, mais c'est très facile de dire qu'on ne suit pas la loi, alors qu'on dit : Qu'est-ce qu'on peut faire en attendant pour rendre nos professionnels à l'aise? Parce qu'il est important de trouver une solution. C'est un peu ça que vous dites, c'est : Qu'est-ce qu'on peut dire qui va permettre à nos professionnels d'être à l'aise de faire le travail, même si peut-être l'environnement légal n'est pas parfait? Je dis souvent que le mieux est l'ennemi du bien, mais en ce moment, ce qu'on a besoin, c'est d'être mieux et non d'avoir le bien parfait, alors donc je pense que votre commentaire à cette page-là est important.

L'article 26, c'est intéressant, je n'avais pas vu ça, ça... vous avez dit... vous dites, ici : «Or, toute personne peut formuler une demande, qu'elle soit admissible ou non.» C'est suite à la demande formulée. Ça, j'aimerais vous entendre là-dessus, parce que...

M. Lussier (David) : En fait, je crois que c'est probablement une coquille, là, ou... Ce qui est dit, c'est qu'une personne peut formuler une demande contemporaine si elle satisfait aux conditions suivantes, et là les conditions suivantes, c'est les conditions d'admissibilité. C'est comme si on implique que, pour faire une demande, il faut déjà être admissible, ce qui n'est évidemment pas le cas, il faut...

M. Dubé : ...ça qui était souhaité. O.K., je comprends.

M. Lussier (David) : C'est ça. Je crois que... c'est pour ça que c'est probablement une coquille, là, qui a échappé aux gens qui ont écrit le projet de loi.

M. Dubé : Bon. Pour la question du tourisme médical, là, je pense que c'est important qu'on le traite. On l'a fait avec les enfants immigrants puis on a trouvé une façon, je crois, dans... je ne me souviens pas c'est quoi, le projet de loi, le numéro du projet de loi, mais on y reviendra parce que vous soulevez une question là-dessus puis... Et je pense que c'est tout, mais... Le bon professionnel, plutôt que d'être spécifique aux médecins, puis le manque de personnel, on en a parlé.

M. Lussier (David) : Il y avait peut-être un autre élément, si je peux me permettre, là, où, quand on dit que le professionnel de la santé qui constate que les souffrances sont présentes quand la personne est devenue inapte, on dit qu'elle doit aviser un professionnel compétent. Moi, je crois que ça devrait être le professionnel compétent qui est en charge de la personne, pour qu'on reste dans l'équipe de soins, parce que, sinon, on va aller... on peut aller chercher des spécialistes de l'AMM qui vont arriver seulement pour faire l'AMM, et ça, c'est ce qu'on ne veut pas, je crois. Donc, ce serait préférable que ça reste dans l'équipe de soins.

M. Dubé : En tout cas, pour quelqu'un qui ne voulait pas faire l'article par article, ce que vous dites à votre début, bien, vous l'avez fait. Ça fait que merci beaucoup, parce que je ne sais pas quand est-ce vous avez fait ça, là, mais c'est très aidant. Merci beaucoup. Je vais laisser à mes collègues...

M. Lussier (David) : C'était la nuit dernière.

M. Dubé : La nuit dernière? En tout cas, un énorme merci, Dr Lussier.

Mme Guillemette : Merci, Dr Lussier, d'être avec nous ce soir.

On parle des rencontres avec les professionnels pour évaluer une douleur persistante, parce que ça devra être une douleur persistante. Qu'est-ce qui serait acceptable, comme délai ou comme momentum, là? Combien de fois, qui, comment, pour bien évaluer la douleur persistante? Sur un an, sur deux ans, aux trois mois?

M. Lussier (David) : Est-ce que vous voulez dire une fois que la personne est devenue inapte, là, au moment où on évalue l'admissibilité? Je crois que... pour avoir beaucoup travaillé avec la loi, là, depuis le début, je crois que le plus on laisse de latitude au jugement clinique de la personne, le médecin ou l'infirmière praticienne, le mieux c'est. J'aime beaucoup l'article de la loi actuelle qui dit «un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état [ou de sa maladie]». Je crois que ça, ça nous laisse beaucoup de latitude et de jugement clinique. Donc, ça pourrait être quelque chose de semblable, là, pour s'assurer qu'on évalue la présence de souffrances, là, pas seulement à une reprise.

Mme Guillemette : Merci. Vous parlez également d'un guide de pratiques très détaillé. Qu'est-ce qu'on aurait besoin dans un guide de pratiques? Et qui pourrait élaborer ce guide de pratiques là ou qui devrait l'élaborer?

M. Lussier (David) : Bien, le guide de pratiques, je faisais surtout référence au guide de pratiques des ordres professionnels qui existe déjà, qui est un peu la bible pour les médecins, actuellement, qui va le devenir aussi, là. C'est... on l'appelle parfois le guide de pratiques du Collège des médecins, mais c'est tous les ordres professionnels qui le font de façon conjointe. Vous avez posé la... Je n'ai pas beaucoup écouté, aujourd'hui, mais j'ai beaucoup aimé

vosre première question, ce matin, au Collège des médecins, quand vous demandiez comment évaluer la... décrire la souffrance objectivable. Je crois que ça, c'est quelque chose qui doit se retrouver dans un guide de pratiques, parce que moi-même qui connaît très bien le domaine, j'ai de la difficulté, actuellement, si je voulais conseiller quelqu'un à décrire ses souffrances, à lui donner des exemples de souffrances qui pourraient être incluses dans les demandes anticipées, des souffrances qui seraient objectivables. Donc, je crois que ça, ça doit... on ne peut pas écrire ça dans la loi, quelles souffrances pourraient être incluses, mais je crois qu'il faut que ce soit dans un guide de pratiques, absolument.

Mme Guillemette : Si on avait, demain matin, à, bon... on dit : O.K., la loi est prête, on administre, sur le terrain, concrètement, pour les gens qui vont avoir à administrer ou... à administrer, mais aussi tout le continuum avant le processus, est-ce qu'il y a des choses dans le projet de loi qu'il faudrait... que vous voyez, là, que c'est incohérent avec ce qui se passe sur le terrain, là, selon votre expérience?

M. Lussier (David) : Bien, j'ai déjà nommé, tantôt... on a déjà discuté le fait que le professionnel qui assiste la personne dans sa demande ne peut pas réévaluer à des intervalles réguliers parce que le délai moyen, là, entre le moment du diagnostic et la déclaration d'inaptitude, ça va être entre trois et 10 ans, probablement, on ne peut pas s'attendre à ce que quelqu'un réévalue la personne, parce que ça apporterait une charge, beaucoup, dans les cliniques, puis on ne peut pas non plus, je crois, imposer aux cliniques secondaires et tertiaires de devoir revoir des personnes exprès pour ça, il faut que ce soit dans le processus de soins. Donc, ça, c'est un élément, je crois, qu'il ne faudrait pas que ce soit réévalué toujours par la même personne.

Un autre élément qui fait problème, selon moi, aussi, c'est, quand le professionnel compétent évalue l'admissibilité, on dit qu'il doit discuter avec le professionnel qui a assisté la personne quand elle a fait sa demande, mais donc ça, c'était... il y a un délai de trois, cinq, 10 ans entre les deux, ce n'est pas du tout réaliste qu'on va aller retrouver la personne et la contacter. Et aussi que... premièrement, si on a déjà des souffrances décrites par la personne, ce n'est pas pertinent, je crois, de reparler à ce professionnel-là. Moi, je crois que, ça, il faudrait enlever cet élément-là parce que ça va seulement être un obstacle, finalement, là, inutile.

Il y a un autre élément que j'avais noté, qui est un détail, mais on demande... si c'est fait devant témoin, on demande qu'il y ait deux témoins. Je ne voyais pas bien pourquoi deux témoins, parce qu'on a déjà le professionnel compétent, on a déjà le tiers de confiance, on a un témoin, donc pourquoi avoir deux témoins? On a eu la mauvaise expérience, avec la loi fédérale, où il fallait trouver deux témoins, c'était très, très, très difficile. Ça va peut-être être différent parce que ça va être dans un milieu de soins, mais trouver un témoin indépendant, là, en pratique, ce que c'est quand c'est fait à domicile, c'est le voisin, le facteur, le laitier, parce que ça ne doit pas être dans l'équipe de soins, ça ne doit pas être quelqu'un qui est un héritier, donc on va prendre des gens qui... Finalement, on se trouve parfois à briser la confidentialité, sinon il faut amener un professionnel qui n'est pas dans l'équipe de soins, mais d'amener une infirmière juste pour être témoin, ce n'est pas une bonne utilisation des ressources. Donc, je crois qu'un témoin, ça devrait être vraiment suffisant, là, comme on a déjà plusieurs personnes, et, déjà, de réunir tous ces gens-là, c'est beaucoup.

Mme Guillemette : Merci beaucoup, Dr Lussier, c'est très éclairant, ce soir, pour la suite des choses pour nous. M. le Président...

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Soulanges.

Mme Picard : Merci beaucoup, M. le Président.

Bonjour, Dr Lussier. J'avais une question pour vous : Est-ce que c'est possible pour les professionnels d'évaluer la souffrance psychologique, la souffrance physique d'une personne avec des troubles cognitifs majeurs et inapte, selon vous?

• (21 h 40) •

M. Lussier (David) : Oui, c'est une excellente question. La souffrance physique, c'est assez... ce que je fais tous les jours, là, dans... c'est souvent la douleur qu'on va considérer comme une souffrance physique, et il y a des façons de l'évaluer. Donc, pour la souffrance physique, on a même des échelles qui ont été validées, qui ne sont pas parfaites, évidemment, parce que la douleur ou même la souffrance est subjective, donc c'est toujours très difficile de faire une hétéroévaluation, d'évaluer la souffrance de quelqu'un d'autre, c'est très difficile. Actuellement, avec la demande contemporaine, quand je fais des formations, je dis que c'est le plus facile à évaluer, la personne dit qu'elle souffre, elle souffre, on arrête là, mais, quand c'est une personne inapte, c'est beaucoup plus difficile. Donc, pour la souffrance physique, c'est possible de le faire, on a des échelles, on est capables de former les gens pour le faire.

Pour la souffrance psychologique, c'est beaucoup plus difficile parce qu'il faut se référer à ce que la personne considèrerait comme une souffrance psychologique avant de perdre son aptitude, et de là tout... Je n'en ai pas parlé, mais j'ai trouvé que le projet de loi traitait bien le concept de ce qu'on appelle... je n'aime pas appeler ça comme ça, mais c'est comme ça qu'on l'appelle, là, la démence heureuse, c'est-à-dire des gens qui ne réalisent pas qu'ils ont des problèmes cognitifs, qui sont heureux dans l'ici et maintenant. Je crois qu'en demandant qu'il y ait une souffrance objectivable... je crois qu'on vient un peu enlever le problème ou le malaise que les gens avaient à dire qu'on va donner l'AMM à quelqu'un qui semble heureux, là, dans le quotidien. Donc, pour la souffrance psychologique, comme je le disais, c'est beaucoup plus difficile, donc il va falloir vraiment y aller avec ce que la personne a décrit elle-même comme étant une souffrance.

Et, comme je le disais un peu aussi, c'est que, souvent, je crois que ça va être des... ce qui va être décrit comme une souffrance, ça va être l'agitation, ça va être l'agressivité, ça va être la résistance aux soins. La personne ne voudra

pas vivre cette étape-là ou faire vivre ça aux autres, à ses proches, donc il faudra que ça soit bien décrit, que ça soit bien encadré, puis raison de plus, quand je parlais du refus catégorique, là, de faire attention à ça, parce que ça peut être même une souffrance qu'on interprète comme un refus.

Mme Picard : Et il ne me reste pas beaucoup de temps, je crois.

Le Président (M. Provençal) : Une minute.

Mme Picard : Une minute. J'aimerais savoir, selon vous, sur le terrain, comment va se manifester, la personne qui lève le drapeau, là, le professionnel ou le tiers de confiance. Est-ce que vous pensez, en fait, que ça devrait plus être le tiers de confiance ou bien le professionnel qui joue ce rôle-là de lever le drapeau du bon moment?

M. Lussier (David) : Moi, je crois que... l'un ou l'autre. Maintenant, on donne le choix un peu, on dit que c'est un professionnel de la santé, donc ce n'est pas nécessairement un professionnel compétent, là, c'est un professionnel de la santé. Et, s'il ne le fait pas, c'est le tiers de confiance. Donc, je crois qu'en le faisant on se donne toutes les chances pour que ça ne passe pas inaperçu.

Mme Picard : Merci beaucoup, Dr Lussier.

M. Lussier (David) : Avec plaisir.

Le Président (M. Provençal) : Nous poursuivons avec le député de D'Arcy-McGee.

M. Birnbaum : Merci, M. le Président.

Merci, Dr Lussier, pour vos interventions rigoureuses, lucides, pragmatiques et claires, tellement utiles. Entre autres, il me semble que vous nous proposez des arguments incontournables en ce qui a trait à l'idée de produire un guide de pratiques et que le projet de loi peut aller jusqu'à un certain point pour encadrer un tel guide, mais que le travail resterait à faire pour vraiment faciliter le travail sur le terrain des intervenants.

Est-ce que je peux comprendre, quand on parle de l'importance d'assurer, surtout les médecins sur le terrain, qu'ils ne sont pas vulnérables sur le plan légal... Je prends pour acquis, vous allez me dire si je me trompe, que vous êtes à l'aise que le législateur procède et identifie une date, je présume, là, la plus vite que possible pour l'implantation d'un éventuel projet de loi advenant un code criminel qui ne se prononce pas nécessairement de façon si claire sur l'affaire. Est-ce que je comprends bien?

M. Lussier (David) : Je veux dire que je crois qu'il faut prendre pour acquis que le Code criminel ne sera pas amendé dans un avenir prochain, donc, à moins qu'on veuille retarder l'adoption ou la mise en application de ça pendant plusieurs années, ça va être fait sans une modification du Code criminel. Mais les médecins, en général — c'est sûrement la même chose pour les infirmières praticiennes — sont plutôt peureux quand il est question... surtout, bon, tout le médicolégal, mais encore plus quand il est question de criminel. Donc, les gens ne voudront pas aller contre le Code criminel, à moins qu'on les ait rassurés de façon certaine qu'ils n'encourent pas de risque.

Et ce qu'on nous disait avant, parce qu'on a déjà vécu, là... on a déjà joué dans ce film-là quand la loi a été adoptée en 2015 et que le Code criminel n'avait pas encore été modifié, on nous disait, bon : On va donner la directive à nos procureurs généraux de ne pas poursuivre les médecins pour cette raison. Pour les médecins autour de moi, ce n'est pas suffisant, parce qu'on change de gouvernement, et le nouveau gouvernement change d'idée, ou il y a une plainte privée qui arrive d'un groupe opposé, parce qu'il y en a, des groupes opposés. Donc, il y a beaucoup de travail à faire, je crois, pour ça.

Évidemment, ce n'est pas mon expertise, mais je crois qu'il faut être très convaincants pour convaincre les médecins d'embarquer dans ça parce que plus c'est complexe, plus les... je dis «les médecins», mais on entend aussi les IPS, là, maintenant, si c'est dans le projet, mais il faut travailler très fort pour les garder parce que plus c'est complexe et plus ils hésitent à s'embarquer dans ça, ce qui est très demandant au niveau temps, émotion, planification, et donc il faut vraiment les aider le plus possible et les rassurer.

M. Birnbaum : Oui, je comprends, c'est un enjeu réel, les médecins doivent être équipés pour agir. Comment... Est-ce que vous avez quelques suggestions de comment concrétiser cette assurance? Et y aurait-il un aspect de cette obligation qui se manifesterait dans le projet de loi comme tel ou dans la suite? Est-ce que vous avez des suggestions concrètes à nous offrir?

M. Lussier (David) : Bien, en fait, ce n'est pas du tout, du tout mon expertise, mais, si le législateur québécois est convaincu qu'il peut aller de l'avant avec la loi, avec les demandes anticipées sans modification du Code criminel, il faut qu'il en convainque les médecins avec des arguments convaincants. Et je n'ai aucun doute que c'est le cas, que le législateur québécois croit qu'il peut aller de l'avant, mais il faut en convaincre les médecins avec des arguments que moi, je ne possède pas, là.

M. Birnbaum : Merci. Bon, j'ai une autre question, et je laisserai le temps, si vous me permettez, M. le Président, à mes collègues, le temps qu'il me resterait. Je comprends vos précisions, très intéressantes, sur l'idée que

le refus soit catégorique. On parle quand même, comme vous avez bien dit, et d'autres, que c'est une personne inapte, à ce point-là, qui agit, en quelque part, au nom d'elle-même, comme personne dont elle... quand elle était apte, voulait passer à l'acte dans les conditions actuelles. Alors, en quelque part, tout un paradoxe. Même avec le mot «catégorique», comment vous êtes satisfait qu'il y ait un refus crédible, je me permets le mot, offert par une personne qui est inapte?

M. Lussier (David) : Bien, encore là, il faut le baliser. Je ne suis pas certain que ça puisse être fait dans une loi, mais que... c'est plus, plutôt, une bonne pratique médicale, de pouvoir identifier un refus catégorique. Est-ce qu'on pourrait donner une légère sédation, quelque chose pour... pas pour empêcher le refus catégorique, évidemment, mais pour calmer cette agitation ou cette résistance à tout soin qu'on voit souvent chez ces personnes-là, et après ça on pourrait procéder, s'il n'y a pas d'agitation, de refus catégorique? Ce qu'on veut éviter, évidemment, c'est de restreindre la personne pour lui faire une injection intraveineuse parce que c'est très traumatisant pour tout le monde. Je crois que ça ne doit pas être fait, mais on doit trouver des façons de pouvoir respecter la volonté de cette personne-là, finalement, qu'elle a exprimée auparavant, mais sans aller jusque-là, et ça, selon moi, ça relève plus de la pratique médicale que de la loi, donc ça pourrait être encadré dans un guide de pratiques.

M. Birnbaum : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Alors, nous allons poursuivre avec le député de Rosemont.

M. Marissal : Merci, M. le Président.

Dr Lussier, merci d'être de garde pour nous. Vous pourrez aller dormir après, maintenant que vous avez fait vos devoirs la nuit dernière. On aimerait ça que vous soyez en forme demain pour faire votre journée. Blague à part, merci d'être là.

Vous dites, tout à l'heure : Une personne qui se débat, en général, c'est parce que... la personne se débat, c'est ça qui est perçu comme un refus ou, en tout cas, une rebuffade, ça, c'est sûr. Mettons, là, les patients alzheimer stade 5, 6, 7, là... mettons 6, 7, quel est le pourcentage de ces gens, dans votre expertise, là, qui réagissent assez mal si on doit les manipuler? Je ne parle pas de leur peigner un petit cheveu de travers, là, de les manipuler pour préparer l'aide médicale à mourir. Quel est le pourcentage de ces gens-là qui risquent de gigoter?

• (21 h 50) •

M. Lussier (David) : C'est plus les 5, 6, en fait, parce que les 7 sont grabataires et ils ne bougent pas. Donc, les 7, ce n'est pas un problème, mais je crois que, souvent, les gens s'imaginent que l'AMM va être administré au stade 7, mais de la façon dont on le décrit ici, ça va être de façon plus précoce parce qu'ils deviennent inaptes autour du stade 5, donc... Ça dépend beaucoup. Il y a des gens qui... Ce serait difficile de mettre en pourcentage, mais le pourcentage est... peut être très élevé. Moi, je dirais que c'est plus que 50 % des gens en stade 5 qui va être, selon moi, la majorité de ceux qui vont recevoir l'AMM, 5 ou début de 6, qui... c'est la majorité qui voudront... qui vont le sentir comme une agression, le fait qu'on veuille faire quelque chose, parce que c'est comme si nous, on ne réalise pas ce qui se passe, on ne réalise pas l'objectif de la personne qui vient nous chercher, puis encore plus pour mettre une intraveineuse, c'est très difficile, ils vont l'arracher, donc ce n'est pas facile. Donc, ça va être un très, très haut pourcentage. Donc, le projet de loi, comme il est maintenant, selon moi, ce ne sera presque jamais administré si on laisse le refus comme ça.

M. Marissal : C'est clair, et ce n'est pas le but, là, on s'entend. Le but serait de permettre à ces personnes d'obtenir la mort qu'elles ont voulue. Donc, je pense qu'il n'y a personne qui aime ça, parler de ça, là, mais on est... on ne peut pas évacuer, faire l'économie du débat sur le sédatif, là. On exclut la contention, qui est vraiment barbare, mais le sédatif, je ne vois pas trop comment on peut ne pas en parler, là, peut-être pas dans le projet de loi. C'est peut-être que ça va dans vos pratiques, soit, mais la moitié, faites le calcul, considérant le pourcentage de gens atteints de maladie — et là je ne parle que d'alzheimer — ça fait pas mal de monde.

M. Lussier (David) : Oui, oui, je crois qu'on ne peut pas éviter... en pratique, on ne pourra pas éviter de donner un sédatif quelconque à plusieurs de ces personnes-là si on veut pouvoir... On donne des sédatifs pour donner un bain. À la grande majorité des gens, quand on veut leur donner un bain, on leur donne un sédatif. Si on veut installer une intraveineuse parce qu'il y a une pneumonie, il faut donner un sédatif. Donc, pour faire une aide médicale à mourir, un très, très grand nombre, il va falloir donner un sédatif si on veut procéder. À ce moment-là, si on veut, comme société, ne pas procéder, c'est correct, mais, si on veut procéder, ce que je crois qui est légitime parce qu'on veut respecter les volontés exprimées par la personne... Ou peut-être qu'on pourrait, dans la demande anticipée... il pourrait y avoir un élément où la personne accepte ou non de recevoir un sédatif. Peut-être que ça nous rassurerait, ça nous légitimerait, de dire : J'accepte de recevoir un sédatif si c'est nécessaire pour pouvoir recevoir l'AMM à ce moment-là.

M. Marissal : ...ça, vous voyez ça dans vos guides de pratiques et pas nécessairement dans un article de loi?

M. Lussier (David) : Encore là, vous êtes plus expert que moi dans ce qui doit être dans une loi, mais je crois que ça pourrait être bien encadré dans un guide de pratiques, mais probablement que, pour que ce soit clair que c'est possible, il faudrait le mettre quelque part dans la loi, que le médecin peut donner un sédatif si c'est jugé nécessaire.

M. Marissal : Je vous remercie, c'est vraiment très éclairant. Merci de votre temps puis de votre expérience terrain, ça nous aide beaucoup. Merci.

M. Lussier (David) : Avec plaisir.

Le Président (M. Provençal) : Nous poursuivons avec la députée de Joliette pour les quatre minutes qui suivent.

Mme Hivon : Merci beaucoup.

Merci, Dr Lussier, extrêmement utile et apprécié. J'ai plein de questions. Justement, pour ce qui est de la sédation, tantôt on évoquait cette idée-là, que, dans la demande anticipée, la personne le prévoie, ce qui pourrait donner un niveau de confort à l'équipe soignante plus grand.

Très, très techniquement, là, les personnes qui sont rendues à ces stades-là, quand vous donnez un sédatif pour le bain, par exemple, c'est quelle forme de sédatif? Est-ce que c'est quelque chose qui se dissout? Est-ce que c'est une injection? Est-ce que... Donc, juste pour savoir si... Donc, ça, ça va m'intéresser. Je vous fais ma nomenclature de questions puis... dans mon gros quatre minutes, bon.

Vous avez... Moi, j'ai une petite question très technique entre le 29.4 et le 29.11. Vous l'avez soulevé, mais le 29.4 vient dire à quoi va servir le tiers de confiance, qui est d'aviser un professionnel compétent lorsqu'il pense que la personne éprouve les souffrances, donc, d'agiter le drapeau, mais, quand on arrive à 29.11, au temps réel, au moment 2 de l'évaluation, moi, je trouve que le tiers de confiance, il n'a comme plus le rôle, là, c'est vraiment le professionnel qui prend en charge. Donc, j'aimerais ça que vous nous disiez si on pourrait clarifier ça ou si, selon vous, c'est cohérent. Moi, j'avais peur que, si on met trop le poids, là, juste sur le professionnel, il y ait plein de professionnels qui disent : C'est trop de trouble, ce n'est pas vrai que c'est moi qui vais enclencher toute l'affaire. Donc, j'avais peur que les demandes tombent entre deux chaises. Vous, vous amenez une autre perspective, vous dites : Bien, il y a peut-être une sécurité supplémentaire, il y a le tiers puis il y a le professionnel. Comment on harmonise tout ça?

Et, dans ce que vous nous avez dit, 29.2, là, l'accompagnement puis décrire les souffrances à l'avance, là, vous avez dit : Ça va être essentiellement des personnes de deuxième et de troisième ligne qui vont pouvoir faire ça, parce que j'imagine que vous présumez qu'il faut une très grande expertise pour pouvoir décrire à la personne les souffrances qu'elle pourrait vivre. Réalistement, là, est-ce qu'on va pouvoir... est-ce que les gens vont pouvoir avoir accès à ces experts de deuxième et de troisième ligne? Voilà.

M. Lussier (David) : Je vais prendre votre troisième question, parce que je vais avoir de la difficulté à me souvenir des deux premières, donc je vais tout de suite y aller avec la troisième. Et je crois que ce que j'ai dit, ce n'est pas nécessairement que c'est eux qui ont l'expertise, mais je crains que les gens de première ligne, au début, ne se sentent pas à l'aise. Peut-être que, dans 10 ans, ça va être entré dans les normes et dans la pratique, mais au début je crois qu'ils ne se sentiront pas à l'aise. Moi, je crois que ça va relever beaucoup des deuxième et troisième lignes, donc des spécialistes comme les gériatres.

Et ce qui est intéressant ou inquiétant, c'est que, quand on regarde les médecins qui pratiquent l'aide médicale à mourir, actuellement, c'est, 87 %, des médecins de famille et, 13 %, des médecins spécialistes. C'est dans le rapport annuel de la Commission des soins de fin de vie de 2020-2021. Donc, il faut augmenter l'intérêt des médecins spécialistes. Et on avait une rencontre de l'association des gériatres du Québec en fin de semaine, et j'ai fait un petit sondage auprès des gériatres, et de façon assez étonnante, je dirais, il y en avait jusqu'à... sur 80 personnes présentes, il y en avait presque la moitié qui se sentaient à l'aise d'accompagner le patient pour faire la demande d'AMM. Donc, je crois que... sauf que ces 40 personnes, s'il y en a 400 par année, on voit tout de suite, puis... il faut les suivre, puis il n'y a personne qui va vouloir en faire sa pratique principale. Donc, c'est pour ça, je crois, qu'il ne faut pas surcharger ces services-là.

Vos autres questions, pour le sédatif qu'on donne, ça peut être de différentes façons, on peut le donner qui se dissout dans la bouche, on peut le donner oralement, si on a du temps. On évite habituellement les injections, là, comme intramusculaires parce que c'est plus traumatisant, donc... c'est plus facile.

Et, le tiers de confiance, j'ai aussi un peu la même observation que vous, dans le sens où on perd un peu le tiers de confiance dans l'histoire. Au début, on pense qu'il va avoir un rôle majeur dans notre histoire, mais après ça c'est un peu décevant, le rôle qu'on lui donne, dans le sens où il devient un peu seulement là pour une assurance et pour être consulté. Donc, le tiers de confiance devient un peu, là, un représentant pour aider ou... pour aider s'il n'y a personne qui va aller signaler la présence des souffrances. Sauf que, comme je le disais tout à l'heure, si on peut le voir seulement comme l'assurance, selon moi, ça peut aller aussi, parce que le tiers de confiance peut avoir changé, peut être décédé, tu sais. Il y a beaucoup d'années, là, entre ça, je crois que c'est ça qu'on ne réalise pas tout à fait, c'est qu'on est entre trois et 10 ans entre le moment de la signature puis le moment de l'administration, donc il peut arriver plusieurs choses avec le tiers de confiance entre-temps. Donc, je crois que, oui, on comprend plus ou moins son rôle vers la fin, mais, si on le voit comme une aide ou quelqu'un... une assurance, je crois que ça pourrait aller.

Mme Hivon : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Nous allons compléter notre séance d'échange avec la députée de Maurice-Richard.

Mme Montpetit : Merci, M. le Président.

Bonsoir, Dr Lussier. Merci d'être avec nous ce soir. Contente de vous revoir. J'ai deux questions. Je vais faire comme ma collègue, je vais vous les poser et je vais vous laisser le temps pour y répondre, comme j'ai assez peu de temps.

Vous nous mettez en garde, comme plusieurs l'ont fait, sur la question du refus, qu'un refus entraînerait l'abandon de la demande. Je pense qu'effectivement... quand on est familier avec toute la question des SCPD, je pense que... tu sais, en connaissant la réalité puis les réactions qu'ils peuvent avoir, l'agressivité, le refus de soins, je pense que c'est bien de mettre en garde là-dessus. Vous ouvrez... vous faites comme proposition de... que peut-être qu'en fait la réponse à ça pourrait être un nombre de tentatives, donc faire confiance au jugement du clinicien, du professionnel... un nombre de tentatives raisonnable, qu'il juge raisonnable.

Donc, comme nous, ici, il faudra, évidemment, libeller des amendements ou voir comment on peut perfectionner ça, je voulais vous entendre sur, vous, comme praticien, ce que vous entendez par un nombre raisonnable et dans quel contexte.

Et aussi, très rapidement, bon, je sais que vous êtes un expert, justement, des cas complexes, où l'admissibilité n'est pas toujours claire. L'objectif de ce projet de loi là, évidemment, est d'améliorer l'accès. Est-ce que vous nous mettez en garde aussi sur certains éléments, sur la complexité ou sur certaines choses qui pourraient désengager ou, en tout cas, ne pas favoriser l'accès, sur l'attractivité pour les médecins ou sur les... sur des médecins qui pourraient se désengager ou simplement ne plus souhaiter faire des soins de fin de vie, de l'aide médicale à mourir?

• (22 heures) •

M. Lussier (David) : C'est deux excellentes questions. Pour la première, sur le nombre raisonnable, je crois qu'il faut éviter, probablement, de mettre un nombre, parce que ce n'est pas... on n'est pas au baseball, là, où on a droit à trois prises. Donc, on pourrait y aller... c'est pour ça qu'on laisse le jugement, avec le nombre raisonnable. C'est la première chose qui m'a frappé en lisant le projet de loi, c'est qu'après un refus on radie la demande du registre, donc c'est comme si on déchire le papier que la personne a mis tant de soins à écrire, puis à rediscuter, et à revalider plusieurs fois, et elle refuse une fois, et on annule tout ça. Selon moi, c'est vraiment aller contre les volontés de la personne, qu'elle avait exprimées. Donc, le nombre raisonnable selon le jugement clinique, moi, je trouve que ça nous guide assez bien, là, pour savoir quoi faire, plutôt que de dire trois, quatre, cinq ou six, là, ce qui serait tout à fait arbitraire.

Et, pour votre autre question, évidemment, je l'ai oubliée, je m'excuse, c'était sur... oui, si ça va décourager certaines personnes. Donc, plus c'est complexe, évidemment, plus on risque de décourager des gens. Il y a des... Chaque médecin qui participe à l'aide médicale à mourir a une ligne qu'il a tracée, qui est sa ligne personnelle d'objection de conscience et qui dit : Moi, je ne traverserai pas cette ligne-là. Pour certains, c'est, par exemple, si c'est ouvert aux troubles psychiatriques, à un certain moment, ils ne traverseront jamais ça; pour d'autres, c'est si la personne n'est pas en fin de vie. Donc, c'est certain qu'il va y avoir des gens qui ne voudront pas le faire par demande anticipée.

Il faut aussi voir, ce que je trouve assez fascinant pour le vivre, actuellement, dans les milieux de soins de longue durée, c'est que les milieux de soins de longue durée, ils vivent exactement ce que les soins palliatifs ont vécu au début de la loi, c'est-à-dire qu'ils se sentent menacés par l'arrivée de l'AMM. Et là ce n'est même pas pour les demandes anticipées, on parle de patients qui font des demandes contemporaines pour un trouble cognitif, là, et pour lequel ils sont admissibles maintenant. Ils se disent : Est-ce que c'est parce que vous trouvez que je ne fais pas bien mon travail que vous voulez donner l'aide médicale à mourir à mes patients, à mes résidents? Donc, il faut rassurer ces gens-là.

Et, oui, ça va décourager peut-être certaines personnes, mais, si on les encadre bien, qu'on les accompagne bien... On parle, depuis le début, d'avoir un téléphone rouge où le médecin qui a des questions peut prendre le téléphone rouge puis appeler puis consulter quelqu'un. Ce n'est pas une approbation préalable, mais c'est une guidance claire pour un... dans un cas précis. Ça, ça rassurerait beaucoup et ça pourrait éviter de perdre des personnes impliquées, je crois.

Mme Montpetit : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Dr Lussier, pour votre contribution à nos travaux, surtout d'avoir accepté de... ces échanges, alors que nous sommes... Je peux vous dire que c'est apprécié par l'ensemble des membres de la commission.

Sur ce, la commission ajourne ses travaux au mercredi 1er juin, après les affaires courantes, où elle poursuivra son mandat. Merci et bonne fin de soirée à tous.

(Fin de la séance à 22 h 04)