

ISSN 2818-9884



ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE-TROISIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
des relations avec les citoyens**

Le mardi 21 mars 2023 — Vol. 47 N° 5

Consultations particulières sur le projet de loi n° 11 — Loi
modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et
d'autres dispositions législatives (4)

**Présidente de l'Assemblée nationale :
Mme Nathalie Roy**

2023

Commission des relations avec les citoyens

Le mardi 21 mars 2023 — Vol. 47 N° 5

Table des matières

Auditions (suite)	1
M. David Lussier	1
Réseau FADOQ	9
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)	17

Autres intervenants

Mme Lucie Lecours, présidente

Mme Sonia Bélanger

Mme Suzanne Blais

Mme Valérie Schmaltz

Mme Isabelle Poulet

Mme Marilyne Picard

Mme Jennifer Maccarone

Mme Elisabeth Prass

Mme Marie-Louise Tardif

Mme Marie-Belle Gendron

Mme Nancy Guillemette

* Mme Gisèle Tassé-Goodman, Réseau FADOQ

* M. Danis Prud'homme, 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 21 mars 2023 — Vol. 47 N° 5

Consultations particulières sur le projet de loi n° 11 — Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives (4)

(Dix heures)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission des relations avec les citoyens ouverte. Je vais me permettre de souhaiter un bon mardi matin à l'ensemble d'entre vous.

Alors, la commission est réunie aujourd'hui afin de poursuivre les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 11, 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, Mme la Présidente. Mme Garceau (Robert-Baldwin) est remplacée par Mme Maccarone (Westmount—Saint-Louis).

Auditions (suite)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. Alors, aujourd'hui, nous entendrons, donc, ce matin, les personnes et les organismes suivants : le Dr David Lussier, le Réseau de la FADOQ et l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

Nous allons donc débiter cette séance avec le Dr Lussier. Bienvenue, Dr Lussier. Merci de prendre part à ces travaux. Alors, vous allez avoir une dizaine de minutes, d'abord, pour vous présenter, ensuite pour faire votre exposé. Par la suite, évidemment, nous aurons des périodes d'échange avec les membres de la commission. Alors, le temps qui vous est alloué commence dès maintenant.

M. David Lussier

M. Lussier (David) : Merci, Mme la Présidente. Mme la ministre, Mmes les députées, merci pour l'invitation et l'honneur de m'adresser à vous ce matin. Quelques mots de présentation. Donc, je suis gériatre à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. En plus de ma formation en gériatrie, j'ai fait une formation complémentaire en douleur et soins palliatifs. Ma pratique actuelle est, en grande majorité, au sein d'une clinique de gestion de la douleur chronique, où je traite des aînés atteints de douleurs chroniques qui présentent des souffrances, souvent, à la fois psychiques et physiques, et qui ont un déclin avancé de leurs capacités.

Je suis prestataire de l'AMM depuis le tout début. Je siège sur le groupe interdisciplinaire de soutien de mon CIUSSS et je suis membre de la Commission sur les soins de fin de vie. Même si, aujourd'hui, je ne m'exprime pas au nom de la commission, il m'est impossible de faire abstraction de cette expérience.

Donc, mes observations et recommandations sont le fruit de mon expertise clinique en gériatrie, en gestion de la douleur chronique et en aide médicale à mourir ainsi que de la revue de plus de 12 000 aides médicales à mourir qui ont été déclarées à la Commission sur les soins de fin de vie depuis 2016.

Tout d'abord, l'article le plus important de la loi est, selon moi, l'article 4, selon lequel «toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie». Cet article est primordial, car il assure que l'aide médicale à mourir ne soit pas un soin administré par défaut d'avoir accès à des soins appropriés, mais bien une décision libre et éclairée, après que toutes les options thérapeutiques aient été présentées et rendues accessibles.

Maintenant que des personnes qui ne sont pas en fin de vie peuvent recevoir l'AMM, il est important de s'assurer que, pour elles aussi, l'aide médicale à mourir ne soit jamais un soin choisi par défaut, faute d'avoir reçu ou d'avoir eu accès à des soins ou services rendus nécessaires par sa condition, que celle-ci soit une maladie, un trouble neurocognitif ou, si le projet de loi est adopté, un handicap. Par exemple, personne ne devrait recevoir l'AMM faute d'avoir les services lui permettant de rester à domicile, s'il le souhaite, ou par crainte de ne pas recevoir les soins et services de qualité s'il doit aller en CHSLD.

Je propose donc de modifier l'article 4 pour qu'il affirme le droit, pour toute personne avec une maladie ou un handicap grave et incurable ou une maladie menant à l'incapacité, de recevoir les soins et services requis par son état. Ce n'est qu'à cette condition que l'aide médicale à mourir peut être rendue disponible à ces personnes.

La différence entre le Code criminel et la loi québécoise crée une iniquité entre les Québécois et les autres Canadiens atteints d'un handicap grave et incurable, mais également entre des Québécois présentant des déficiences semblables. En effet, une paralysie résultant d'un AVC ou d'un syndrome de Guillain-Barré, par exemple, rend la personne admissible puisque son handicap est causé par une maladie, alors que la même paralysie résultant d'un traumatisme ne rend pas la personne admissible. La souffrance et le déclin de l'un et de l'autre sont pourtant équivalents. Pour d'autres, il n'y a pas de consensus à l'effet que ce soit une maladie ou un handicap, ce qui complique beaucoup l'évaluation de l'admissibilité. Il est donc justifié, comme le propose le projet de loi, de permettre l'AMM pour les personnes avec un handicap grave et incurable.

Cependant, l'introduction de la notion de handicap peut poser problème s'il n'est pas défini. Lorsque la population pense à un handicap, elle pense surtout à une personne quadriplégique ou paraplégique prisonnière de son corps. Cependant, ce n'est pas ainsi que le handicap est défini. Selon la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées du Québec, une personne handicapée est «toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes». L'Organisation mondiale de la santé, référence internationale pour la définition du handicap, a une définition semblable et ajoute que cette perte d'autonomie peut être, entre autres, l'effet de l'âge.

Selon ces définitions, le handicap inclut donc beaucoup plus de personnes que ce à quoi la population s'attend. Ainsi, une personne âgée présentant diverses incapacités liées à l'âge, comme la difficulté importante à marcher ou un besoin d'aide pour se laver, s'habiller ou aller à la toilette, sans que ce soit causé par une maladie spécifique, pourrait être considérée comme présentant un handicap grave et incurable qui la rendrait admissible à l'aide médicale à mourir.

Avant d'inclure le handicap grave et incurable comme critère, les parlementaires doivent donc se demander s'ils souhaitent que cette personne âgée soit admissible. Est-ce que c'est ce que la société québécoise souhaite? Si les parlementaires sont d'avis que ce n'est pas le cas, ils devraient ajouter dans le projet de loi une définition de «handicap» qui s'assure d'être représentative de ce que la société souhaite.

Depuis la semaine dernière, une grande partie des discussions ont porté sur la justification de se restreindre au handicap neuromoteur. Il y a un consensus assez large pour exclure les handicaps intellectuels. Donc, les handicaps qu'on pourrait souhaiter inclure et qui ne le sont pas sont les handicaps sensoriels, comme la cécité et la surdité. Plusieurs personnes présentant une cécité sont déjà admissibles à l'AMM car leur cécité est causée par une maladie grave et incurable, comme une dégénérescence maculaire. Il ne reste donc que les cécités et surdités congénitales ou traumatiques et les surdités liées à l'âge. Dans notre réflexion sur le maintien ou le retrait du terme «neuromoteur», nous devons simplement nous demander si nous souhaitons qu'une personne présentant une cécité ou surdité congénitale, ou traumatique, ou reliée à l'âge soit admissible à l'AMM. Puisque le nombre supplémentaire de personnes qui seraient rendues admissibles par le retrait du terme «neuromoteur» est relativement faible et que celui-ci risque de complexifier les évaluations, je propose de le retirer.

On entend parfois, depuis le début du débat sur les demandes anticipées, des gens demander s'il faut élargir l'accès à l'AMM aux maladies cognitives dégénératives comme l'alzheimer. Il faut clarifier que ces personnes y ont déjà accès à l'intérieur d'un intervalle restreint dans la progression de la maladie, quand elles sont en déclin avancé mais sont encore aptes. Selon les statistiques de la Commission sur les soins de fin de vie, 70 personnes l'ont reçue dans ces circonstances depuis 2016. La question est donc plutôt s'il faut permettre de demander l'aide médicale à mourir de façon anticipée. Les consultations antérieures, les groupes d'experts et les études dans la population ont fait dégager un consensus social assez large pour les permettre. Il persiste toutefois plusieurs écueils, le principal étant la distinction entre les souffrances anticipées et les souffrances contemporaines.

Le projet de loi a repris la recommandation de la commission parlementaire spéciale en exigeant la présence à la fois des souffrances décrites dans la demande et de souffrances persistantes au moment de l'évaluation. Il est relativement facile d'évaluer la présence de souffrances physiques à l'aide d'échelles d'évaluation de la douleur, même si la personne ne peut pas la communiquer. Cependant, puisque la souffrance psychique est une expérience subjective, il est très difficile, voire impossible, dans la plupart des cas, d'en évaluer la présence chez autrui. La presque totalité des personnes ayant reçu une aide, même contemporaine, en raison de troubles cognitifs alors qu'elles étaient aptes ont décrit une souffrance reliée à un état, comme la difficulté à effectuer les activités de la vie quotidienne ou les activités qui donnent un sens à la vie, ou un sentiment de perte de dignité. La grande majorité des gens qui disent vouloir faire une demande anticipée d'AMM mentionnent également un état ou un stade de la maladie, par exemple, quand ils ne reconnaîtront plus leurs proches, quand ils seront incapables de marcher, de manger seuls ou qu'ils seront incontinents.

La présence de ces états est facile à constater chez une personne inapte, mais il est impossible d'évaluer s'ils lui causent de façon contemporaine une souffrance psychique insupportable. Il faudrait alors se fier sur la description de la souffrance anticipée que la personne aurait faite dans son formulaire de demande. Est-ce qu'une personne ayant statué, lorsqu'elle était apte et lucide, qu'il serait insupportable pour elle de se retrouver dans tel état mais qui, au moment où elle se retrouve dans cet état, ne semble pas malheureuse dans le moment présent devrait recevoir l'AMM? En d'autres mots, est-ce que la constatation que la personne est dans un état qu'elle a mentionné dans sa demande anticipée, sans signe objectivable de souffrance contemporaine, est suffisante? C'est le dilemme de ce qu'on appelle la démence heureuse, même si on peut très bien comprendre aussi que cette personne ne soit plus elle-même et qu'elle ne souhaiterait pas vivre dans ces conditions.

Après plusieurs heures de réflexion, je dois constater mon échec à résoudre ce dilemme éthique et clinique. Cependant, selon des discussions avec des collègues cliniciens qui oeuvrent auprès des personnes avec des troubles cognitifs majeurs sévères, très peu, voire aucun d'entre eux n'entrevoit pouvoir administrer l'AMM à une personne qui ne se souvient pas l'avoir demandée, est incapable de rapporter une souffrance et semble par ailleurs heureuse dans son quotidien. Je vois donc très mal comment les demandes anticipées pourraient être appliquées en l'absence de souffrance contemporaine objectivable. Pour ces personnes, il faudrait plutôt s'assurer qu'elles ont fait les directives médicales anticipées et que le concept de niveau de soins est bien compris et appliqué.

Merci pour votre écoute, votre disponibilité et votre engagement envers cette loi très importante qui demande un travail rempli de nuances.

• (10 h 10) •

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Dr Lussier, pour cet exposé et vos recommandations, qui sont, ma foi, très, très claires.

Alors, on va débiter la période d'échange, d'abord, avec la ministre, qui va disposer d'un temps de 16 min 30 s avec vous, ainsi qu'avec les députés de la banquette pour discuter de cet important projet de loi. Mme la ministre, le temps commence. La parole est vous.

Mme Bélanger : Oui, Mme la Présidente. Bonjour, Dr Lussier. Un plaisir de vous revoir. Merci pour, vraiment, l'excellence de votre mémoire et votre présentation que vous venez de nous faire. Beaucoup d'éléments, de propositions, là, pour amener toutes les nuances nécessaires.

Dans le fond, ce que je comprends, c'est que vous trouvez que conserver uniquement le terme «neuromoteur» pourrait être discriminatoire. Est-ce que j'entends ça ou... Voulez-vous revenir sur ces éléments-là?

M. Lussier (David) : Bien, en fait, c'est que le terme «neuromoteur» inclut la très, très grande majorité des handicaps. Selon moi, les seuls qui ne sont pas inscrits, c'est les handicaps intellectuels, qu'on ne souhaite pas inclure de toute façon, je crois qu'il y a un large consensus pour ça, et les handicaps sensoriels, donc la cécité, la surdité. Donc, la différence entre un handicap neuromoteur, si on le précise et si on ne précise pas le handicap neuromoteur, c'est la cécité et la surdité qui ne sont pas causées par des maladies, donc, qui sont congénitales, ou, par exemple, la surdité qu'on voit souvent, là, les personnes âgées sans maladie sous-jacente. Donc, c'est vraiment une différence assez minime entre «neuromoteur» ou «handicap», sans la précision. Donc, pour cette raison-là, j'ai l'impression que ça complexifierait l'évaluation. Et il n'y a pas beaucoup de différences entre les deux. Donc, on pourrait le retirer, là, sans grand problème.

Mme Bélanger : Dr Lussier, on a, depuis la semaine dernière, rencontré plusieurs groupes d'experts puis des personnes, des usagers aussi, des patients. La définition d'un handicap neuromoteur demeure quelque chose qui n'est pas très, très bien défini. Est-ce que vous avez une définition de ce que c'est, un handicap neuromoteur?

M. Lussier (David) : Je ne crois pas qu'il existe... Je n'ai pas pu trouver de définition claire, acceptée. Mais, selon moi, c'est comme... Là, je le disais, le handicap, c'est une personne qui est limitée dans ses activités. Donc, c'est beaucoup... Le handicap, habituellement, on ne le conçoit pas comme une déficience, mais comme une différence entre ce que la personne peut faire et les ressources que l'environnement lui donne. Par exemple, quelqu'un pourrait avoir un handicap s'il est dans son appartement, et qu'il n'y a pas d'ascenseur, et il n'est pas capable de descendre les escaliers. Mais on lui met un ascenseur, et il y a... son handicap est disparu, parce qu'il peut maintenant sortir. Donc, quelqu'un peut avoir un handicap s'il est chez lui et n'a pas les services, par exemple, pour se laver, pour s'habiller. On lui donne ces services-là, il perd son handicap parce qu'on vient compenser sa déficience.

Donc, c'est pour ça que c'est difficile, dans une loi comme ça, de mettre «handicap» sans le définir, parce qu'on risque d'élargir de façon très, très large. Et, comme je le disais, une personne âgée qui a de la difficulté à se laver, à s'habiller et à marcher, elle a un handicap neuromoteur, parce que le «neuromoteur», selon moi, veut tout simplement dire un trouble neurologique ou un trouble moteur. Donc, ça inclut la très, très grande majorité des handicaps. Donc, «handicap neuromoteur», c'est un terme qui est très, très, très large.

Mme Bélanger : Et vous avez... Donc, vous nous avez parlé de handicap neuromoteur, mais, dans votre mémoire, vous parlez aussi de l'importance de définir «handicap».

M. Lussier (David) : Effectivement, parce que, comme je le dis, «handicap», la définition qu'on utilise, entre autres celle de la loi, là, sur les droits des personnes handicapées, c'est une définition qui est beaucoup trop large, je crois, pour ceux qu'on veut inclure dans la loi, comme critère d'admissibilité. Alors, je crois qu'il faudrait le définir pour être certains que ça s'applique aux personnes. Par exemple, on pourrait dire... Comme c'est écrit dans le projet de loi, «un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie», on pourrait dire : Un handicap intellectuel ou un handicap résultant des effets de l'âge n'est pas considéré comme un handicap au sens de la loi, quelque chose comme ça. Je crois que ça pourrait être une façon simple de s'assurer qu'on le restreint vraiment aux personnes qu'on veut inclure.

Mme Bélanger : OK. Peut-être une autre question. Vous avez soulevé dans votre mémoire que... Et c'est la première fois que je l'entendais comme ça, puis je trouve ça intéressant, là. Vous dites que c'est... en fait, il y a deux lois, il y a le Code criminel, bien sûr, mais la loi... et la loi québécoise, et que la loi québécoise, elle est très différente, parce que c'est une loi qui est davantage une règle de droit en lien avec des soins, tandis que le Code criminel, bien, c'est le Code criminel. Pouvez-vous peut-être, juste pour notre bénéfice, nous parler un petit peu de ça, s'il vous plaît?

M. Lussier (David) : Bien oui, effectivement, c'est la philosophie. J'ai parfois des collègues juristes qui n'apprécient pas que je donne des avis juridiques, donc je vais faire attention. Bien, je crois que la philosophie derrière les deux lois est différente. Le Code criminel a été amendé suite à des décisions de cour, donc, la Cour suprême, la Cour supérieure du Québec, alors que le Québec agit dans sa compétence en soins de santé. Donc, c'est pour ça que la loi québécoise est une loi de soins. Donc, selon moi, le Québec pourrait être justifié de dire que, même si les cours ont donné le droit à une personne de recevoir l'AMM dans ces conditions, le Québec ne considère pas que c'est un soin approprié pour cette personne dans cette condition, donc, pourrait restreindre plus la loi. Je crois que ça irait dans la... dans toute la philosophie de la loi, comme on dit que la...

Un élément que je n'ai pas abordé dans le mémoire, que j'aurais dû, c'est toute la discordance, aussi, si les directives... les demandes anticipées sont acceptées au Québec mais pas au Canada. Ça, je crois que c'est un élément qui pourrait vraiment décourager les médecins ou les IPS de l'administrer. Donc, on a ici deux compétences différentes, et, le Québec, c'est vraiment celle des soins de santé.

Mme Bélanger : Je vous remercie, Dr Lussier.

M. Lussier (David) : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la ministre. Alors, Dr Lussier, on va poursuivre la discussion avec la députée d'Abitibi-Ouest. Il reste un total de 10 minutes pour la banquette ministérielle. La parole est à vous.

Mme Blais : Merci, Dr Lussier, pour la présentation de votre mémoire. Lorsque vous rencontrez la clientèle gériatrique et que vous parlez d'aide médicale à mourir, j'aimerais vous entendre sur les inquiétudes qu'ils vous verbalisent. Est-ce possible?

M. Lussier (David) : Oui, bien sûr. En fait, ce que je vois dans ma pratique, comme je le disais, tous les jours, je vois des personnes âgées qui ont de la douleur chronique. Ils ont souvent une souffrance psychique qui est associée à ça. Donc, des personnes qui veulent mourir, j'en vois presque tous les jours. Évidemment, et c'est toujours ce que j'enseigne quand on parle d'aide médicale à mourir, si quelqu'un dit : Je veux mourir, on ne dit pas : J'ai un papier, signez ici, puis vous allez avoir l'aide médicale à mourir. Parce que la très grande majorité de ces gens-là ne veulent pas l'aide médicale à mourir. Ils ont ce qu'on appelle un souhait de mort passif. Ils espèrent se coucher et ne pas se réveiller le lendemain parce qu'ils trouvent que leur vie... la qualité de vie n'est plus là, ils ont vécu ce qu'ils avaient à vivre, donc, ils ont moins de plaisir à vivre. Donc, ça, c'est quelque chose qu'on entend vraiment souvent. Par contre, ils ne vont pas tous demander l'aide médicale à mourir.

Et ce qui m'inquiète, c'est que ça devienne un peu trop facile, pour une personne âgée qui trouve qu'elle est rendue au bout de sa vie, de recevoir l'aide médicale à mourir. Je crois qu'il faut toujours s'assurer qu'il y a une maladie grave et incurable. Je dis souvent aux gens : Vieillir, c'est grave et c'est incurable, mais ce n'est pas une maladie. Et moi, je ne crois pas que le seul fait d'être vieux, si on peut s'exprimer ainsi, devrait rendre admissible à avoir l'aide médicale à mourir. Et ça, je crois que, dans ce que... j'en parle autour de moi, c'est un sentiment qui est assez partagé.

Mme Blais : J'aimerais...

M. Lussier (David) : Et sinon, peut-être pour mieux répondre à votre question, je m'excuse, ce que les gens ne souhaitent pas non plus, c'est de vivre trop longtemps dans des conditions qu'ils ne jugent pas acceptables, avec une perte d'autonomie. On entend beaucoup la crainte d'aller en CHSLD, mais, derrière la crainte d'aller en CHSLD, c'est beaucoup la crainte d'être dans un état de perte d'autonomie qui nécessite d'aller en CHSLD. Donc, ça, c'est quelque chose qu'on entend beaucoup, beaucoup aussi chez les personnes âgées.

Mme Blais : Et, lorsque vous avez des... une clientèle qui est très souffrante, même, je dirais, douleur intolérable, est-ce que vous avez un protocole, comme soins de confort, ces choses-là, automatiquement ou... Chaque cas est unique, naturellement.

M. Lussier (David) : Oui, chaque cas est unique. Ça dépend si la personne est vraiment dans une douleur terminale, là, évidemment. Il y a des protocoles, par exemple, dans les CHSLD, dans tous les hôpitaux, des protocoles de soins palliatifs. Et, si on a une personne qui est plutôt... qui habite chez elle, là, qui est en ambulatoire, donc, on va y aller selon toutes les bonnes pratiques de prise en charge de la douleur.

Mme Blais : Je vous remercie beaucoup, Dr Lussier.

M. Lussier (David) : Merci à vous.

• (10 h 20) •

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Alors, on va poursuivre avec la députée de Vimont. Et il reste encore 7 min 15 s.

Mme Schmaltz : Bonjour, Dr Lussier. On parle beaucoup de démence heureuse, et il semble y avoir un débat autour de la question. J'aimerais un petit peu vous entendre sur votre définition de «démence heureuse», parce que, pour moi, c'est... une démence heureuse, c'est l'absence, peut-être, de symptômes visibles. Est-ce qu'on... Est-ce que... Le fait de ne pas avoir de symptôme, est-ce que notre qualité de vie, quand même, peut être altérée? Alors, il y a comme tout un... Il n'y a pas de consensus, hein, je pense, sur la question.

M. Lussier (David) : C'est une excellente question. Et, quand je parle de démence heureuse, je le mets toujours entre guillemets, justement, parce qu'il n'y a pas de consensus. Donc, ce qu'on appelle la démence heureuse,

c'est une personne qui est plus ou moins consciente de ses déficits et qui est heureuse dans son quotidien. Donc, elle est heureuse de manger, elle est heureuse de participer à des activités, elle peut être heureuse de voir sa famille, même si elle ne reconnaît pas sa famille, elle peut être heureuse d'écouter la télévision, de chanter. Donc, dans le quotidien, elle est heureuse. Donc, ça, c'est ce qu'on appelle la démence heureuse. Donc, elle n'a pas de signe de souffrance.

Il y a des gens pour qui c'est très souffrant, la détérioration et les problèmes cognitifs, où on peut voir qu'il y a une souffrance physique ou une souffrance psychique, parce qu'ils sont agités, parce qu'ils crient, parce qu'ils se débattent, parce qu'on ne peut pas les approcher. Donc, ceux-là, on ne les sent pas heureux. Mais les gens qui sont heureux, parce qu'ils ne présentent pas de signe, c'est ça qu'on appelle la démence heureuse.

Maintenant, quelqu'un va dire : Oui, elle est heureuse, mais elle n'est pas elle-même, elle n'aurait pas voulu se voir être dans cet état-là. Donc, ça, c'est de l'autre côté, de dire que, oui, elle semble heureuse, mais elle ne serait pas heureuse de se voir comme ça. Donc, c'est vraiment le dilemme que je disais que j'ai été... impossible à résoudre, de dire : Est-ce que cette personne-là qui n'est plus elle-même, qui ne reconnaît pas ses enfants ou qui n'a pas de... qui ne peut pas avoir une grande conversation significative... Est-ce que cette personne-là, elle devrait recevoir l'AMM, même si... Cet état-là, elle n'aurait pas voulu le vivre. Et ce serait très difficile.

Quand on en parle aux gens qui travaillent avec des personnes, là, qui ont des problèmes cognitifs, il y a très peu de gens qui s'imaginent prendre quelqu'un et dire : Madame, quand vous étiez apte, vous aviez demandé à recevoir l'aide médicale à mourir, donc, par exemple, quand vous ne reconnaîtriez pas vos enfants; maintenant, aujourd'hui, vous ne les reconnaissez pas depuis un an, donc, aujourd'hui, on va vous administrer l'aide médicale à mourir. Donc, très peu de gens s'imaginent faire ça.

Mme Schmaltz : Mais moi, je suppose que les médecins ne vont pas l'administrer, là, l'aide médicale à mourir, dans un cas comme ça.

M. Lussier (David) : Bien, c'est le dilemme de ce qu'on appelle la souffrance contemporaine. Donc, cette personne-là, elle ne semble pas avoir de souffrance contemporaine, maintenant, mais peut-être que, quand elle était apte, elle a dit : Quand je ne reconnaîtrai pas mes enfants, pour moi, ce serait une souffrance psychique, donc, à ce moment-là, donnez-moi l'AMM. Donc, c'est vraiment de dire : Est-ce que, quand je me projette dans le futur, ça a plus de valeur que comment je suis maintenant?

Et ce qui est difficile, c'est que plusieurs personnes... Par exemple, quelqu'un pourrait dire : Si je ne suis pas capable de courir cinq kilomètres par jour — j'exagère là, mais... — la vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Bien, ils vont vieillir, ils ne vont pas être capables de courir cinq kilomètres, ils vont être capables de se déplacer seulement dans leur maison et ils vont quand même être heureux. Donc, on évolue dans la vie. Est-ce que, parce qu'on a des problèmes cognitifs, il faut refuser à ces gens-là le droit d'évoluer? C'est vraiment une question difficile.

Mme Schmaltz : ...oui, oui. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Merci, Dr Lussier. On va poursuivre pour une période de 3 min 30 s avec la députée de Laporte.

Mme Poulet : Oui. Bonjour. Merci de votre présence. J'avais une question concernant votre pratique, votre expérience. Vous avez mentionné tantôt que des personnes veulent mourir. Vous en voyez à tous les jours. Quel est le rôle, pour vous, du tiers de confiance auprès d'une personne, justement, qui veut demander l'aide médicale à mourir? Pouvez-vous nous parler du tiers de confiance?

M. Lussier (David) : Bien, le tiers de confiance qu'on voit dans les demandes anticipées parce que la personne sera devenue inapte, le tiers de confiance, pour moi, a un rôle important parce que, dans la demande anticipée, on peut supposer que l'équipe traitante ou celui qu'on appelle le professionnel compétent, qui va remplir la demande avec la personne au temps zéro, ne sera pas la même équipe et ne sera pas la même personne que celle qui va avoir soin de la personne quand on va être rendu au moment d'administrer l'aide médicale à mourir. Donc, c'est pour ça que le tiers de confiance, c'est celui qui connaît la personne.

Et nous, on le voit beaucoup aussi avec des... On le fait déjà, là. Habituellement, c'est plus pour les niveaux de soins que pour l'aide médicale à mourir, mais on dit : Vous qui connaissez votre mère, est-ce que vous pensez qu'elle aurait voulu vivre dans ces circonstances-là? Est-ce que vous pensez que la souffrance qu'elle a décrite dans sa demande, ça correspond à la souffrance qu'elle ressent maintenant? Donc, c'est pour ça que le tiers de confiance est vraiment important pour ça.

Il y a des gens qui ont parlé des proches aussi, quelle est l'implication des proches. Bien, je crois que les proches, même s'ils ne sont pas mentionnés dans la loi... C'est clair qu'on tient toujours compte de l'opinion des proches, là, pour... dans les évaluations ou les discussions sur les soins.

Mme Poulet : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Donc, une toute petite question pour la députée de Soulanges. Il reste 1 min 50.

Mme Picard : Merci, Mme la Présidente. Bonjour, Dr Lussier. J'avais une question par rapport à la demande anticipée et la réticence que les gens pourraient y avoir au moment de l'injection de l'aide médicale à mourir. Est-ce que vous pensez qu'on ne devrait pas... En fait, s'il y a un refus, qu'est-ce qu'on doit faire, selon vous? Qu'est-ce qui pourrait être un refus, une réticence? J'aimerais vous entendre sur ce moment-là précis, si possible.

M. Lussier (David) : C'est vraiment une excellente question. Je crois que le projet de loi, celui-ci, par rapport au projet de loi n° 38, a fait une bonne avancée en disant que les manifestations cliniques qui découlent de la maladie ne sont pas un refus. Parce que le problème, c'est que les gens qui ont des problèmes cognitifs sévères, souvent, résistent aux soins, résistent à tout. On ne peut pas leur donner un bain, on ne peut pas les changer parce qu'ils vont se débattre. Ils n'aiment pas être touchés parce qu'ils ne savent pas ce qui arrive. Donc, ces gens-là, c'est évident qu'on ne peut pas leur installer une intraveineuse pour donner l'aide médicale à mourir. Donc, on se trouverait à exclure presque tout le monde qui a demandé l'AMM de façon anticipée. Donc, ces gens-là, il ne faut pas considérer ça comme un refus.

Par contre, ça va être difficile quand même de l'administrer, parce que la personne va se débattre. Donc, est-ce qu'il faut la sédatonner pour lui administrer l'aide médicale à mourir? Ça va être très difficile pour les professionnels et pour la famille. Donc, moi, je crois que, dans la demande, la personne devrait dire : Si, au moment de l'administration, j'ai une résistance à cause de ma maladie, je veux avoir un sédatif pour recevoir l'aide médicale à mourir à ce moment-là. Je pense que ça conforterait beaucoup les gens, là, qui vont être impliqués dans le soin, rendus à ce moment-là.

Mme Picard : Parfait. Merci beaucoup.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Alors, Dr Lussier, je me tourne maintenant du côté de la banquette de l'opposition officielle, qui va bénéficier d'une période de 12 min 29 s. Et le temps commence. Je reçois la députée de Westmount—Saint-Louis.

Mme Maccarone : Merci, Mme la Présidente. Bonjour, Dr Lussier. C'est un plaisir de vous avoir avec nous ce matin. Merci pour votre mémoire puis toutes les recommandations. C'est toujours bien reçu quand nous recevons des mémoires qui sont complets. Ça fait que merci pour votre travail pour nous aider dans notre réflexion en ce qui concerne ce projet de loi.

Moi, je veux revenir sur la notion de handicap. Je sais que la ministre vous a posé quand même de très bonnes questions. Je sais que c'est difficile d'avoir une définition en ce qui concerne ceci. Puis évidemment je pense qu'on souhaite avoir plus d'accompagnement puis de l'information, nous aussi, ici, en commission, pour mieux comprendre comment l'encadrer dans la loi. Vous avez dit, dans votre recommandation 4, qu'un handicap intellectuel n'est pas considéré comme un handicap. Pouvez-vous élaborer un peu en ce qui concerne cette notion, s'il vous plaît?

M. Lussier (David) : Oui. En fait, c'est... Je crois avoir décelé un consensus assez large, là, dans la population, et même les gens qui sont venus en commission, parce que j'ai écouté toutes les audiences jusqu'à maintenant, les gens qui sont venus et qui veulent inclure le handicap, même en supprimant le «neuromoteur», je n'ai entendu personne qui disait qu'il voulait qu'un handicap intellectuel rende quelqu'un admissible à l'aide médicale à mourir. Donc, c'est dans ce sens-là où je crois qu'il y a un consensus pour les exclure, ce qui ne veut pas dire qu'une personne, par exemple... Une personne qui aurait un handicap intellectuel mais qui est apte pourrait, évidemment, avoir l'aide médicale à mourir si elle a un cancer ou une autre maladie, mais je crois que de donner l'AMM pour quelqu'un qui n'a pas d'autre maladie qu'un handicap intellectuel... Je crois qu'il y a un consensus pour dire que ça ne devrait pas être. Donc, c'est pour ça que je recommandais d'écrire que... évidemment, pas de façon générale, mais comme c'est fait pour le trouble mental, de dire qu'au sens de la loi le handicap intellectuel n'est pas considéré comme un handicap qui rend admissible à l'AMM.

• (10 h 30) •

Mme Maccarone : Ça fait que les mots sont très importants. Évidemment, je pense qu'on est... Nous autres aussi, nous avons entendu le consensus que, parce qu'on souffre de déficience intellectuelle, ça ne peut pas être cause pour avoir fait une demande à l'aide médicale à mourir. Mais on ne veut pas aussi exclure, comme vous avez dit avec justesse, s'il y a quelqu'un qui souffre d'une déficience intellectuelle ou qui vit avec le spectre de l'autisme, par exemple, qui serait en mesure de faire un choix, parce qu'on parle beaucoup de l'autonomie. Alors, ça va être important d'avoir cette notion très bien définie dans la loi, si on y arrive là, pour s'assurer que le droit de ces personnes aussi sont respectés. Mais je veux que ce soit clair aussi parce que, quand on parle des définitions, si on n'a pas de définition, évidemment, là, on peut avoir des dérives.

Vous avez mentionné, mettons, quelqu'un qui est quadriplégique ou tétraplégique, si... mettons, quelqu'un qui perd l'usage de ses bras. Est-ce que ça, ça pourrait être considéré comme une souffrance? Puis là je comprends que vous avez aussi parlé de... exemple, des personnes qui sont atteintes des difficultés sensorielles. Mais, si c'est suite à un accident, par exemple, quelqu'un qui a un accident d'automobile, qui subit quand même, maintenant, des difficultés qui sont considérées graves, qui souffre, après combien de temps que nous devons prévoir une période de...

Une voix : ...

Mme Maccarone : ... — merci — réadaptation avant de dire que, d'abord, on peut même considérer que cette personne pourrait avoir un accès à l'aide médicale à mourir?

M. Lussier (David) : C'est un point vraiment important, parce qu'on sait tous qu'après un accident qui cause un handicap grave la plupart des gens vont traverser une période de dépression. Ça s'apparente beaucoup au seuil... aux stades de deuil, donc, la colère, le déni. Après ça, on va avoir la dépression. Et, à un certain moment, avec la réadaptation, on développe une résilience. Donc, il y a une acceptation et une adaptation. Donc, je crois que c'est clair pour tous que la personne ne peut pas recevoir l'AMM avant d'être arrivée au stade final de l'acceptation et de l'adaptation. Il ne faut pas que, le mois suivant ou deux mois après l'accident, elle puisse avoir l'AMM, parce qu'elle est encore dans le stade de dépression et de choc.

Je crois que c'est impossible de dire un an, deux ans, trois ans, parce que chacun évolue différemment. Par contre, je crois qu'il y a un jugement médical qui est assez bon pour ça, où on pourrait dire, comme on le fait avec les autres, là : Si on a quelqu'un qui a une maladie et qui a des symptômes dépressifs importants, on ne va pas lui donner l'AMM. Donc, je crois que c'est important. La loi pourrait préciser seulement qu'il faut attendre que la personne ait terminé sa réadaptation ou ait atteint un stade d'acceptation et qu'elle n'ait pas de symptôme dépressif significatif. Je crois que ce serait suffisant, parce que, de mettre un an, deux ans, cinq ans, je crois que c'est impossible.

Mme Maccarone : Ça fait que, selon vous... On a entendu la recommandation la semaine passée, un guide de pratique. Selon vous, est-ce que ça, c'est un moyen que nous devons utiliser pour s'assurer une compréhension commune? Mais je comprends ce que vous dites. C'est cas par cas. Mais est-ce que ça, c'est un moyen pour nous de l'encadrer?

M. Lussier (David) : Bien, le guide de pratique est toujours là. Il y a un guide de pratique qui est fait par les ordres professionnels, qui existe déjà, qui devrait être mis à jour, là, si le projet de loi est adopté. Donc, c'est une bonne façon de le faire.

Moi, je crois seulement qu'il faut s'assurer de ce qui est dans le guide de pratique, parce que ce n'est pas l'Assemblée nationale qui fait le guide de pratique, il faut s'assurer que ce qui est dans le guide de pratique, ça correspond bien à l'esprit que l'Assemblée nationale avait quand ils ont adopté la loi.

Mme Maccarone : Vous, comme gériatre, vous devez voir beaucoup de proches de vos patients. Comment voyez-vous leur rôle de le tiers de confiance en ce qui concerne, par exemple, une demande anticipée? Comment voyez-vous le rôle de cette personne? Est-ce qu'il devrait être avec vous pendant que la personne concernée va remplir le formulaire en question? Comment voyez-vous le rôle de cette personne? Est-ce que c'est cette personne qui devrait lever la main pour dire : Bien là, je pense que ma mère ou ma proche est rendue à un moment où, peut-être, elle rejoint les critères qu'elle avait elle-même identifiés dans le formulaire de demande anticipée?

M. Lussier (David) : Oui. Je crois que le lien de confiance est vraiment important, parce que c'est lui qui connaît le mieux la personne, parce que l'équipe qui va soigner la personne à la fin ne sera pas la même qu'au début. Donc, on n'aura pas la connaissance longitudinale de la personne, de sa personnalité. Et le tiers de confiance est celui qui le connaît le mieux. Et, en plus, c'est la personne elle-même qui l'a désigné. Donc, ça veut dire que la personne a le sentiment qu'elle va bien décrire comment elle ressentait les souffrances. Donc, je crois que le tiers de confiance est vraiment important. Le projet de loi lui donne un rôle qui est assez mineur, mais je crois que, dans les faits, c'est certain que le tiers de confiance va être très, très, très impliqué dans tout le processus, et les proches aussi, même s'ils ne sont pas tiers de confiance, évidemment.

Mme Maccarone : Un tiers de confiance? Deux tiers de confiance? Et on a aussi entendu quelques groupes qui nous ont dit que, peut-être, c'est trop pour un membre de la famille, peut-être, ça devrait être quelqu'un qui n'a pas cette influence puis qui ne sera pas influencé aussi. Comment voyez-vous ça?

M. Lussier (David) : Bien, je trouve que c'est... C'est pour ça que la personne choisit elle-même son tiers de confiance. Donc, la personne va choisir un tiers de confiance qu'elle pense qu'il ne sera pas trop influencé et qu'il va être capable de remplir ce rôle-là. D'en avoir deux ensemble, ça risquerait de compliquer les choses. Donc, un et un autre, si le premier n'est pas capable de remplir le rôle, je crois que c'est bien de le faire, mais le tiers de confiance est vraiment important, parce que c'est lui qui connaît bien la personne.

Mme Maccarone : Et le professionnel de la santé peut occuper ce rôle.

M. Lussier (David) : Moi, je ne crois pas que le professionnel de la santé peut occuper ce rôle, parce que le tiers de confiance est celui qui connaît la personne depuis longtemps, et le professionnel de la santé ne connaît pas la personne, à moins que ce soit la même personne. Mais, entre le moment de la demande et le moment de l'administration, il va y avoir entre deux et 10 ans, probablement, donc... et la personne va, dans plusieurs cas, avoir peut-être changé de milieu de soins. Donc, probablement que ce ne sera pas le même professionnel au début et à la fin, si ça va être... Et c'est rare, malheureusement, maintenant, dans notre système, que le même professionnel suit une personne pendant 10 ans. Donc, je vois difficilement comment le tiers de confiance pourrait être un professionnel de la santé. Je crois que, si la personne n'a pas de tiers de confiance, ce rôle-là pourrait être rempli par des proches ou pourrait être délégué à des professionnels de la santé, parce que le rôle est quand même assez mineur légalement, mais je crois que d'avoir quelqu'un qui connaît bien la personne, c'est vraiment essentiel.

Mme Maccarone : Merci. Ma collègue, elle aura des questions. Merci.

M. Lussier (David) : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, Dr Lussier. On va poursuivre, donc, les discussions avec la députée de D'Arcy-McGee. Il vous reste... (panne de son) ...secondes.

Mme Prass : Quatre minutes. Parfait.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : ...je m'excuse.

Mme Prass : 2 min 50 s. OK. Parfait. Dans ce cas-là, je vais y aller avec ma première question. Donc, pour les demandes anticipées, vous faites mention que, si, entre-temps, la personne devient inapte, et ils sont atteints d'une autre maladie... qu'ils devraient être en mesure de recevoir l'AMM à ce moment-là. Là, vous dites que vous devrez décrire les souffrances, etc. Mais, si une personne n'est pas encore atteinte de cette maladie-là, mais on comprend que c'est une maladie terminale, par exemple, un cancer, comment est-ce qu'on pourrait bien indiquer ça, comme j'ai dit, sans que la personne puisse décrire les souffrances qu'ils vont avoir parce qu'ils ne sont pas encore atteints de la maladie? Est-ce qu'on peut dire, par exemple... Si une autre maladie de... mortelle, disons, ils sont en stage 4, cancer, etc., qu'il soit prévu pour qu'ils reçoivent plus tôt, comment est-ce qu'on pourrait bien indiquer ça?

M. Lussier (David) : Bien, je crois que vous l'avez... C'est vraiment une bonne question, et vous l'avez très, très bien dit. Je crois que, dans sa demande, la personne devrait dire : Est-ce que, si j'ai une autre maladie, je veux avoir l'AMM pour la souffrance qui est causée par cette maladie-là? Donc, dans ma demande, je vais écrire : Si j'ai une souffrance physique à cause d'un cancer, je veux recevoir l'AMM. Donc, je crois qu'il faudrait l'écrire. Parce qu'on pense à un cancer, mais ça pourrait être quelqu'un qui commence à avoir une douleur chronique sévère. Donc, est-ce que je veux juste pour le cancer ou je veux juste pour la douleur? Parce que c'est important que ce soit un consentement. Et, pour consentir, il faut que je sache de quoi il est question.

Donc là, on est vraiment dans le consentement anticipé. Donc, je crois qu'il faut... il faudrait vraiment dire : Si j'ai telle maladie, je veux le recevoir, si j'ai telle maladie, je veux le recevoir, pour que ce soit bien consenti à l'avance et pour ne pas non plus que la personne se... qu'on se retrouve à dire : Bon, est-ce que sa souffrance, c'est son cancer ou c'est son problème cognitif?, et que, là, la personne ne reçoive pas l'AMM parce qu'on n'est pas certains, qu'est-ce qui cause sa souffrance.

Mme Prass : Mais, comme vous l'avez dit, il est difficile de prévoir ce qu'on pourrait avoir comme maladie. Donc, dire que ce soit un cancer... Est-ce qu'on pourrait plutôt dire : Si on est... on a une maladie en phase terminale, plutôt, parce que... ou le... la façon de le vulgariser? Parce que, justement, on ne peut pas prévoir ce qui va nous arriver. Donc, pour bien cibler les cas où on serait admis à l'AMM plus tôt, je pense qu'il faudrait trouver une formulation de mots plutôt que de maladie en tant que telle pour bien décrire la situation.

M. Lussier (David) : Effectivement, parce que, sinon, on... si on oublie une maladie, la personne va se retrouver à ne pas pouvoir le recevoir. Donc, d'écrire, ça pourrait être une bonne façon de le faire.

• (10 h 40) •

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Donc, Dr Lussier, on va terminer nos blocs d'échange avec la députée de Lavolette—Saint-Maurice. Et vous détenez, Mme la députée, 4 min 7 s pour ces discussions. La parole est à vous.

Mme Tardif : Merci. Merci, merci, Dr Lussier.

M. Lussier (David) : Merci.

Mme Tardif : J'oserais dire : C'est beau, c'est beau de vous voir, c'est beau de vous entendre. J'ai bien aimé quand vous avez dit : Vieillir n'est pas une maladie. Je pense que c'est très important, là, dans la société dans laquelle on vit, de se rappeler ça et de le rappeler à nos personnes âgées aussi, âgées, et que la loi ne devrait pas se rendre... ou rendre possible une demande d'aide médicale à mourir pour ces personnes-là. Parce qu'on en rencontre plusieurs, on remet des certificats de centenaire de plus en plus, et il y en a souvent qui nous disent : Je pense que le bon Dieu m'a oublié. Mais ils ne sont pas malades. Ils sont en bonne santé. Ils sont pimpants. Ils souffrent souvent de solitude, par contre. Et, quand vous dites, là, que certaines personnes âgées deviennent handicapées à cause de leur âge ou à cause du manque de soins, à cause du manque de services, à cause du manque de visiteurs, je pense que c'est une... c'est une grande question de société aussi qu'on a à se poser.

Vous nous dites que vous voyez mal comment un médecin pourrait administrer l'aide médicale à mourir à une personne qui ne semble pas souffrir puis qui a écrit que, rendue à ce stade-là, elle devrait mourir. Et là vous nous référez au formulaire. J'aimerais avoir davantage d'informations. Vous avez... vous avez noté, vous avez dit qu'on ajoute, entre autres, si elle veut recevoir de la sédation ou de la contention physique, qu'il y ait plus de détails pour décrire, qu'il n'y ait pas juste des cases à cocher, qu'il y ait... de laisser de la place pour que la personne puisse... et que ce soit revu aussi, éventuellement, j'imagine, par la personne. Donc, qu'est-ce que vous verriez comme le formulaire parfait, autant que faire se peut?

M. Lussier (David) : Oui. Là, c'est une question difficile, parce que le formulaire parfait devrait laisser le plus de place possible pour qu'on comprenne bien ce que la personne veut exprimer, mais sans que ce soit dans un cadre trop rigide comme des cases à cocher, parce que moi, je crains que la personne coche toutes les cases, finalement. Donc, on ne comprendra pas bien comment elle se sent. Mais il ne faut pas non plus que ce soit trop libre parce qu'il faut avoir une information de qualité, là, qui va être applicable concrètement. Donc, la personne ne peut pas dire, disons : Quand je ne serai plus moi-même. Donc, on peut comprendre que quelqu'un voudrait l'aide médicale à mourir quand elle n'est plus elle-même, mais c'est quelque chose qui n'est pas applicable dans la réalité. Donc, on ne peut pas écrire ça dans le formulaire.

Maintenant, la question qu'il faut se poser, c'est : Est-ce que je peux écrire dans mon formulaire : Quand je ne reconnaîtrai pas ma famille? Parce que ça, ce n'est pas une souffrance. C'est un état, c'est un stade de la maladie. Et, si, quand je ne reconnais pas ma famille, j'ai par ailleurs l'air heureux, est-ce que je devrais avoir l'aide médicale à mourir dans ces circonstances-là? C'est ça vraiment, le gros dilemme, là, de la démence heureuse que je n'ai pas réussi à résoudre. Et on peut avoir des bons arguments des deux côtés, mais où je crois, comme je le disais, que je vois difficilement quelqu'un administrer l'AMM dans ces circonstances-là. Probablement qu'il y en aurait qui le feraient, mais la grande, très grande majorité ne le ferait pas.

Mme Tardif : Et, quand vous dites que les modifications apportées à la loi par le PL n° 11 ou l'arrêté ministériel qui va l'accompagner soient assez claires pour s'assurer que les volontés de l'Assemblée nationale soient bien représentées, ça aussi, c'est vague, là. Aidez-moi un peu, là. Assez claires, donc...

M. Lussier (David) : Pour... Vous voulez dire pour le formulaire ou pour la définition du handicap, peut-être?

Mme Tardif : Oui.

M. Lussier (David) : Pour le formulaire?

Mme Tardif : Pour la définition du handicap.

M. Lussier (David) : Pour la définition du handicap. Oui, c'est ça. C'est que le... C'est que je crois qu'il revient à la société québécoise de décider dans quelles circonstances un handicap devrait être admissible à l'aide médicale à mourir. La société québécoise est représentée par l'Assemblée nationale. Donc, c'est pour ça que je crois qu'il faut que ce soit bien défini, pour ne pas que ce soit laissé à l'interprétation de tous ceux qui vont être impliqués dans ça.

Mme Tardif : Est-ce qu'on devrait enlever le mot «handicap» ou on le laisse?

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci. Très rapidement.

M. Lussier (David) : Je crois qu'on devrait garder le mot «handicap», oui, et qu'on devrait enlever le «neuromoteur», là, qui introduit de la confusion dans ça.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Dr Lussier, écoutez, le temps est terminé. Je vous remercie pour l'apport à nos travaux. C'est important. Au nom de mes collègues, membres de la commission, à nouveau merci. Je vous souhaite une bonne fin de journée.

Et, pour nous, je vais suspendre quelques instants, le temps que le prochain groupe s'installe. Merci, Dr Lussier. Au revoir.

M. Lussier (David) : Merci à vous.

(Suspension de la séance à 10 h 46)

(Reprise à 10 h 48)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : À l'ordre, s'il vous plaît! Donc, les travaux de... La Commission des relations avec les citoyens reprend.

Nous recevons pour l'heure le Réseau de la FADOQ, représenté par Mme Gisèle Tassé-Goodman, présidente de l'organisme, ainsi que par M. Danis Prud'homme, directeur général. Bienvenue à vous deux. Alors, je vous rappelle que vous allez disposer d'une période de 10 minutes pour votre exposé. Vous vous présentez au début de votre exposé. Ensuite, la période d'échange va commencer avec les différents groupes parlementaires et évidemment avec la ministre. Alors, le temps commence pour vous maintenant. À vous la parole.

Réseau FADOQ

Mme Tassé-Goodman (Gisèle) : Mme la Présidente, je vous remercie. Mme la ministre et Mmes et MM. les parlementaires, je me nomme Gisèle Tassé-Goodman, présidente du Réseau FADOQ. Je suis accompagnée de M. Danis Prud'homme, directeur général de notre organisation.

Le Réseau FADOQ est un regroupement de personnes de 50 ans et plus qui compte près de 525 000 membres, et, dans chacune de nos représentations politiques, nous souhaitons contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des aînés d'aujourd'hui et de demain.

D'abord, j'aimerais remercier les membres de la commission pour cette invitation à exprimer le point de vue du Réseau FADOQ sur le projet de loi n° 11 qui propose de modifier la Loi concernant les soins de fin de vie.

D'office, le Réseau FADOQ ne souhaite pas statuer sur les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. De nombreux experts contribuent à ces analyses, et il y a fort à parier que les tribunaux continueront de faire évoluer la législation entourant l'aide médicale à mourir. Pour le Réseau FADOQ, il importe essentiellement que l'autodétermination, l'autonomie, le libre choix et la dignité du patient soient mis de l'avant. Dans le cadre du projet de loi n° 11, il nous apparaît que le gouvernement du Québec a respecté ces aspects.

L'impossibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir a fréquemment été décriée au cours des dernières années. L'introduction d'une telle possibilité est donc bien accueillie par notre organisation. Le caractère libre et éclairé est respecté dans le cadre de ce nouveau type de demande. Un professionnel compétent accompagnera le demandeur dans la formulation de sa demande et s'assurera que ce dernier ait bien compris la nature de son diagnostic et soit informé de l'évolution prévisible de la maladie et du diagnostic relatif à celle-ci. L'ensemble des possibilités thérapeutiques envisageables et leurs conséquences devront être présentées, y compris les alternatives à l'aide médicale à mourir.

• (10 h 50) •

La personne qui formule une demande anticipée pourra désigner deux tiers de confiance afin d'assurer le respect de sa demande. Notons qu'une personne apte à consentir aux soins pourra en tout temps retirer sa demande anticipée au moyen d'un formulaire. Il s'agit d'aspects primordiaux, et le Réseau FADOQ se permet de souligner leur importance.

Par ailleurs, notre organisation souhaite souligner l'apport du projet de loi n° 11 en matière de décloisonnement des actes professionnels. En effet, cette pièce législative favorise le décloisonnement des professions du domaine de la santé, notamment en permettant aux IPS d'administrer la sédation palliative et aux infirmières de dresser un constat de décès. Il s'agit d'avancées que notre organisation salue, et nous encourageons le gouvernement du Québec à intensifier et accélérer ce décloisonnement, hautement nécessaire dans un contexte de pénurie de main-d'oeuvre. Cette pénurie est d'ailleurs inquiétante pour la population du Québec.

Les soins de longue durée au Québec ont mauvaise presse et les soins à domicile ne suffisent pas à la demande. Plusieurs éléments plombent actuellement la confiance des Québécois envers son système de santé. Il importe que les individus réfléchissent à l'aide médicale à mourir en fonction de leur volonté, de leur dignité et de ce qu'ils souhaitent comme fin de vie. Il ne faut pas que l'état du système de santé du Québec entre dans cette réflexion, qui doit être personnelle. La population québécoise doit avoir confiance en son système de santé, et il en va de la responsabilité du gouvernement du Québec de maintenir ce lien de confiance. Le plan de santé du gouvernement du Québec intensifie plusieurs propositions afin d'améliorer le système de santé. Pour notre organisation, il est clair que la pénurie de main-d'oeuvre doit constituer un chantier prioritaire.

Le virage vers les soins à domicile doit également être accéléré. Entre-temps, il ne faut pas oublier que plus de 4 000 personnes attendent actuellement une place dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée.

L'état des soins palliatifs au Québec doit également être amélioré. En 2020, le rapport d'un groupe de travail national sur les soins palliatifs et de fin de vie soulignait quelques constats à ce sujet. Il était question de l'inégalité quant à l'accès aux soins palliatifs. Le manque de professionnels de la santé formés spécifiquement sur cette gamme de soins était décrié. L'offre insuffisante au niveau des soins palliatifs et de fin de vie à domicile était soulignée. Au Québec, seulement 11 % de la population décède à domicile. À titre comparatif, dans la population canadienne hors Québec, ce pourcentage se situe à 30 %, et, plus loin de chez nous, en Europe, les pourcentages varient entre 28 % et 45 %, selon la disponibilité des unités de soins palliatifs.

Toutefois, il existe des initiatives, au Québec, qui mériteraient d'être déployées sur l'ensemble du territoire. C'est notamment le cas des équipes de soins intensifs à domicile, les SIAD. Les SIAD sont des équipes médicales intensives palliatives à domicile intégrées aux équipes de soins à domicile des CLSC. Ces équipes ont des soins actifs avec des soins de confort. Les SIAD sont une solution prouvée efficace pour réduire en amont le nombre de patients aux urgences. Ces équipes réduisent de 65 % les hospitalisations. 60 % à 65 % des patients SIAD décèdent à domicile, comparativement à 11 % à l'échelle du Québec. Par ailleurs, les coûts de la trajectoire de fin de vie des patients dans leur dernière année de vie sont réduits de 50 %. Il importe que le gouvernement du Québec s'assure de déployer des équipes SIAD partout sur le territoire.

Plus généralement, l'intégration des soins palliatifs doit être effectuée plus tôt dans la trajectoire de la maladie, dans divers contextes de soins. L'intégration précoce des soins palliatifs peut se révéler bénéfique pour les patients et les systèmes de santé puisque les patients ayant reçu des soins palliatifs plus tôt sont moins susceptibles de se rendre aux services d'urgence ou encore de recevoir des traitements énergiques en fin de vie, ces derniers étant épuisants et coûteux. Actuellement, parmi les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, environ le quart passent au moins 14 jours hospitalisées dans leurs derniers mois de vie. Près de la moitié visitent l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie. Même si tous les groupes de patients ont des problèmes d'accès aux soins palliatifs, les personnes atteintes d'un cancer étaient trois fois plus susceptibles que les autres de recevoir des soins palliatifs. Ainsi, il importe d'implanter un repérage précoce en matière de palliatif et de fin de vie pour l'ensemble des clientèles.

Le Réseau FADOQ souhaite maintenant aborder la question des maisons de soins palliatifs, qui ne pourront pas exclure l'aide médicale à mourir des soins qu'elles offrent. Notre organisation est favorable à cette disposition, laquelle évitera que des personnes en situation de fin de vie soient contraintes d'être transférées dans une maison de

soins palliatifs vers un autre établissement afin de recevoir l'aide médicale à mourir. Néanmoins, il importe que le gouvernement du Québec s'assure que l'accès aux maisons de soins palliatifs continue d'être réservé aux personnes en fin de vie. Il est nécessaire d'éviter que les patients qui sont admissibles à l'aide médicale à mourir mais qui ne sont pas en situation de fin de vie soient transférés dans une maison de soins palliatifs afin de recevoir ce soin. Au Québec, en matière de soins palliatifs, nous peinons à suffire à la demande. Toutes ressources confondues, nous disposons seulement de 23 lits pour 500 000 habitants, comparativement à 33 en Australie ou encore 54 pour le Royaume-Uni. Ces statistiques sont décevantes et se situent en deçà des besoins. Le Réseau FADOQ recommande au gouvernement du Québec de rehausser le nombre de maisons de soins palliatifs ainsi que le nombre de lits réservés aux soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire en fonction des besoins.

Par ailleurs, le gouvernement du Québec doit améliorer son soutien financier aux maisons de soins palliatifs actuellement en fonction, particulièrement dans un contexte où elles devront obligatoirement offrir un service supplémentaire. En 2020, la Commission des soins de fin de vie soulignait que la très grande majorité des maisons de soins palliatifs faisait face à une situation difficile... situation financière difficile et que des enjeux de précarité de la main-d'oeuvre étaient sous-jacents.

Finalement, notre organisation souhaite aborder les aspects relativement aux données de recherche et l'information à la population. D'abord, nous estimons qu'il est nécessaire de mieux sensibiliser la population relativement aux directives médicales anticipées ainsi que sur la panoplie d'offres de services en matière de soins palliatifs et de fin de vie. En 2022, le gouvernement du Québec soulignait que les directives médicales anticipées demeuraient peu connues auprès de la population québécoise et que peu de formulaires en ce sens étaient remplis par les usagers. Comme dernier aspect, nous recommandons au gouvernement du Québec de créer un observatoire de soins palliatifs et de fin de vie. L'objectif est d'avoir accès à des données standardisées en fonction des différents types de soins dans le cadre de la fin de vie. Il importe de disposer d'indicateurs portant sur l'accessibilité et la qualité de ces soins ainsi que des statistiques sur l'utilisation des ressources. Une telle entité pourra effectuer des études comparatives avec d'autres juridictions et s'inspirer des meilleures pratiques afin de soumettre des propositions au gouvernement du Québec. Il s'agira d'une instance complémentaire à la commission sur les soins de vie, laquelle continuera de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir tout en profitant du contenu élaboré par l'observatoire.

J'aimerais remercier les membres de la commission de nous avoir écoutés. M. Prud'homme répondra à vos questions.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup pour cet exposé. Alors, nous allons commencer la période d'échange avec Mme la ministre pour une période de 16 min 30 s. La parole est à vous, madame.

Mme Bélanger : Oui, Mme la Présidente. Mme Tassé-Goodman, M. Prud'homme, bonjour. Alors, merci pour le dépôt de votre mémoire et pour la présentation que vous venez de faire. J'aimerais vous entendre sur, spécifiquement, l'aide médicale à mourir.

M. Prud'homme (Danis) : C'est-à-dire... Est-ce que vous pouvez élaborer un petit peu plus la question? Qu'est-ce que... à ce sujet-là?

Mme Bélanger : Bien, en fait, nous avons déposé le projet de loi n° 11 sur les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir, donc... et j'aurais aimé vous entendre sur les différents éléments du projet de loi que nous avons déposé il y a quelques jours. Est-ce que... En fait, est-ce que vous et vos membres se sont positionnés par rapport au processus d'aide médicale à mourir?

• (11 heures) •

M. Prud'homme (Danis) : En fait, comme mentionné, de notre côté, il y a plusieurs choses qu'on voit d'un bon oeil dans le projet actuellement. Donc, comme on le disait, de notre côté, ce qui est très important, c'est que le libre choix et choix éclairé soit une chose qui est respectée. Dans le projet de loi actuellement, c'est ce qu'on voit et c'est ce qu'on dit qui est une bonne chose, parce que ce libre choix éclairé doit effectivement être respecté en tout temps. Ça, c'est une première chose.

Autre chose qu'on souligne, c'est le décloisonnement des professions. Donc, avec les infirmières spécialisées et les autres infirmières, donc, de pouvoir aller de l'avant et de faire des actes en plus grand nombre, donc, c'est bon aussi, parce que... concernant non seulement la pénurie, mais en fait ça devient plus une interdisciplinarité où plusieurs métiers, au niveau de la santé, contribuent, justement, à cet effet-là.

Et, autre chose, évidemment, quand on dit d'élargir, donc, c'est sûr que la part, en fait, de décloisonnement, c'est une chose, mais aussi au niveau des autres éléments en ce qui a trait aux différents soins. Donc, évidemment, c'est pour ça que nous, on va de l'avant en suggérant différentes choses par rapport aux soins palliatifs, aux soins à domicile. Je pense que... nous pensons, pardon, que le projet doit pousser beaucoup plus loin si on veut en faire une globalité et ne pas forcer les gens à choisir l'aide médicale à mourir parce qu'il n'y a pas autre alternative.

Mme Bélanger : Ok. D'accord. Donc, je comprends que ce que vous énoncez, là, puis on le voit, là, c'est assez majoritaire, là, dans votre mémoire, c'est vraiment concernant les soins à domicile et les soins palliatifs, là, c'est les deux éléments que vous ressortez, le décloisonnement des professions, là, bien sûr. OK. Est-ce que, dans votre mémoire, le travail que vous avez fait, vous avez consulté des groupes autres que la FADOQ pour faire les recommandations que vous faites?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, on se base sur, comme on le marque dans la bibliographie de notre mémoire, les différents rapports qui ont été faits par différentes instances sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. On se base aussi sur... au niveau du commissaire au bien-être, au niveau du Vérificateur général... Vérificatrice générale, pardon. Mais on va aussi chercher des comparatifs dans d'autres pays, notamment, dans le mémoire, quand on mentionne, à titre d'exemple, que, le Québec, le niveau de demandes, actuellement, pour les soins de fin de vie a atteint un niveau que, la Belgique, ça lui a pris 20 ans avant d'atteindre, et du fait de la commission, actuellement, qui dit que, bien, ils ne peuvent pas mettre le doigt, donc, comme on dit en bon français, «pinpointer», donc, vraiment mettre le doigt sur pourquoi on est aussi haut que ça en si peu de temps. Donc, ça, c'est des choses, pour nous, qu'on va valider, différentes expériences dans différents pays, pour essayer de se comparer, de voir les bonnes pratiques mais aussi d'essayer de comprendre certains facteurs, dont celui que je viens de mentionner.

Mme Bélanger : D'accord. Bien, peut-être juste en complétant, vous l'avez certainement vu, là, dans votre préparation, là, pour le mémoire, mais il y a quand même, au Québec, tout un plan d'action 2020-2025 concernant l'accès et l'amélioration des services en soins palliatifs. Et il y a l'Association québécoise des soins palliatifs, aussi, qui sont extrêmement actifs et la Société québécoise des médecins en soins palliatifs, là, en particulier. Mais, je voulais quand même le mentionner, il y a un plan d'action. Et puis effectivement il faut continuer d'améliorer les soins palliatifs au Québec. Alors, je vous remercie.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la ministre. Alors, on va poursuivre la discussion du côté de la banquette ministérielle. Il y a trois interventions. On va commencer par les questions de la députée de Vimont. La parole est à vous. Il reste, au total, 11 min 30 s.

Mme Schmaltz : Parfait. Merci, Mme la Présidente. En fait, ma question vient rejoindre la question de la ministre, parce que, bon, la FADOQ, c'est quand même 500 000 membres. Alors, je me posais la question, à savoir si vous les aviez... pas nécessairement consultés, mais est-ce qu'il y a eu des tables de discussion autour de l'AMM? Est-ce que les gens se prononcent? Que ce soit de façon formelle ou informelle, j'imagine, vous avez le pouls, quand même, de vos membres. Est-ce que... Comment ça fonctionne? Sur la question, est-ce qu'ils ont été un peu sondés? C'est ce que la ministre a demandé tantôt. Alors, c'est un petit peu mon... mon questionnement, pardon.

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, on a effectué des sondages auprès de notre clientèle et auprès du grand public à quelques années d'intervalle. Donc, on en a eu un en 2022, à titre d'exemple. Et le but de ces sondages, c'est plusieurs choses, mais, notamment, à l'intérieur des préoccupations des gens, et ce qui est ressorti beaucoup par rapport... Si on parle 2022 par rapport à 2019, juste avant la pandémie, la santé est toujours sortie numéro un. Mais, avec la pandémie, on a mis deux volets. Les gens, c'est la santé physique et la santé mentale. Donc, c'est deux choses qui est sorti. Et, quand on regarde au niveau... Évidemment, la majorité des gens disent qu'ils ne veulent pas finir dans un CHSLD, parce que tout ce qu'on entend... Donc, ça, c'est des choses que les gens mentionnent. Et évidemment qu'ils aimeraient pouvoir recevoir des soins à domicile, ce qui est aussi une lacune, là, en ce moment chez nous.

Mme Schmaltz : Parfait. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Donc, la parole est à la députée de Châteauguay.

Mme Gendron : Bonjour, M. Prud'homme ainsi que Mme Tassé-Goodman. Merci d'être avec nous ce matin. En fait, j'avais une petite question. Vous avez rapidement abordé le sujet du tiers de confiance. Est-ce que... J'aimerais vous entendre davantage sur le tiers de confiance. Avez-vous parlé de deux tiers de confiance? J'aimerais vous entendre.

M. Prud'homme (Danis) : Le micro a... Désolé. Oui, il a... Je ne sais pas pourquoi. Désolé pour ça.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Ah oui! Parfait. C'est beau. Allez-y.

M. Prud'homme (Danis) : Oui. On mentionne deux tiers de confiance, effectivement, pour s'assurer... parce que, bon... pour pallier à tout éventuel cas, on va le dire comme ça. Souvent, nos proches, c'est des gens qui ont soit des âges rapprochés des nôtres ou des enfants, et, sachant que, bien, les gens se promènent un peu partout, surtout avec la mondialisation, c'est aussi bien d'avoir deux proches pour considérer cet effet-là.

Mme Gendron : Parfait. Merci. C'était ma question.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Je me tourne du côté de la députée de Roberval.

Mme Guillemette : Merci, Mme la Présidente. Merci d'être avec nous aujourd'hui pour nous partager la... bien, en fait, ce que vos membres en pensent. Vous êtes ici en tant que représentants de la FADOQ.

Donc, moi, je vous amènerais sur la demande en tant que telle. Vous dites, dans votre mémoire, que cette demande anticipée devra être faite par acte notarié en minute ou devant deux témoins puis versée au Registre des directives médicales anticipées. Donc, vous, vous verseriez dans le même registre les directives et les demandes. Vous ne feriez pas un registre différent. Ma première question.

Et ma deuxième question, c'est en lien avec un registre notarié. Est-ce que ça pourrait limiter... On sait que des personnes âgées, peut-être, qui sont... à laquelle ça pourrait, je dirais, limiter l'accessibilité. Est-ce que vous voyez un frein, là, à exiger que le document soit notarié?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, on mentionne, effectivement, notarié, pour aller à l'envers de vos questions, pour répondre, mais on mentionne aussi que ça peut être fait devant deux témoins. Donc, c'est... Oui, notarié avec minute, c'est ce qui serait privilégié parce qu'on parle quand même d'un acte qui est quand même très sérieux, là, ici, ou devant deux témoins, et puis effectivement versé au Registre des directives médicales anticipées parce qu'on pense qu'il y a déjà un registre qui existe, qui parle de directives, et ça, en fait, c'en est une, directive médicale. On demande d'avoir l'aide médicale à mourir à tel et tel moment de notre vie. Donc, pour nous, je pense que c'est d'allier les deux pour ne pas avoir deux endroits à regarder, en oublier un, aller pas... ne pas aller voir l'autre. Je pense que de regrouper ensemble les différentes directives médicales. C'est une solution qui est quand même plausible et qui va maximiser l'efficacité, je pense.

Mme Guillemette : Parfait. Et vous n'exigeriez pas que ce soit exclusivement un document notarié. Vous êtes ouverts aussi à la possibilité qu'il y ait deux témoins. Mais, s'il n'y avait... Comment verriez-vous la possibilité que, dans le projet de loi, ce soit exclusivement un document notarié?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, écoutez, si on va dans le processus d'aller notarié uniquement, vous l'avez mentionné en début... c'est-à-dire que ça peut, effectivement, limiter les gens à cet effet-là au niveau... s'il y a des coûts. Donc, ça veut dire qu'il y a des gens qui n'auraient pas la possibilité de le faire. Je pense que c'est pour ça que, devant deux témoins, c'est quelque chose qui est important.

Puis on peut même faire un certain lien avec les changements de la loi au niveau de la curatelle, donc, du Curateur public. Il y a eu différentes avancées en considérant les différents stades de perte d'autonomie des individus. Donc, il y a des choses aussi de ce côté-là qui pourraient, effectivement, être utilisées pour créer une synergie, parce qu'on parle, effectivement, d'avoir des témoins, différentes choses, des aidants pour différents processus. Donc, c'est pour ça que nous, on peut aller devant deux témoins et non pas seulement acte notarié.

Mme Guillemette : Parfait. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, Mme la députée. Il reste encore du temps. Est-ce qu'il y a d'autres questions? La députée d'Abitibi-Ouest, la parole est à vous. Il reste encore 5 min 48 s.

Mme Blais : Merci, Mme la Présidente. Merci à vous pour la présentation de votre mémoire. Lorsque vous avez fait l'évaluation, le sondage chez vos membres concernant l'aide médicale à mourir, quelle serait votre recommandation numéro un, qui revient très souvent?

M. Prud'homme (Danis) : En fait, le sondage ne portait pas directement et uniquement sur l'aide médicale à mourir. C'était beaucoup plus global. C'était sur la santé en général et les différentes alternatives que les gens y voyaient.

Au niveau de l'aide médicale à mourir spécifiquement, bien, on réitère, c'est ce qu'on dit à plusieurs reprises dans notre mémoire, le choix libre, éclairé, informé, et que les gens soient informés sur la différence entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, qui est totalement différent dans ce cas-là. Donc, ça, c'est des choses qui ressortent à cet effet-là.

• (11 h 10) •

Mme Blais : Merci. Et quel serait le rôle de la FADOQ dans un document comme ça, de l'aide médicale à mourir?

M. Prud'homme (Danis) : En fait, on n'est pas les experts. Comme on le mentionne, il y a beaucoup de gens qui peuvent se prononcer beaucoup mieux que nous sur cette question-là. Nous, c'est beaucoup plus la question sociétale, l'acceptabilité face à comment les gens voient ça, et quelles seraient les alternatives, parce que, comme on le mentionne tout au long, on sait que le système de santé est surchargé. Ça coûte cher. On essaie de trouver des efficacités au niveau d'économies et de soins, et il ne faut pas que ça rentre dans la décision. Donc, c'est très important que les gens soient bien éclairés puis qu'on ait le choix, justement, à cet effet-là.

Mme Blais : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. Alors, si c'est terminé, je vais me côté... me tourner du côté de l'opposition officielle. Donc, vous aurez un temps d'un peu plus de 12 minutes pour poser vos questions. La parole est à vous, Mme la députée de Westmount—Saint-Louis.

Mme Maccarone : Merci beaucoup, Mme la Présidente. Bonjour, Mme Tassé-Goodman et M. Prud'homme. Merci beaucoup de votre présence dans notre commission.

D'emblée, je veux le dire, je sais que le sujet qu'on discute est très sérieux, mais je veux dire que la première fois que j'ai vraiment entendu parler de vous, j'étais... c'était dans la dernière législature et c'était ma journée de fête. Et j'avais Mme Marguerite Blais, qui était la ministre, à cette époque-là, responsable des Aînés et Proches aidants, et elle m'a annoncé que, rendue à ma 40-10 ans, parce qu'à cette époque-là je n'étais pas capable de dire 50... que je pouvais maintenant être membre de la FADOQ. Alors, je ne suis toujours pas membre, mais j'ai trouvé intéressant que c'est à partir de 50 ans que les gens peuvent en bénéficier. Et je réfléchis à la question parce que je comprends que, d'être membre de votre organisme, ça vient avec des bénéfices. Alors, merci pour ce que vous faites pour accompagner nos personnes matures.

Ça fait que, dans le sérieux, je veux revenir un peu sur la demande anticipée puis cette question, parce que je trouve les questions de la collègue de Roberval très pertinentes. Ce que j'entends, c'est qu'on souhaite rendre simple et peu coûteuse la formulation d'une demande anticipée, mais je veux vous entendre sur le retrait de la demande et combien de fois, selon vous... et si nous devons aussi revoir la demande anticipée, puis, si oui, combien de fois devons-nous le faire — à chaque année, à chaque deux ans? — comment devons-nous revoir le formulaire après que ce soit rempli, comment devons-nous retirer la demande, qui va m'amener à une deuxième question en ce qui concerne le refus.

M. Prud'homme (Danis) : Oui. Merci pour la question. En fait, intéressant, je faisais tout à l'heure un parallèle avec la loi qui a changé du côté du Curateur public, et il y a aussi là-dedans certains délais de prescrits pour réviser des dossiers. Et je pense qu'on pourrait faire un parallèle, et regarder les délais prescrits dans certains cas, et pouvoir regarder si c'est des choses, du côté de l'aide médicale à mourir, qui pourraient s'apparenter. Donc, on pourrait dire, de s'assurer que c'est toujours la volonté de la personne ou, dans le cas de... ses deux mandatés, si on peut dire, là, à ce niveau-là, par rapport aux volontés de la personne.

Mme Maccarone : Et, si, rendu au moment qu'on dit que nous avons déclenché un processus, si ce qui était écrit dans la demande anticipée n'est pas nécessairement une réflexion de la souffrance que la personne qui a rempli la demande est en train de vivre, mais le tiers de confiance ou le professionnel de la santé dit que nous sommes rendus à un moment où, peut-être, nous devons avoir une discussion en ce qui concerne la prochaine étape d'un soin de fin de vie, comment voyez-vous ça? Est-ce que nous devons avoir des balises, un encadrement? Comment voyez-vous cette réalité, qui va sûrement avoir lieu? Je pense qu'on peut prévoir que ça va arriver. Comment devons-nous traiter cette préoccupation?

M. Prud'homme (Danis) : En fait, c'est quelque chose de très important. Dans tout le processus de l'aide médicale à mourir, on a toujours dit : Il faut que la personne ait un choix libre, et éclairé, et consentant. Donc, ça, ça demeure tant et aussi longtemps que la personne peut, d'elle-même, être libre, éclairée et consentante.

Une fois que la personne n'est plus là, bien là, là, on rentre dans des légalités que nous, on n'est pas des experts. Donc là, il faudrait vraiment voir, côté l'équivalent du curateur, il se passe quoi à ce moment-là, car il y a des changements quand la personne n'est plus apte et qu'elle a deux personnes qui ont été identifiées comme des personnes qui peuvent prendre des décisions à sa place. Donc là, je n'irais pas plus loin, parce que c'est vraiment un côté légal, et je me référerais à ce qu'on vit du côté Curateur public pour pouvoir transposer, le cas échéant, ce qui peut se transposer à cet effet-là.

Mme Maccarone : Et, pour revenir aux tiers de confiance, vous avez dit deux, j'ai entendu ceci, puis leur rôle, évidemment, est très important en ce qui concerne les paramètres. Selon vous et la FADOQ, est-ce que le tiers de confiance peut être un membre de la famille, un proche aidant? Est-ce que ça devrait être quelqu'un qui est plus retiré, qui n'a pas un lien personnel avec la personne concernée? Et est-ce que ça devrait être une obligation ou est-ce que ça peut être un choix de la personne concernée de nommer un tiers de confiance ou deux, dans votre cas?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, la personne qui formule la demande, bien, en tant que telle, c'est elle qui peut désigner deux tiers de confiance. Je reviens à la décision libre, éclairée et consentante. Ça, c'est une première chose.

La deuxième, c'est... pour aborder l'autre partie de votre question, bien, je pense que c'est important à savoir, qu'est-ce que le curateur autorise. Parce qu'encore là je peux faire un parallèle. Quand on prend en charge toute l'autonomie de la personne, il y a certains principes qui sont déjà désignés dans cette loi-là, et je pense qu'il faudrait regarder si ça s'applique et ça demeure toujours valable du même côté pour ce qui est de l'aide médicale à mourir. Donc, quand on désigne de façon libre et éclairée, ça veut dire qu'on peut désigner qui on veut. Il n'y a pas de balise. Et donc je pense que, du côté du curateur, il y a aussi des choses, à cet effet-là, qui pourraient être regardées.

Mme Maccarone : Puis là est-ce que ça devrait être une obligation ou un choix d'avoir un tiers de confiance?

M. Prud'homme (Danis) : En fait, nous, on dit bien...

Mme Maccarone : Vous avez dit «peut». Dans la loi, c'est marqué «peut». Alors, est-ce qu'on garde ça comme «peut» ou est-ce qu'on devrait...

M. Prud'homme (Danis) : Bien, nous, on a marqué «pourra», «peut». Donc, on en reste où la loi mentionne actuellement.

Mme Maccarone : Ça fait que ça reste un choix. Pas nécessaire de nommer quelqu'un. OK.

Et, pour revenir à une maison des soins palliatifs, je comprends que ça a pris beaucoup de place dans votre mémoire et votre présentation. Comment voyez-vous... Puis vous avez aussi mentionné, la directive médicale anticipée, qu'il y a beaucoup de gens qui ne sont pas au courant. Comment voyez-vous le processus de présenter tous les soins? Comment voyez-vous l'accompagnement de la personne concernée, étant donné qu'on va maintenant élargir, si la loi est adoptée dans sa mouture actuelle, que ce serait maintenant une obligation d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir à nos maisons de soins palliatifs? Comment voyez-vous ça?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, je pense que, quand on modifie certaines choses par rapport à des lois, bien, c'est la responsabilité du législateur de s'assurer qu'en ce qui a trait à la formation, l'information, la diffusion, ce soit fait de la bonne façon et ce soit fait auprès, un, des professionnels concernés et, deux, auprès des gens qui seraient touchés.

Donc, quand quelqu'un vient de l'avant pour demander l'aide médicale à mourir, il doit y avoir quelqu'un qui doit bien lui expliquer tout ce qu'il en est et aussi c'est quoi, les soins palliatifs, par rapport à l'aide médicale à mourir, parce que, comme on le disait, il y a beaucoup de gens qui ne font pas la différence et qui ne savent pas la différence.

Et, autre chose, bien, c'est... Effectivement, dans une maison de soins palliatifs, lorsque la personne est là, est toujours lucide et est capable de prendre toutes ses décisions, il faut aussi lui expliquer que c'est maintenant une possibilité, quand on est dans une maison de soins palliatifs, de se rendre là, et à la famille, le cas échéant, quand on est dans une maison de soins palliatifs, à tous ceux qui entourent, là, les proches de cette personne-là.

Je pense que ça, c'est le minimum qu'on doit faire, et un peu... Je vous dirais, il y a des... Il faut faire des sensibilisations dans les différents outils, dans les différentes clientèles. Lorsqu'on identifie les cibles qui pourraient demander un tel acte, bien, je pense que ce serait... c'est comme ça qu'il faut aller répondre aux demandes d'information.

Mme Maccarone : On l'a déjà souligné en commission, c'est une question très sensible, parce qu'on ne souhaite pas nécessairement faire la promotion non plus. Ce qu'on prône, c'est aide médicale à vivre et... en premier lieu, qui m'amène à une autre question. Dr Lussier, qui vient de passer juste avant vous, nous recommande de modifier l'article 4 de la loi afin de garantir un accès aux soins avant tout. Est-ce que vous êtes d'avis que ça, ce serait une modification à propos dans le projet de loi n° 11?

• (11 h 20) •

M. Prud'homme (Danis) : En fait, pour nous, tout au long, depuis qu'on a commencé à parler, au Québec, de ce processus d'aide médicale à mourir, on a été présents avec des mémoires et en commission, et ça a toujours été la même chose. Pour nous, ça ne doit pas être un substitut à la vie, c'est-à-dire qu'on ne doit pas demander ça parce qu'on n'est pas capable d'avoir les soins, parce qu'on n'est pas capable d'alléger nos souffrances ou parce qu'on se sent isolé. Parce que, dans nos premiers mémoires, on donnait les statistiques par rapport à l'effet que, dans bien des cas, malheureusement, ce n'est pas pour la bonne raison qu'on va le demander. Alors, définitivement, pour nous, c'est... On doit vivre et mettre la vie de l'avant avant de mettre l'aide médicale à mourir, et ça, ça devient, en bout de ligne, si on n'est plus capables de faire autre chose pour que la personne ait une vie agréable à cet effet-là.

Mme Maccarone : Et, quand on parle... Vous avez aussi parlé beaucoup de l'accompagnement, de soins à domicile, le SIAD. Puis, en effet, les statistiques, ils parlent. Il y a beaucoup de gens qui font des demandes de l'aide médicale à mourir, puis, dans le fond, ils vont vivre ce soin de fin de vie chez eux. Avez-vous des recommandations ou des modifications en ce qui... Maintenant qu'on parle des demandes anticipées, est-ce qu'il y a quelque chose que nous devons prendre en considération en ce qui concerne le SIAD, puis les soins à domicile, et l'application de l'aide médicale à mourir?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, je dirais, dans un premier temps, de... Effectivement, comme on le dit, il y a un plan 2020-2025 qui a été mis de l'avant, qui parlait de l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie. Donc, je pense que ça, c'est important. Ce qu'il y a là-dedans, on le mentionne, c'est d'une importance capitale, d'élargir les soins palliatifs. Au Québec, comme dans d'autres endroits au Canada, on est à la remorque. On n'en a pas assez. Les gens n'ont pas le choix. Et c'est là qu'on disait tout à l'heure : Il ne faut pas que ce soit une alternative à un manque de choix, l'aide médicale à mourir. Présentement, il n'y a pas assez de soins palliatifs. Il n'y a pas assez de services de soins à domicile pour tout faire ça. Donc, évidemment, ça devient d'une importance capitale, là, là-dedans.

Mme Maccarone : Merci. Et, pour le refus, comment voyez-vous le refus, rendu à l'application de l'aide médicale à mourir, suite à une demande anticipée, si, la personne, c'est rendu au moment? Comment... Devons-nous poursuivre? Comment devons-nous protéger aussi les personnes qui ont fait leur demande anticipée en respectant les critères qu'eux, ils ont identifiés dans le formulaire? Comment voyez-vous ce processus? Avez-vous quand même de l'information de vos membres, la façon qu'ils souhaitent que ce soit traité?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, en fait, si on est cohérents avec nous-mêmes, on dit que... la vie en premier. Donc, la personne qui va de l'avant avec une demande d'aide médicale à mourir, évidemment, je pense qu'il faut

respecter son choix tant qu'elle est libre et éclairée et qu'elle peut prendre une décision pour elle. Si elle ne veut pas, je pense, c'est important.

Mme Maccarone : Je vais reformuler, parce que... Si, mettons, on parle de quelqu'un qui souffre, malheureusement, d'un alzheimer avancé, quelqu'un qui a rempli une demande anticipée, puis, dans les critères, cette personne a dit : Bien, si, mettons, je refuse, rendu au moment d'accéder à l'aide médicale à mourir, je souhaite que vous poursuiviez quand même, comment voyez-vous ça? Parce qu'on peut imaginer que, pour les professionnels de la santé, que ce soit une infirmière praticienne spécialisée, un médecin, peu importe... comment ça doit être difficile pour nos professionnels aussi de poursuivre, mais aussi on a, comme vous le dites, une responsabilité de respecter aussi les demandes de la personne concernée. Comment voyez-vous ceci? Puis comment le baliser?

M. Prud'homme (Danis) : Bien, écoutez, je...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Rapidement, s'il vous plaît.

M. Prud'homme (Danis) : Oui. Rapidement, en fait, je dirais simplement que c'est quelque chose qui est... Il faut voir si la personne, un, a toute sa tête, donc si elle est encore capable de prendre la décision pour elle-même, parce que, ça, je pense, c'est important. Puis après ça, bien là, on rentre dans le processus légal. Donc là, nous, on ne peut pas se prononcer là-dessus. On n'est pas des experts en ce qui a trait à ça.

Mme Maccarone : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. Prud'homme. Alors, on va terminer notre ronde d'échange avec la députée de Lavolette—Saint-Maurice pour une période de 4 min 7 s. La parole est à vous, madame.

Mme Tardif : Merci, Mme la Présidente. Mme Tassé-Goodman, M. Prud'homme, merci de votre présence, mais merci aussi d'avoir préparé ce rapport.

Grosso modo, je comprends, donc, puis corrigez-moi, là, que vous êtes en accord avec le projet de loi. Vous êtes en accord plus particulièrement avec le fait que le libre choix, l'autonomie... avec le fait qu'une personne puisse retirer, à partir du moment où elle est encore apte... de retirer sa demande à tout moment. Avec le décloisonnement de la médecine, bon, vous nous suggérez fortement que le virage de soins à domicile soit augmenté. On y travaille. On le souhaite aussi.

J'ai deux petites questions. Dans votre rapport, vous avez abordé le volet de formation additionnelle. On n'a pas eu la chance de vous entendre par rapport à ça. Et une question qui me vient en tête, parce que vous avez quand même un type de clientèle... je ne dirais pas aisée, mais vous avez beaucoup de professionnels, vous desservez beaucoup de professionnels... Bien, je me demandais, par rapport aux gens que vous servez, que vous desservez : Combien évaluez-vous le nombre ou le pourcentage de gens qui seraient seuls et qui auraient de la difficulté à se trouver un tiers? Ce sont mes deux questions.

M. Prud'homme (Danis) : Bien, merci pour les questions. En ce qui a trait à votre première question, je pense qu'il est... Effectivement, je dirais, au niveau de la formation, c'est quelque chose de très important, surtout si on dit que, maintenant, dans les maisons de soins palliatifs, on peut, effectivement, aller jusqu'à l'aide médicale à mourir. Bien, je pense qu'il faut former les gens en conséquence à cet effet-là et tous nos professionnels. Et je pense que, quand on parle, même, de soins palliatifs, on met les deux, là. Il y a un manque de professionnels ou un manque de formation à ce niveau-là pour pouvoir, justement, rendre tous les soins palliatifs qu'on a besoin et, en même temps, transitionner vers les soins de fin de vie, donc, l'aide médicale à mourir. Donc, ça, pour nous, c'est très important qu'il y ait la formation, de même, en parallèle, à l'information au public pour savoir, un, c'est quoi, la différence entre les soins palliatifs puis les soins de fin de vie et, deux, c'est quoi, les différentes choses que je dois faire pour m'y rendre dans un et dans l'autre, et comprendre le continuum, si on veut, de soins que ça va amener lorsqu'on peut l'autoriser maintenant dans les maisons de soins palliatifs. Ça, c'est en ce qui a trait à la première question, pour nous.

La deuxième, évidemment, au niveau des gens seuls, je référerai encore à comment le curateur fonctionne, parce que, de la même façon... Et il y a, effectivement, des dispositions, quand la nouvelle loi a été mise de l'avant par le Curateur public, où on sait fort bien que, s'il y a des gens qui sont isolés, qui sont seuls... Donc, comment on fait, justement... Et, à cet effet, je ne me rappelle pas de façon pointillée, là, mais la loi a été élargie de leur côté à cet effet-là, justement, pour ne pas bloquer, à un moment donné, par rapport à quelque chose qui doit être fait. Donc, je leur dirais d'aller voir ce qui s'est fait actuellement puis voir si ça se transpose ou si ça peut se moduler, la même chose pour l'aide médicale à mourir.

Mme Tardif : Merci. Vous allez me permettre de saluer l'ensemble des employés, les médecins, les infirmières, tous les employés bénévoles aussi de la Maison Gilles-Carle... pardon, de la Maison Aline-Chrétien, on en a deux, de la maison de fin de vie Aline-Chrétien à Shawinigan. Ils font un travail merveilleux auprès des malades et auprès des familles. Donc, merci beaucoup.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la députée. Alors, Mme la Présidente, M. le directeur général de la FADOQ, merci beaucoup pour les réponses aux nombreuses questions qui... ainsi qu'à votre exposé. C'est ce qui termine notre séance avec vous. Alors, au nom de l'ensemble de mes collègues, je vous remercie à nouveau. Je vais même les laisser, évidemment, vous remercier. Je le fais souvent pour elles. Alors, j'ai décidé de changer ma tournure de phrase. Merci beaucoup.

Alors, nous allons suspendre quelques instants, le temps de recevoir le dernier groupe. Bonne fin de journée.

(Suspension de la séance à 11 h 30)

(Reprise à 11 h 39)

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, la Commission des relations avec les citoyens reprend ses travaux.

Pour cette dernière audition de cet avant-midi, nous recevons l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, représenté par trois personnes que je vais inviter dans quelques secondes à se présenter. Alors, madame, messieurs, vous allez avoir une période de 10 minutes non seulement pour vous présenter, mais, bien évidemment, pour exposer votre point de vue sur le projet de loi. Par la suite, évidemment, nous aurons une période d'échange avec les membres de la commission. Alors, je vous tends le micro.

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

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Merci, Mme la Présidente. Alors, écoutez, mon nom est Pierre-Paul Malenfant. Je suis travailleur social et président de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. M'accompagnent aujourd'hui Mme Marie-Lyne Roc, qui est travailleuse sociale et directrice des affaires professionnelles à l'ordre, et M. Alain Hébert, qui est le conseiller principal aux affaires professionnelles à l'ordre.

• (11 h 40) •

Donc, Mme la Présidente, Mme la ministre, Mmes et MM. les députés, permettez-moi tout d'abord de vous remercier de nous avoir invités à prendre part aux consultations particulières sur le projet de loi n° 11. Nous recevons cette invitation comme une reconnaissance de notre expertise mais aussi une volonté du législateur de tenir compte des aspects sociaux de l'aide médicale à mourir.

Les observations présentées aujourd'hui sont le reflet à la fois des principes qui guident notre profession, tels que l'autodétermination des personnes, le respect de leurs droits ou encore la protection des personnes vulnérables, de l'expérience terrain qui nous est rapportée par les travailleurs sociaux ainsi que de récentes données issues de la recherche.

En effet, depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie en 2015, les travailleurs sociaux sont appelés, plus ou moins fréquemment selon les établissements, à intervenir auprès des personnes souhaitant obtenir ou ayant été autorisées à recevoir l'aide médicale à mourir ainsi qu'auprès de leurs proches. Une des contributions majeures des travailleurs sociaux membres de l'équipe interdisciplinaire prend la forme de l'évaluation du fonctionnement social de la personne qui demande l'aide médicale à mourir ou qui songe à le faire. Cette évaluation apporte un regard global sur la situation de la personne et témoigne de sa réalité, de ses besoins, de ses forces, de sa souffrance et de ses volontés. Elle permet un éclairage unique sur les aspects sociaux qui sont présents dans la situation de la personne. Elle contextualise son état actuel et sa demande.

Comme cette contribution nous apparaît d'autant plus pertinente au regard des nouvelles possibilités amenées par le projet de loi, l'ordre propose de modifier l'alinéa 1^c de l'article 29.4 de la loi. Nous... nous suggérons ainsi de remplacer le «des» par un «les». Ce changement aurait, à nos yeux, pour effet de renforcer cette disposition en insistant sur la nécessité de faire appel à la contribution des autres professionnels de l'équipe de soins, dont le travailleur social, sans toutefois la rendre obligatoire afin de ne pas alourdir le processus ni faire entrave à l'exercice du jugement clinique du professionnel compétent. Effectivement, la contribution du travailleur social peut s'avérer particulièrement pertinente dans le processus allant de la formulation de la demande anticipée à l'administration de l'aide médicale à mourir à la personne devenue inapte. En effet, on sait que le Code des professions reconnaît que... le TS comme seul professionnel pouvant procéder à l'évaluation psychosociale d'une personne majeure en situation d'invalidité. L'évaluation du fonctionnement social prend également tout son sens auprès des personnes en situation de handicap qui envisagent l'aide médicale à mourir.

Comme plusieurs groupes l'ont fait avant nous, je me dois de souligner le travail significatif qui a été effectué depuis l'étude du PL n° 38 au printemps 2022. Nous avons devant nous un projet de loi beaucoup plus complet, beaucoup plus abouti, avec lequel notre ordre est en accord de façon générale. Nous saluons, entre autres, l'ajout de l'obligation pour les établissements de créer un groupe interdisciplinaire de soutien, le GIS. D'ailleurs, l'ordre estime que le rôle des GIS devrait être bonifié et leur soutien augmenté.

Évidemment, je... je ne pourrais passer sous silence l'inclusion des personnes vivant avec un handicap neuromoteur grave et incurable comme étant admissibles à l'aide médicale à mourir, une demande formulée par l'ordre lors de l'étude du projet de loi n° 38. Toutefois, l'ordre souhaite attirer l'attention des parlementaires sur certains enjeux en lien avec le projet de loi.

Tout d'abord, une personne vivant avec un handicap autre qu'un neuromoteur mais qui est grave et incurable et qui correspond aux autres critères de la loi devrait pouvoir demander l'aide médicale à mourir. Selon nous, il est

du devoir du législateur d'éviter de restreindre les droits des personnes en situation de handicap en se basant sur la nature de leur handicap, le tout dans un souci d'équité et de lutte à la stigmatisation. Dans cette perspective, nous émettons des doutes sur l'utilisation du terme «handicap». Effectivement, les interprétations contemporaines du handicap mettent l'accent sur l'importance des facteurs environnementaux pour compenser des incapacités plutôt qu'uniquement sur les facteurs personnels ou biologiques de la personne. Il nous apparaît fondamental de ne pas envoyer le message que la société se désinvestit de sa responsabilité de procurer à toutes les personnes vivant avec un handicap les ressources nécessaires pour répondre à leurs besoins.

Par ailleurs, l'ordre recommande également d'inclure dans la loi deux conditions préalables à l'administration de l'aide médicale à mourir pour les personnes se retrouvant en situation de handicap à la suite d'un accident et qui ne soient pas en fin de vie. Selon nous, ces conditions devraient être, premièrement, de laisser un délai d'au moins 90 jours entre la demande d'aide médicale à mourir et son administration, sous réserve d'une évaluation faite par le professionnel compétent susceptible de conclure à l'inutilité de cette mesure. Deuxièmement, il s'agit de s'assurer que toutes les alternatives aient été sérieusement envisagées avec la personne au préalable pour qu'elle puisse faire un choix éclairé.

Enfin, nous souhaitons attirer votre attention sur l'article 14, qui semble préciser que... selon notre interprétation, qu'un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie. Nous tenons ici à rappeler qu'il... que les personnes vivant avec un trouble mental réfractaire devraient pouvoir demander l'aide médicale à mourir. De plus, dans la mesure où le fédéral se penche actuellement sur la question, il serait dommage que la loi québécoise récemment modifiée ne puisse pas prendre en compte rapidement ces situations.

Si on... si on s'attarde, maintenant, à la formulation de la demande anticipée, le principal défi sera, selon nous, d'arriver à une description des souffrances physiques et psychiques qui facilitera tant la correspondance aux critères qu'une certaine précision afin d'aider à déterminer le moment opportun pour administrer le soin. La contribution du travailleur social pour évaluer et accompagner la personne peut ainsi être fort utile.

Enfin, lors de la signature de la demande, l'ordre est d'avis de retirer l'obligation de présence simultanée de toutes les personnes concernées puisqu'elle constitue un frein qui nous apparaît inutile.

Dans la période qui suivra, c'est-à-dire celle entre la signature de la demande anticipée et l'administration de l'aide médicale à mourir, nous croyons essentiel qu'il y ait une démarche clinique avec la personne, incluant des évaluations et/ou des mises à jour périodiques. À la fin du processus, lorsque le professionnel compétent sera à évaluer si les souffrances décrites dans la demande anticipée sont bien présentes, l'ordre estime qu'il devrait en faire une interprétation assez large pour considérer les souffrances corrélées ou concomitantes avec la maladie ainsi que la dimension subjective des souffrances physiques et psychiques. Là encore, l'évaluation complémentaire des professionnels, dont celle du travailleur social, sera particulièrement importante, tout comme le point de vue du tiers de confiance et des proches. Par ailleurs, l'ordre souhaite exprimer son désaccord avec la radiation immédiate de la demande anticipée advenant la manifestation d'un refus de la personne au moment de l'administration de l'aide à... médicale à mourir.

Enfin, nous jugeons important de profiter de cette tribune pour élargir la réflexion aux soins de fin de vie. Bien que cela ne remette pas en cause notre appui au projet de loi, nous estimons important de préciser qu'à nos yeux le projet de loi s'appuie sur une vision idéalisée des conditions de pratique et de l'offre de soins de fin de vie qui ne correspond pas à la réalité actuelle. La réalité, c'est que les équipes sont instables, que les professionnels manquent de temps et que l'offre de services... et que l'offre des services varie souvent en fonction de la région dans laquelle on se trouve.

Il y a urgence de se pencher sur les conditions de vie difficiles des aînés et des personnes vivant avec un handicap. Nous devons nous concerter et nous mobiliser collectivement pour mieux répondre à leurs besoins. Nous devons rebâtir le filet social autour de ces personnes vulnérables et s'assurer de rehausser l'offre de soins palliatifs, incluant à domicile, sans quoi nous pourrions nous retrouver face à des situations où le choix de l'aide médicale à mourir serait fait par dépit. En ce sens, nous recommandons que les comptes rendus des demandes d'aide médicale à mourir ayant été refusées parce qu'elles ne satisfont pas aux critères soient mieux documentés. Les constats découlant de ces demandes refusées permettraient au gouvernement de mieux mesurer les besoins de soutien social de ces personnes et d'apporter les réponses appropriées, le cas échéant.

Finalement, il ne faut surtout pas négliger d'informer la population sur la variété des soins de fin de vie. L'ordre estime que les établissements devraient déployer des efforts supplémentaires pour faire connaître à la population ses droits ainsi que les soins de fin de vie offerts et les moyens d'y avoir accès. Ils devraient être soumis à une reddition de comptes à cet effet. Je vous remercie de votre attention.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, M. Malenfant, pour cet exposé. Vous avez des suggestions intéressantes et des commentaires. Alors, on va commencer la période d'échange avec les parlementaires, avec les membres de la Commission des relations avec les citoyens, et, à tout seigneur tout honneur, avec l'auteure du projet de loi. Mme la ministre, la parole est à vous pour une période de 16 min 30 s.

• (11 h 50) •

Mme Bélanger : Mme la Présidente... M. Malenfant, Mme Roc, M. Hébert, merci pour le mémoire et votre présentation.

Je vais reprendre les éléments que vous avez mentionnés. Vous dites que vous accueillez positivement l'inclusion des personnes vivant avec un handicap neuromoteur grave et incurable comme étant admissibles à l'aide médicale à mourir, mais, tout de suite après, vous mentionnez que, même si vous êtes en accord avec l'élargissement,

donc, pour les personnes ayant un handicap neuromoteur, l'ordre estime que cette disposition demeure trop restrictive malgré tout. Donc, vous êtes en faveur, mais, en même temps, vous nous dites que c'est restrictif.

De plus, l'ordre demeure réservé sur la qualification du handicap qui est faite dans le projet de loi, donc, à savoir, un handicap neuromoteur. J'aimerais vous entendre un petit peu plus là-dessus, là. C'est vraiment intéressant puis c'est un élément fondamental du projet de loi. Alors donc, peut-être parler un peu davantage, là, parce que j'ai senti que vous aviez un inconfort avec la définition de «handicap». Faites juste revenir sur ces propos-là, s'il vous plaît.

M. Malenfant (Pierre-Paul) : C'est surtout sous le qualificatif de neuromoteur qu'on a certaines... certains questionnements. J'inviterais peut-être Alain Hébert à pouvoir documenter davantage cet élément-là.

M. Hébert (Alain) : Bien, en fait... (panne de son) ...un effort par le législateur de préciser, là, le type de handicap qui serait visé, là, pour les personnes devenant éligibles, à ce moment-là, à l'aide médicale à mourir. En même temps, pour nous, ce qu'on soulève un petit peu, c'est une alerte sur le fait que ça pourrait relever, par rapport à d'autres, là, à des personnes qui ont d'autres types de handicaps, un aspect discriminatoire. Et on sait que ça pourrait même causer difficulté, là, avec la législation canadienne. Donc, on se questionne là-dessus.

Maintenant, vous avez peut-être vu aussi dans notre mémoire, là, que nos réflexions autour de la notion de handicap sont aussi, en fait, avec les approches contemporaines, là, du handicap, qui prévoient qu'on parle de handicap aussi quand l'entourage, l'environnement, la société est incapable de procurer les ressources nécessaires à la... à la personne qui vit la... la situation. Et on attire l'attention sur le fait qu'il y a une responsabilité sociétale de fournir toutes les ressources aux personnes ayant un handicap. Et on souligne aussi, là... Cette question-là a beaucoup été discutée, là, je termine là-dessus, a beaucoup été discutée précédemment dans la commission. C'est une invitation, à tout le moins, là, sur un sujet sensible comme celui-là, à consulter puis entendre la voix des groupes et organismes qui représentent les personnes handicapées, et les personnes handicapées elles-mêmes.

Mme Bélanger : OK. Merci. Je vais revenir. C'est intéressant, là. Dans le fond, vous demeurez, je dirais, réservés, sur l'aspect discriminatoire, là, d'inclure la notion de handicap neuromoteur par rapport à handicap. Est-ce que c'est bien ça? Je le dis autrement, là, mais c'est parce que je veux juste être sûre de bien, bien comprendre.

Une voix : Exactement.

Mme Bélanger : OK. Et par ailleurs vous nous dites... Là, j'ai... je n'ai pas le... le mémoire sous les yeux, là, mais par ailleurs vous nous dites que, si on va avec le handicap, il faudrait bien le définir et ne pas prendre seulement la définition qui est davantage sociologique, là, mais prendre une définition de l'handicap... Vous avez parlé tantôt de termes biologiques ou... J'ai bien aimé ce que vous avez mentionné, là, M. Malenfant, là, mais j'aimerais ça que... juste que vous reveniez sur cette phrase-là. Vous avez dit quelque chose d'important, là. En fait, j'ai compris que vous trouviez que la... la définition de «handicap», selon la définition usuelle, là, qu'on voit un peu partout, est davantage sociale, dans l'adaptation des personnes à leur handicap, l'intégration dans la société, alors que vous dites : On devrait regarder plus les notions biologiques.

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Bien, dans le sens que ce qu'on dit, c'est... Vous savez, il y a... La science, concernant toutes les études, là, parce que ça fait quand même un bon bout de temps, considère que la situation des personnes avec un handicap, c'est... c'est occasionné par la... j'appellerais, le processus de production de handicap. Vous savez, une personne, par exemple, qui est en fauteuil roulant, qui a une certaine limitation à... à se déplacer, bien, à partir du moment qu'elle arrive devant un obstacle, où elle ne peut pas rentrer dans un édifice, bien, on comprend que ce n'est pas sa situation qui crée le handicap, c'est le fait qu'elle ne peut pas rentrer dans l'édifice. Donc, si on met une rampe, on met des facilités, bien, à ce moment-là, le handicap n'est plus présent pour pouvoir avoir accès. Donc...

Et, sur la question de neuromoteur, c'est... on considère qu'on doit le regarder vraiment, le handicap, au sens large pour éviter à toutes sortes d'interprétation qui peut arriver selon des courants, des tendances, des opinions, là, qui pourraient apparaître en cours de route.

Mme Bélanger : OK. Merci. Peut-être une dernière question de mon côté. Concernant la santé mentale... en fait, le trouble mental, je me corrige, là, concernant le trouble mental, vous dites que les personnes présentant un problème médical ou un trouble... avec un trouble mental devraient être éligibles à recevoir l'aide médicale à mourir. Est-ce que... Bien, vous voyez... Vous savez très bien que nous l'avons exclu du projet de loi. Est-ce que vous croyez qu'il y a une acceptabilité sociale actuellement pour élargir l'aide médicale à mourir aux personnes ayant un trouble mental? Et est-ce que, de votre côté, comme ordre professionnel, vous avez déjà examiné cette question avec vos patients, avec des usagers? Alors, j'aimerais vous entendre là-dessus.

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Avant de céder la parole à ma collègue Marie-Lyne Roc, vous savez, on est dans la semaine des travailleurs sociaux, des travailleuses sociales. Et nous, dernièrement, au début du mois, on a fait un sondage auprès de la population pour aller vérifier certains enjeux que les... les gens peuvent rencontrer en regard de l'accès aux services sociaux, le... la qualité des services sociaux, le rôle du travail social, et tout ça. Il y avait une question, dans le sondage, qui disait : Est-ce que vous considérez... est-ce que vous seriez d'accord à ce qu'on élargisse l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes qui présentent un trouble de santé mentale? Il y a 70 % des répondants qui

étaient tout à fait en désaccord... ou en accord avec le fait d'inclure ces personnes-là. On a quand même eu 1 000 répondants répartis, avec une marge là-dessus. J'inviterais Marie-Lyne, ma collègue, là, peut-être, à compléter.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Oui. Alors, pour répondre à votre question, oui, effectivement, le sondage que nous avons effectué témoigne d'une acceptabilité sociale, mais aussi de la part de nos membres qui exercent auprès de... auprès de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale réfractaires. Il ne faut pas oublier qu'on doit toujours inscrire cela avec les autres critères prévus, hein, par la loi. Et on parle toujours, là, encore là, de personnes qui sont réfractaires au traitement... au traitement prévu habituellement... (panne de son) ...aussi la question du consentement libre et éclairé. Alors, on voit bien que l'idée, c'est de pouvoir permettre ce soin dans ces circonstances-là.

Mme Bélanger : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme la ministre. Alors, on va poursuivre nos échanges avec la députée de Laporte. J'ai aussi la députée de Vimont. Il reste un total de 8 min 18 s. La parole est à vous, Mme la députée.

Mme Poulet : Oui. Bonjour. Merci à vous trois de votre présence. Merci, Mme la Présidente.

Je veux venir sur la... votre recommandation n° 10. Lorsque vous parlez de la présence simultanée de toutes les personnes, là, que cette disposition, dans le fond... qu'il y ait des gens... qu'il y ait une présence simultanée lors de la signature, pour vous, vous souhaitez le retrait de cette disposition-là. J'aimerais vous entendre à cet effet-là. Est-ce que ce ne serait pas mieux pour la personne concernée qu'elle soit accompagnée par un tiers, par le membre de sa famille? Et, en même temps, que pensez-vous de l'acte notarié? Est-ce que vous pensez que ça pourrait être un frein à la demande, à l'AMM?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Sur la question de la présence de... je dirais, de toutes les personnes significatives au moment de la signature de la demande, vous savez, lorsqu'on est dans des régions éloignées, des fois, la famille est loin. Des fois, les gens ne sont pas autour nécessairement. Et, oui, il peut y avoir certaines personnes significatives, mais il peut y avoir une personne très significative qui est éloignée. Et, à ce moment-là, c'est peut-être une certaine contrainte de... de déplacement.

Pour ce qui est de l'acte notarié, écoutez, on ne s'est pas penchés là-dessus. Je ne vois pas, là, nécessairement, là, d'objection. Mais on n'a pas porté d'attention particulière, là, sur cet... cet aspect-là. N'étant pas juristes, là, de par notre profession, là, on ne s'est pas arrêtés, là, à cette question-là.

Mme Poulet : OK. Merci.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Je pourrais... (panne de son) ...ajouter un petit complément à notre président. En fait, c'est que le projet de loi prévoit quand même les deux possibilités, soit de pouvoir formuler la demande avec témoins ou encore par acte notarié. Donc, ça, pour nous, c'était intéressant, parce qu'on... on prévoit deux... deux modalités différentes.

Par contre, ce qu'on disait qui était plus difficile, c'est d'insister sur le fait que les témoins doivent être présents simultanément, effectivement, pour les raisons que notre président a avancées en termes de... Alors, ce n'est pas qu'on discarte l'idée d'avoir des témoins. C'est le fait, au contraire, bien, de... d'obliger la présence des deux en même temps lors de la signature, lors de la demande anticipée.

Mme Poulet : Si ma mémoire est bonne, je pense qu'on apportait la disposition d'être en virtuel aussi. Est-ce c'est un élément, pour vous, qui peut être intéressant?

M. Hébert (Alain) : Oui, tout à fait.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Tout à fait.

• (12 heures) •

M. Hébert (Alain) : Ça peut être intéressant, mais ça demande quand même une présence en même temps, là, du professionnel compétent, du tiers de confiance, les deux témoins. Ce n'est pas toujours évident. Alors, on se... La réflexion, pour nous, c'est : Quelle en est l'utilité? Est-ce que ce n'est pas plutôt une entrave, là? Déjà, pour trouver deux témoins, pour un certain nombre de personnes, ce sera déjà un certain défi. Alors, de les... de les avoir en même temps pour la signature du document, on se disait : Bien, il y a peut-être possibilité de faire les signatures en différé mais faire ça bien, dans les formes. C'est ça qu'on... C'est une question d'accessibilité, là, pour nous, puis de faciliter les processus.

Mme Poulet : Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci, Mme la députée. Alors, le tour de parole vient à la députée de Vimont.

Mme Schmaltz : Merci, Mme la Présidente. Bonjour, messieurs, madame. En fait, j'aimerais aborder... Vous parlez, dans votre mémoire, des soins palliatifs rehaussés dans un contexte d'isolement social des personnes âgées

ou qui vivent avec un handicap. Vous recommandez que ce soit mieux documenté et envoyé à la commission des soins de vie... de gens qui ont été refusés à l'aide médicale à mourir dans un contexte de désespoir social. Pourquoi? Je me demande. C'est parce que vous aimeriez ouvrir aussi cette option-là? Non?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Non. C'est plus... Écoutez, j'ai eu une rencontre l'an passé. À sa demande, j'ai rencontré le commissaire aux soins de fin de vie, le Dr Michel Bureau, donc, une rencontre à sa demande, et ce que le Dr Bureau nous présentait, c'est qu'il constatait une augmentation des demandes d'aide médicale à mourir qui étaient refusées et que le profil de ces personnes-là laissait entrevoir de la misère sociale, du désœuvrement social. C'est peut-être des termes qui ne sont pas très, là, contemporains, mais je pense qu'on s'entend là-dessus. Donc, des gens, souvent, qui se retrouvent isolés, qui n'ont pas de soutien autour d'eux, qui n'ont pas accès à des services, qui voient leur autonomie diminuer et qui font une demande d'aide à mourir un peu par dépit de leur condition sociale.

Alors, nous, ce qu'on pense qui serait intéressant pour aider le gouvernement à mieux comprendre, c'est que ces refus-là devraient être mieux documentés pour permettre à la commission d'avoir vraiment un portrait de cette dynamique-là de désœuvrement social, pour faire en sorte que les politiques sociales, là, du ministère, là, puissent s'ajuster et pouvoir y répondre.

Mme Schmaltz : OK. Parfait. Merci.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. Si je n'ai pas d'autre intervention, je vais me tourner du côté de l'opposition officielle. Donc, les discussions se poursuivent avec la députée de Westmount—Saint-Louis pour une période de 12 min 29 s. La parole est à vous, madame.

Mme Maccarone : Parfait. Merci, Mme la Présidente. Merci de votre présence en commission, puis pour votre présentation, ainsi que votre mémoire. Je vais renchérir sur les questions que Mme la ministre vous a posées. Puis je pense que ce qu'on peut dire en ce qui concerne la notion de handicap, ce qui fait consensus, c'est qu'il n'y a pas de consensus. Alors, merci de partager votre réflexion. Même, ce matin, nous avons entendu que la société québécoise doit juger pour le handicap. Alors, j'espère que, s'il y a un éventuel forum ou une discussion qui aura lieu à l'extérieur de cette commission... que vous en faites partie pour élaborer et partager votre opinion, parce que vous, vous faites un accompagnement qui est vraiment important en ce qui concerne des citoyens en situation de vulnérabilité, que ce soient des personnes en situation de handicap, ou autres. Alors, je veux mieux comprendre vos recommandations.

Puis je comprends que vous dites que nous pouvons élargir puis qu'on fait face, quand même, à peut-être une stigmatisation. Et évidemment on ne veut pas créer de la discrimination envers des citoyens qui souhaitent et qui devraient peut-être être éligibles pour faire une demande en ce qui concerne l'aide médicale à mourir, surtout quand on parle de la notion de souffrance, qui est très subjective.

Et vous recommandez, dans votre recommandation n° 5, si, par contre, on parle de quelqu'un qui a subi un accident, qui se retrouve, malheureusement, en situation de handicap, qu'on aurait un délai d'au moins 90 jours. Évidemment, ça sonne dans ma tête, 90 jours, parce qu'on a entendu aussi le Collège des médecins et autres regroupements médicaux qui ont dit : C'est clair, il y a une période d'adaptation qui est importante pour cette... pour cette personne concernée. Il n'y a personne qui a souhaité mettre un chiffre à côté de ceci. Vous, vous mettez 90 jours. Autres groupes ont dit : Bien, ça peut être un an, ça peut être deux ans, parce que, pour chaque personne, encore une fois, on peut imaginer... J'ai donné déjà l'exemple de quelqu'un, un athlète, un olympien qui a eu un accident d'automobile, qui devient quadriplégique. Est-ce que c'est 90 jours de période de réadaptation qui va lui donner vraiment une perspective en ce qui concerne le reste de sa vie ou est-ce que c'est une limitation qui n'est peut-être pas assez large?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Bien, je laisserais mon collègue Alain...

M. Hébert (Alain) : C'est vraiment une bonne... une bonne question. Puis, tout de suite, là, d'entrée de jeu, Mme la députée, on reconnaît bien, là, comme ordre, qu'il y a quelque chose, en partie, d'aléatoire et qui ne peut pas s'ajuster à toutes les situations singulières des personnes quand on met un délai chiffré comme celui-là.

Juste peut-être expliquer un petit peu notre recommandation à ce sujet-là. On parle, donc, d'un délai d'au moins 90 jours, donc d'au moins trois mois, pour permettre minimalement à la personne de faire des avancées dans sa réadaptation. Vous savez, les travailleurs sociaux, ils sont aussi beaucoup impliqués auprès des personnes en réadaptation, et on reconnaît bien qu'il y a un temps qui est nécessaire pour s'adapter, jusqu'à un certain point, à sa nouvelle situation. Parce que, pour nous, ce qui est derrière ça, c'est de permettre à la personne de faire un choix, par exemple, pour l'aide médicale à mourir, à partir d'un consentement qui est libre et éclairé, donc, d'une situation qui pourrait être relativement stabilisée, là, nonobstant le fait qu'il y aurait les autres critères auxquels elle devrait correspondre, déclin avancé et irréversible, souffrances intolérables, persistantes, que... Alors, tu sais, c'est l'ensemble des critères, comme ma collègue Mme Roc, tantôt, énonçait, qui sont importants.

Mais, pour nous, ce délai-là aussi, on s'est inspirés du délai des mesures de sauvegarde du fédéral, de la loi fédérale, la loi canadienne, pour le stipuler. Donc, c'est un délai qu'on recommande comme étant minimal, puis pour ne pas non plus enfermer ou même discriminer des personnes qui, avant un délai de 90 jours, par exemple, de l'avis du professionnel compétent, médecin ou infirmière praticienne spécialisée, seraient en mesure de prendre une décision éclairée. On a fait cette recommandation, sous réserve du jugement du professionnel compétent. Mais ce que ça

voudrait dire, c'est que, dans la norme, dans l'ordinaire, ce fameux délai de 90 jours, on le prendrait comme une cible minimale pour permettre l'adaptation. Si la personne a besoin de plus de temps d'adaptation puis qu'on juge qu'elle n'est pas en mesure d'offrir un consentement libre et éclairé pour prendre une telle décision, même six ou sept mois plus tard, là, le professionnel compétent va tout de même exercer son jugement, on s'entend. Alors, voilà un petit peu la notion.

Puis la deuxième recommandation, au-delà du délai, c'est vraiment de s'assurer... C'est sûr que, de façon usuelle, le professionnel compétent, c'est dans son travail. Il le fait. Et les professionnels de la santé ou des services sociaux, dont les travailleurs sociaux, en accompagnant la personne, fournissent aussi de l'information à la personne sur les services disponibles, sur les ressources, sur le processus d'adaptation, aident la personne dans un processus de prise de décision, l'encouragent, la soutiennent émotivement. Ils font tout ça. Mais il reste que ça nous apparaissait une mesure de sauvegarde importante, compte tenu de l'aspect subit du handicap qui survient, là, lorsque c'est suite à un accident. On comprend que ce n'est pas un processus, là, de maladie grave et avancée sur une longue période de temps. C'est quelque chose qui arrive relativement à court terme. Donc, c'est pour se donner une chance.

Bien, écoutez, si vous me disiez... si vous nous disiez : Pourquoi pas 120, pourquoi pas 60?, bien, ce qu'on sait, en tout cas, c'est que c'est quelques mois que ça prend généralement, selon l'expérience professionnelle de nos membres. C'est pour ça qu'on l'a pris, puis pour s'arrimer un petit peu sur la législation canadienne.

• (12 h 10) •

Mme Maccarone : Bien là, vous parlez de la législation canadienne puis vous parlez de... Tu sais, évidemment, les balises sont importantes, puis, quand vous mettez des recommandations en ce qui concerne l'application pour les personnes en situation de handicap, j'étais surprise de voir qu'il n'y avait pas des balises ou des recommandations en ce qui concerne l'application pour les troubles mentaux, parce que vous dites que nous devons parler de, peut-être, une harmonisation avec la loi fédérale.

Comme membre de la commission spéciale, ce que je peux vous dire, encore une fois, malgré ce que vous avez reçu dans votre sondage, c'est qu'il n'y a pas de consensus, encore une fois, en ce qui concerne l'application. Mais vous n'avez pas de balise en ce qui concerne l'application pour les personnes qui souffrent de troubles mentaux. Parce que, ce que nous avons entendu, ce n'est pas nécessaire. Je ne veux pas utiliser le mot «guérir», mais, souvent, il y a de l'espoir. Souvent, il y a beaucoup de choses qu'on ne connaît pas en ce qui concerne les troubles mentaux. Aujourd'hui, on n'a peut-être pas ce qu'il nous faut pour accompagner la personne concernée, mais ça se peut que, dans un an ou deux ans, ce sera le cas. Alors, évidemment, il faut agir avec de la prudence.

Vous, dans ce que vous faites, évidemment, comme travailleurs et travailleuses sociales, c'est fondamental. L'accompagnement est tellement important, des personnes que vous aidez et que vous accompagnez. Comment voyez-vous ce type de balise si on doit prévoir 90 jours pour une personne qui a eu un accident d'automobile, mais quelqu'un qui souffre d'un trouble mental... Comment devons-nous poursuivre pour aussi protéger cette personne de ne pas prendre une décision qui est finale, surtout quand eux aussi peuvent être dans une situation de vulnérabilité? Puis, quand on parle d'aptitude, ça peut être... ça peut évoluer aussi.

M. Hébert (Alain) : Peut-être simplement signifier qu'effectivement pour ce... dans le cadre de l'étude du projet de loi n° 11, on n'a pas fait de telle recommandation de balise, ni non plus dans notre mémoire déposé à la commission sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie, où on s'était prononcés de façon favorable pour l'éligibilité des personnes ayant pour seul problème médical un trouble mental, avec les autres conditions, donc, dans une trajectoire avancée, irréversible de trouble, souffrances intolérables ou tout... Donc, on a parlé tantôt, ma collègue et M. le président, de cas réfractaires. Donc, on comprend que c'est sur une longue, longue période de temps. Donc, la question du délai nous apparaissait moins pertinente à ce moment-là. On n'a pas proposé pour ça.

Au niveau des balises, par contre, on ne l'avait pas fait la dernière fois. Peut-être, la mise en garde qu'on fait, pour nous, actuellement, pour le projet de loi à l'étude, c'est de dire : Si la précision à l'effet que le... on ne considère pas d'autres troubles mentaux que le trouble neuromoteur, bien, cette petite... On comprend que la précision dans la loi, dans le projet de loi, elle est contextualisée, mais les craintes qu'on a, c'est que ça puisse exclure cette possibilité-là si les travaux du gouvernement fédéral arrivent, et que, là... qu'on a besoin, au Québec, de revoir la législation québécoise, et là qui demanderait un certain délai, encore du temps. On se met en porte-à-faux, encore une fois, avec la législation. Or, nous, c'est sûr, étant favorables pour l'éligibilité des personnes ayant des troubles mentaux graves, bien, c'est sûr que ça... c'est quelque chose qu'on trouve important de porter à votre attention. Mais c'est pour ça qu'on n'est pas allés plus loin non plus, parce que le projet de loi ne porte pas là-dessus, là, actuellement.

Mme Maccarone : Vous faites bien. Je pense que nous sommes tous conscients de la réalité. Combien de membres avez-vous dans votre ordre?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : ...membres.

Mme Maccarone : 13 000 membres. Puis, pour chaque membre...

M. Malenfant (Pierre-Paul) : 16 000, 16 000.

Mme Maccarone : 16 000. OK. Puis on peut imaginer combien de dossiers par travailleur ou travailleuse social?

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Bien, écoutez, c'est très variable dépendamment du secteur, du milieu de pratique. On sait que, dans le réseau de la santé et des services sociaux, la situation, au cours des dernières années, s'est vraiment détériorée au niveau des conditions de pratique, dans le sens que les TS se retrouvent avec une augmentation importante du nombre de personnes à aider et aussi des contraintes quant au temps consacré auprès de chaque personne.

Vous savez, le système de données du ministère concernant le travail social, ça calcule des nombres, le nombre de personnes que vous avez rencontrées. Si je rencontre une personne, ça nous donne une statistique, mais ça ne donne pas de statistique s'il faut que je rencontre le conjoint, que je rencontre, peut-être, le professeur d'école, peut-être quelqu'un dans un organisme communautaire, qui est peut-être un professeur. Alors, ça, il n'y a aucune donnée là-dessus. Donc, on se retrouve dans des conditions de pratique où il y a une pression parce qu'il y a des listes d'attente partout, il manque de ressources humaines, et on se retrouve avec une pression très importante, où on arrive difficilement, comme TS, à faire notre travail dans le respect des règles de déontologie mais aussi des normes que... qui régissent la pratique du travail social.

Mme Maccarone : Bien, entre autres, merci beaucoup pour ce que vous faites. Je pense que je l'ai déjà dit, mais je vais le répéter, c'est essentiel. Alors, la raison de la question, c'est, dans le cadre du projet de loi, on a entendu autres groupes, la semaine passée, qui ont dit que ça se peut que le tiers de confiance peut être un TS. Mais, étant donné que vous avez une charge de travail très importante, comment voyez-vous votre rôle en ce qui concerne l'accompagnement de la personne qui fera peut-être une demande anticipée? Puis, rendu au moment du déclenchement, le tiers de confiance... de confiance, est-ce que ça peut être un TS? Est-ce que ça doit être un membre de la famille, un proche? Comment voyez-vous votre implication? Puis, si ce n'est pas vous qui pourriez ou qui souhaiteraient être nommés comme le tiers de confiance, que sera votre rôle dans...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Très rapidement, s'il vous plaît, pour la réponse.

Mme Maccarone : C'est tellement une bonne question, Mme la Présidente.

M. Malenfant (Pierre-Paul) : Oui. Mme Roc, s'il vous plaît.

Mme Roc (Marie-Lyne) : C'est une excellente question. Puis effectivement, de par le fait que les travailleurs sociaux, on a vraiment une pratique de proximité auprès des personnes, souvent, on va être ciblés pour avoir un tel rôle. Nous, en fait, on ne se voit pas du tout agir à titre de tiers de confiance. Effectivement, dans la loi, on se... on se voit agir comme professionnels de la santé et des services sociaux, donc, plus dans l'équipe interdisciplinaire.

Maintenant, le tiers de confiance, on peut très bien accompagner la personne pour cibler un tiers de confiance, pour discuter avec la personne de qui pourrait l'assister à faire une demande anticipée, de lui expliquer les... Et puis aussi, le tiers de confiance, on comprend qu'il est... bien, on souhaite qu'il soit bien présent, mais en fait la personne pourrait ne pas faire une demande anticipée et prévoir un tiers de confiance. Alors, ce qu'on trouve intéressant, c'est qu'on...

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup, Mme Roc. Merci pour la réponse. Je suis désolée, je suis la gardienne du temps. Alors, pour le dernier... le dernier bloc d'échange, nous allons le faire avec la députée de Lavolette—Saint-Maurice pour une période de 4 min 7 s. La parole est à vous, Mme la députée.

Mme Tardif : Merci. En fait, je crois que je vais vous laisser poursuivre cette réponse, parce que c'était ma question aussi, quel était le... quel est le rôle, là, que vous entendez jouer, et qu'est-ce que vous pourriez faire, comme première question.

Et, comme deuxième question, puisqu'on parlait du tiers de confiance et que, là, vous avez confirmé que vous ne seriez pas nécessairement un tiers de confiance, dans votre rapport, vous estimez quand même que c'est essentiel de prévoir des interventions de soutien et d'accompagnement pour le tiers de confiance. Donc, si vous pouvez développer ces deux volets-là, s'il vous plaît. Merci.

Mme Roc (Marie-Lyne) : Oui. Je vous remercie. Effectivement, c'était... ça allait être le complément de ma réponse, qu'on se voyait aussi à soutenir le tiers de confiance, qui a quand même un rôle extrêmement important dans ce contexte, c'est-à-dire de faire valoir les volontés de la personne alors qu'elle était apte, et aussi faire connaître à l'équipe de soins et aux professionnels compétents les volontés de la personne. Alors, nous, on se voit beaucoup plus dans ce rôle-là d'accompagner, soutenir le tiers de confiance, et non pas de se substituer à cette personne.

La Présidente (Mme Lecours, Les Plaines) : Merci beaucoup. Alors, M. Malenfant, Mme Roc, M. Hébert, ce fut fort intéressant de vous avoir avec nous pour conclure cet avant-midi d'échanges. Alors, il me reste à vous souhaiter une bonne journée ainsi qu'être le porte-parole de mes collègues pour tout ce que vous nous avez apporté à la commission.

Alors, mesdames, nous allons suspendre les travaux de la commission... nous allons, en fait, ajourner les travaux jusqu'au jeudi 23 mars 2023, à 14 heures, où nous allons poursuivre notre mission.

(Fin de la séance à 12 h 19)