



ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION

TRENTE-QUATRIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

Commissions parlementaires

Commission permanente des affaires sociales

Étude détaillée du projet de loi 197 —Loi modifiant la
Loi sur les services de santé et les services sociaux
et modifiant diverses dispositions législatives

Le mardi 18 mai 1993 - No 45

Président : M. Jean-Pierre Saintonge

QUÉBEC

Débats de l'Assemblée nationale

Table des matières

Remarques préliminaires	
M. William Cusano	CAS-2275
M. Rémy Trudel	CAS-2276
Étude détaillée	CAS-2277
Responsabilités du DSP d'un établissement de soins généraux et spécialisés	CAS-2277
Document déposé	CAS-2282

M. Jean A. Joly, président

Abonnement: 325 \$ par année pour les débats des commissions parlementaires
115 \$ par année pour les débats de la Chambre - Index: 10 \$
Prix de vente à l'unité variable selon le nombre de pages
La transcription des débats des commissions parlementaires
est aussi disponible sur microfiches au coût annuel de 105 \$
La TPS et la TVQ s'ajoutent aux prix indiqués

Chèque rédigé au nom du ministre des Finances et adressé à:
Assemblée nationale du Québec
Distribution des documents parlementaires
5, Place Québec, bureau 195
Québec, (Québec) tél. 418-643-2754
G1R 5P3 télécopieur: 418-528-0381

Courrier de deuxième classe - Enregistrement no 1762

Dépot légal
Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Le mardi 18 mai 1993

Étude détaillée du projet de loi 197

(Dix-sept heures onze minutes)

Le Président (M. Joly): Bonjour. Il me fait plaisir de vous accueillir à cette commission. La commission des affaires sociales se réunit afin de procéder à l'étude détaillée du projet de loi 197, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, projet de loi présenté par M. William Cusano, député de Viau.

Mme la secrétaire, nous avons des remplacements?

La Secrétaire: Non, M. le Président.

Le Président (M. Joly): Aucun remplacement. Alors, M. le député, je vous accorde la parole.

Remarques préliminaires**M. William Cusano**

M. Cusano: Merci, M. le Président. Dans le cadre des remarques préliminaires, je vais être très bref puisqu'on vient de finir en Chambre le débat sur le principe du projet de loi. Je voudrais seulement souligner une couple de points. Je n'ai pas eu la chance d'élaborer — je n'ai pas voulu prendre le temps des collègues en Chambre — sur deux ou trois petits aspects.

Le premier, j'y ai touché de façon un peu globale, c'est à l'effet que, parmi tous les hôpitaux du Québec, au niveau de l'identification, il existe une situation qui est vraiment alarmante et totalement inexplicable. Vous avez des hôpitaux dans vos comtés; même les personnes qui, de façon directe ou indirecte, par des conseils d'administration ou des personnes qu'on connaît bien qui travaillent dans différents hôpitaux... Il faut poser des questions fondamentales, à savoir, à titre d'exemple, comme l'indique le tableau du comité — on s'est référé tout à l'heure au rapport du comité consultatif sur les transplantations d'organes au Québec — à la page 23, qui ressort les centres hospitaliers ainsi que le nombre de donneurs qu'ils ont identifiés dans une année...

Si on regarde, il y a à peu près 150 hôpitaux au Québec qui seraient plus habilités que d'autres à identifier des donneurs. Si c'est un hôpital où vous avez beaucoup de patients qui sont en soins palliatifs, on ne s'attend pas qu'il y ait une grande identification de dons d'organes lorsque vous avez une clientèle qui est extrêmement âgée. Mais, quand vous regardez l'ensemble des hôpitaux dans le Québec, vous remarquez qu'il y a seulement 25 ou 26 hôpitaux qui ont identifié, au cours d'une année, un donneur potentiel. C'est incroyable!

C'est impossible. Mathématiquement, c'est impossible. Alors, il y a quelque chose qui ne marche pas.

Il y a des hôpitaux que je connais, et ici, je ne voudrais pas... J'en regarde un — ils vont **peut-être** s'identifier eux-mêmes, je ne les nommerai pas — il y a un hôpital, un des plus grands hôpitaux de Montréal qui, en 1990, n'a identifié que quatre donneurs potentiels. C'est mathématiquement impossible. Impossible. Il y a quelque chose qui doit clocher quelque part. Tous les autres hôpitaux à travers la province, qu'ils soient impliqués ou pas au niveau de la transplantation... C'est inacceptable.

Je vais vous dire, c'est un peu ça qui m'a inspiré quand j'ai commencé à regarder le problème. Ce tableau-là, quand je me suis mis à le regarder de façon très attentive... Et je regarde, si on enlève ceux qui ont identifié un donneur, ceux qui en ont identifié deux et plus, on en a seulement une vingtaine à travers le Québec. Ça n'a pas de sacré bon sens! Alors, c'est ça qui m'a amené à penser que ce n'était pas nécessairement la volonté. Je pense que c'est la question de mécanisme qu'il fallait voir.

Deuxième aspect, M. le Président, on en a parlé tout à l'heure, c'est cette question — le député de Rouyn-Noranda en a parlé — de communication. Le projet de loi vise aussi à éviter que des scènes qu'on a vues, qu'on a entendues, telles que... Il s'est produit un reportage à Radio-Canada il n'y a pas trop longtemps, il y a à peu près trois ou quatre mois, où un médecin d'un hôpital de l'est de Montréal trouvait totalement inacceptable — et c'était un hôpital transplanteur — qu'à l'urgence de ce même hôpital se trouvait un donneur potentiel et aux soins intensifs se trouvait un receveur potentiel et que les deux sont décédés parce que personne n'a fait le lien.

Ça, c'est des choses qui, dans notre société, sont totalement inacceptables. Il peut y avoir de nombreuses raisons. Ce que je veux dire, en terminant mes remarques préliminaires, M. le Président, c'est que le projet de loi, il est très simple. Il n'est pas difficile à comprendre et j'espère que ceux qui auront à l'appliquer comprendront très bien le message. Le message est à l'effet que le nombre de donneurs potentiels doit **augmenter** par l'entremise de l'efficacité d'un système qui doit être mis en place. Il y a des hôpitaux où, avec l'aide justement de **Québec-Transplant**, des mécanismes sont déjà en place. C'est à souhaiter que ces mécanismes-là puissent bien continuer. Aussi, j'en appelle à Québec-Transplant pour pouvoir identifier des méthodes très particulières et très efficaces qui peuvent partager ça... Ils le font, de toute façon, à travers la province.

Alors, M. le Président, c'est ces choses-là que le projet de loi essaie d'éviter. Je n'ai pas voulu embarquer

sur la question d'éthique dans ce domaine-là, même s'il y a des gens qui m'ont approché en sachant que je parrainais le projet de loi. Ils voulaient que j'en parle. Je pense que, premièrement, il faut régler le problème du manque de donateurs. Une fois qu'on aura réglé ce problème-là, bien, je laisserai à d'autres législateurs, d'autres individus le soin de s'attaquer à ces problèmes-là. Mais, pour le moment, il faut régler ça.

Et, comme dernier avertissement, parce que c'est un avertissement au niveau des centres hospitaliers — comme on dit en anglais, ce n'est pas du «motherhood and apple pie» — on veut que le projet de loi — c'est l'intention du côté ministériel et de l'Opposition — une fois adopté, soit en application et en application efficace. Il faut que tout le monde mette sur pied le mécanisme nécessaire, justement, pour exécuter le projet de loi. Je pense que si des directeurs d'hôpitaux ou d'autres ont des problèmes, ils auront certainement de bons canaux, soit à notre niveau ou au niveau de l'Opposition, pour nous en aviser.

Alors, c'étaient mes remarques préliminaires, M. le Président. Je suis prêt à répondre de mon mieux aux questions qui pourraient être posées sur le projet de loi. Merci.

Le Président (M. Joly): Merci, M. le député de Viau. M. le député de Rouyn-Noranda-Témiscamingue, s'il vous plaît.

M. Rémy Trudel

M. Trudel: Merci, M. le Président. Ça me fait plaisir de vous retrouver, M. le Président, à la...

Le Président (M. Joly): Moi de même, M. le député.

M. Trudel: ...commission des affaires sociales.

M. Cusano: Vous vous connaissez très bien.

M. Trudel: Oui, très bien. D'habitude, je dois dire cependant que, quand vous ouvrez les discussions d'un projet de loi, on s'aligne plutôt pour des semaines que pour des heures, sinon des mois, et c'est toujours plaisant, je dois le souligner.

Le Président (M. Joly): Oui. D'emblée j'ai accepté de présider, sachant que c'est rare qu'un projet de loi fasse l'unanimité comme celui-ci.

M. Trudel: Ça, c'est le seul petit défaut que je vous reproche, M. le Président. Vous êtes parfois un peu **présomptueux**...

Le Président (M. Joly): Ha, ha, ha! J'ai eu l'occasion d'échanger avec vous, M. le député.

M. Trudel: ...sur les habitudes des parlementai''

res. Vous prêtez des intentions. Mais je vous le dis, c'est un tout petit reproche que j'avais à vous faire. J'ai bien dit «petit», tout comme je dis souvent «j'ai une petite question, en terminant». N'est-ce pas, Mme la secrétaire?

Une voix: ...

M. Trudel: Sérieusement, M. le Président, oui, je veux souligner au parrain du projet de loi que nous allons collaborer. Il faut adopter ce projet-là parce que... Même les informations qui viennent de nous être communiquées, par exemple, d'un grand établissement de la région de Montréal: identifier quatre donateurs en une seule année, franchement, le moins qu'on puisse dire, c'est qu'on n'a probablement pas fait tous les gestes nécessaires et on n'est pas sensibilisé à un niveau suffisant. Parce que c'est toujours ça, l'équation. Lorsqu'on identifie le donneur, on est en mesure de dire qu'il y a un très haut taux de probabilité qu'il y ait un receveur, qu'on va sauver une vie, que c'est compatible et qu'on va sauver une vie. Alors, dans ces circonstances-là, on n'a pas le droit, nous, comme législateurs, de négliger l'un ou l'autre des aspects qui pourraient faciliter le processus et s'assurer que tout le processus est étanche.

(17 h 20)

Alors, du côté de l'Opposition, on va collaborer et on va essayer de faire en sorte que ça ne soit pas que du «wishful thinking», ces choses-là, et que ça demeure un article parmi tant d'autres, dans la loi sur l'organisation des services de santé et des services sociaux, et pour qu'effectivement... Alors, ça va apporter probablement quelques contraintes dans le système. Eh bien oui, soit! quant à moi. Si ça apporte quelques contraintes, il faut que ça nous amène à dire et à conclure que ça va améliorer la condition. Et quand on parle d'amélioration, ici, de la condition de personnes, le mot est faible: ça va nous permettre de sauver des vies. Il ne faut plus que l'on entende, au Parlement, des témoignages comme celui que vient de nous rendre le député de Viau, à savoir que, dans un même établissement — parce qu'il l'a vécu, il a été à même d'être en contact avec ces personnes de façon plus directe — un donneur et un receveur potentiels sont décédés tous les deux parce que, nous, les bien portants, nous aurions manqué de faire en sorte que le système soit en parfaite adéquation. Alors, tout ça, on va y collaborer en termes d'amélioration.

D'autre part, tout de suite quand vous allez appeler l'article 1 de ce projet de loi, dans quelques minutes, j'aimerais ça regarder deux ou trois notions quant aux circonstances qui entourent le geste d'identification de celui ou de celle qui est désigné comme étant dans une situation de mort imminente et, aussi, des proches qui vivent cette situation, pour être capable de faire le tour le plus complet. Ça ne me semble pas impossible d'arriver rapidement à une formulation qui nous permette d'atteindre les objectifs et, encore une fois, de contri-

buer à sauver un maximum de vies et, surtout, profiter, au bon sens du terme, de l'expertise scientifique et médicale qui s'est développée au Québec. On est en excellente position, au Québec, là-dessus. On a de magnifiques cerveaux, au plan médical, qui nous permettent d'espérer et, surtout, de laisser de l'espoir à ceux et celles qui sont aux prises avec des difficultés majeures, la difficulté de perdre la vie. Alors, on n'a pas le droit de négliger quelque facteur que ce soit qui ne nous amènerait pas à soulager le maximum de personnes et à maintenir la vie d'un plus grand nombre de personnes. Merci.

Étude détaillée

Le Président (M. Joly): Merci, M. le député. Alors, les remarques préliminaires étant livrées de part et d'autre, j'appelle maintenant l'article 1. M. le député, s'il vous plaît.

Responsabilités du DSP d'un établissement de soins généraux et spécialisés

M. Cusano: Merci, M. le Président. Pour bien comprendre l'article 1, il faut regarder le processus actuel. On a touché un peu le processus actuel dans la plupart des hôpitaux. S'il n'y a pas d'initiative de la part des parents de l'individu, c'est presque rare que le processus soit initié. Vous en avez... Et peut-être que c'est une des raisons pour lesquelles, dans certains hôpitaux, justement, on regarde les statistiques qui permettent de déduire ça avec une franchise intellectuelle assez précise. Il peut y avoir aussi — on le remarque pour avoir parlé avec plusieurs individus — dans certains centres, l'intérêt au niveau des médecins qui sont en devoir. C'est sûr que les médecins plus jeunes sont plus sensibles, sont plus ouverts à cette nouvelle méthodologie de sauver des vies. Et, aussi, les facilités dans un certain hôpital versus les facilités dans un autre. C'est sûr que s'il y a un hôpital qui est très éloigné d'un centre transplanteur, à titre d'exemple, c'est normal qu'il ne l'identifie pas parce que lorsqu'on arrive pour faire le transport de ces gens-là, c'est un peu, dans certains cas, difficile. Je ne voudrais pas mettre tout le monde dans le même bateau en disant qu'il y en a qui ont manqué, sauf qu'il faut regarder ça de façon très attentive. Alors, présentement, comme je dis, tout simplement, c'est l'intérêt du médecin en place, de l'équipe, ou les parents de l'individu qui vont s'assurer qu'il y a une mise en marche, et c'est à peu près tout. C'est à peu près tout, là. Je fais des blagues.

S'il y en a parmi nous qui se sont ramassés dans une urgence dernièrement, dans les cinq ou six derniers mois... Est-ce qu'il y a quelqu'un d'entre nous à qui on a demandé si on a notre permis de conduire? Personne. Personne ici, autour de cette table, ne peut témoigner à cet effet. Vous demandez ça à n'importe qui, là, ça ne se fait pas. On demande toutes sortes d'autres informations, mais on ne demande pas celle-là. On demande

même... Je pense que je commence à comprendre pourquoi, mais on demande le nom de fille de ma mère, quand je rentre à l'hôpital. Ça, ça a l'air que c'est bien important pour les archives de l'hôpital, mais à savoir si j'ai signé ma carte de don d'organes, jamais. Jamais on ne me l'a demandé et je pense qu'il n'y a personne ici à qui on a demandé la même question.

Alors, c'est ça que le projet de loi veut. Le projet de loi veut que l'hôpital établisse un mécanisme, selon les pratiques et selon aussi le Code civil. Ça, on ne sort pas tout ça du sac. Ça reste dans le cadre actuel. C'est que — et je sais que ça peut **peut-être** accrocher, là — au moment où l'individu, le donneur potentiel est en état de mort cadavérique, en état de mort imminente, c'est à ce moment-là qu'il faut que quelqu'un prenne la responsabilité d'initier le processus. Initier le processus, ça veut dire s'assurer qu'il y a eu consentement... C'est-à-dire qu'il y a eu intention, plutôt, de signaler, soit en vérifiant, justement, si le permis de conduire avait été signé ou si la carte-soleil avait été signée, de s'enquérir auprès des proches qui sont là. Si des proches ne sont pas là et qu'il y a eu absence d'identification d'une telle volonté, le Code civil permet justement à l'hôpital de prendre des mesures pour rejoindre ces personnes-là et obtenir un consentement.

Alors, de là, il y a une cueillette d'information qui doit être prise, au moment où la personne devient en état cadavérique. Suite à ça, quelqu'un doit avoir la responsabilité de transmettre cette information-là à l'agence qu'on connaît tous, je pense, à Québec, qui est un organisme à but non lucratif qui fait la distribution, c'est-à-dire qui avise les hôpitaux des organes qui sont disponibles. C'est ce qu'on vise avec ça. Je sais qu'il y a eu plusieurs suggestions de part et d'autre de personnes dans le milieu, où on parlait d'une banque de donneurs et d'une banque de receveurs. Je me suis tenu très loin de ça, d'établir une banque de donneurs, pour éviter des histoires d'horreur qu'on a pu constater à d'autres époques avec d'autres personnes.

Alors, c'est un peu ça, là. Les mécanismes existent. **Québec-Transplant**, sur une base bénévole, aide tous les hôpitaux qui sont intéressés à établir le processus dans l'hôpital. Je pense que tout va continuer de la façon dont ça se fait présentement et que ça va se répandre à d'autres hôpitaux. Là où il n'y a pas de système en place pour s'assurer que le processus est bien suivi, eh bien, Québec-Transplant et d'autres seront très fiers, comme ils l'ont fait dans le passé, d'être présents et d'assister des hôpitaux à donner suite au projet de loi.

Le Président (M. Joly): Merci, M. le député de Viau. M. le député de Rouyn-Noranda—Témiscamingue, s'il vous plaît, toujours sur l'article 1.

M. Trudel: Merci, M. le Président. Donc, le seul et unique article à contenu, dans le fond, de ce projet de loi... Bon. Alors, inutile de le répéter une troisième ou une quatrième fois... Des précisions, parce que, **évidem-**

ment, les mots et les verbes qui sont utilisés, les impératifs **là-dedans** — et j'espère et j'en suis — on ne veut pas que ce soit juste des bons souhaits.

Une voix: C'est ça.

(17 h 30)

M. Trudel: Bon. Il y a d'abord la question de la **mort** imminente. Je vais vous souligner, M. le Président, que ce n'est pas ma préoccupation. Ce concept de mort imminente, ce que vous me répondez à l'Assemblée nationale, au niveau des dispositions présentes du Code civil, c'est pour le constat de la mort clinique, deux médecins. **Est-ce** que c'est ça? Le médecin... Pour faire le constat de la mort clinique, ça prend deux médecins qui ne sont pas impliqués dans le... appelons ça le processus de transplantation. Vous pourriez me préciser ça. C'est juste parce que ce... Et là, vous avez employé une autre expression, dans vos explications, qui était en plein dans mes notes aussi. Vous avez dit... Et il y a aussi, dans le cas des mineurs, l'autorisation des proches qu'il faut avoir. Moi, la relation de mort imminente, en relation avec la situation vécue par — on va appeler ça les proches... Là, je ne ferai pas le prophète de malheur; je fais juste examiner des situations qui, j'espère, ne se présenteront jamais: c'est que, par empressément, on déciderait, du côté d'une direction de services professionnels, que la mort est imminente et qu'il faille procéder au prélèvement sans avoir — je vais employer les mots les plus généreux et généraux possible, là — sans avoir agi avec suffisamment de discernement pour que la famille — les proches, pardon, soient prévenus. Parce que, là, il y a comme une préparation et il y a une décision qui a été prise aussi, la décision de dire: Bon, il est en situation de mort imminente... Et ça, ce n'est pas — ah! je peux me tromper — ce n'est pas les deux médecins, en vertu des dispositions du Code civil, qui sont appelés à faire cette partie-là, c'est le médecin traitant qui est appelé, j'imagine, quelque part, à dire: Cette personne, oui, effectivement, est dans une situation de mort imminente.

M. Cusano: O.K. Je vais répondre à...

Le Président (M. Joly): M. le député, s'il vous plaît.

M. Cusano: Merci. Effectivement, au niveau du constat, là... Je vais répondre section par section. Quand j'ai fait référence à l'article 45, c'est justement pour éviter que les gens pensent qu'à un certain moment, il y a des individus, des hôpitaux qui font faire des prélèvements, comme le faisait Leonardo da Vinci lorsqu'il allait dans les cimetières, là. Ce n'est pas ça, là. Je veux dire, c'est tout ça qu'on veut éviter. Pour s'assurer, justement, qu'il n'y ait pas de conflit, le Code civil est clair, en disant, en parlant de prélèvement: le prélèvement ne peut être effectué avant que le décès du donneur n'ait été constaté par deux médecins qui ne participent ni au prélèvement ni à la transplantation.

O.K.? Alors, ça, c'est aucun conflit d'intérêts par, si on veut, l'équipe qui s'en va chercher les organes et ceux qui décident que, bon, bien, cette personne-là est maintenant donneur potentiel ou pas. O.K.? Bon. Alors, ça, c'est un aspect. Dans plusieurs hôpitaux, la situation actuelle, et où ça fonctionne très bien... C'est sûr que la responsabilité d'approche demeure, dans la plupart des cas, avec le médecin traitant. D'autres hôpitaux ont décidé de créer des comités où des infirmières et d'autres personnels sont impliqués; parce que l'hôpital peut être un hôpital... Particulièrement dans les hôpitaux où il se fait de la transplantation, il y a plus d'un contact, ainsi de suite. Alors, il y a des comités qui sont en place, qui vont justement suivre tout ça — j'appelle ça dans la normalité des choses — c'est-à-dire que, oui, ils vont vérifier pour voir si le permis de conduire a été signé. Par le fait que le permis de conduire a été signé, ils vont en aviser quand même les proches. Ils n'arrivent pas là et disent: Bon, bien, on vérifie le papier et tout est fini et on s'en va avec ça. Il y a une approche qui est faite auprès des proches et, soit dit en passant, il paraît que c'est l'aspect le plus difficile.

Vous savez, lorsque vous faites face, vous, ou moi, en tant que parent... Notre jeune, qui est maintenant en état de **mort** imminente, ou mort cadavérique, ou mort cérébrale, on arrive là en même temps que le médecin pour essayer de consoler, il n'y a plus d'espoir, là. Il n'y a plus d'espoir et en même temps on dit aux parents: Bien, on va prendre son coeur, on va prendre ses poumons parce qu'ils sont en bonne condition, et ainsi de suite. C'est l'aspect qui est le plus difficile de la part d'un médecin traitant. C'est pour ça que, dans certains hôpitaux, c'est les médecins traitants qui s'en occupent. Il y en a d'autres où c'est un comité et, avec le temps, ils sont devenus spécialisés.

Ce qui est intéressant aussi, M. le député, c'est que, selon l'étude de Balk, 90 % des personnes approchées disent oui. C'est très intéressant, 90 % des personnes approchées disent oui. Le **refus** est très minime. Alors, le tout se fait déjà de façon civilisée. Où il y a un grand succès, ça se fait très bien; où il n'y a pas de donneurs d'identifiés, le problème, c'est parce que ce n'est pas fait, il n'y a pas de structures en place. Alors, j'espère... Et comme je le disais tout à l'heure, pour s'assurer que ça soit fait de façon civilisée, **Québec-Transplant**, vous savez qu'il fait un travail énorme là-dessus et que, depuis de nombreux mois, il tente d'établir des comités dans chacun des hôpitaux. **Mais** ça, c'est des choses à encourager. Je ne voulais pas, quand je regardais le projet de loi, c'est-à-dire la conception du projet de loi... Je ne veux pas dire aux hôpitaux quoi faire. Moi, je... On veut avoir un résultat. Les professionnels sont là. Les structures peuvent varier d'un hôpital à l'autre. Ce que je pense — tout le monde est d'accord — c'est qu'il faut que ça donne les résultats qu'on veut. Les résultats qu'on veut, c'est que, comme **supposément** il y a quatre fois plus de donneurs potentiels qui sont là et qui ne sont pas **identifiés**, on veut qu'ils soient **identifiés**. Alors, c'est ça. Si ça peut vous

calmer. Mais je pense que c'est important aussi de réaliser que ces procédures existent et sont très bien. Elles fonctionnent très bien.

Le Président (M. Joly): M. le député.

M. Trudel: Le député de Viau s'appuie sur le bon sens éthique généralement très bien répandu et très bien observé dans nos établissements hospitaliers. Ce matin, sur l'éthique, on en a tous pris un coup quand on s'est rendu compte des déclarations du président de la Corporation des médecins du Québec. Ça nous a rendus inquiets un peu sur le niveau de conscience éthique qui est généralement très bien répandu dans notre corps médical, dans nos établissements, mais qui souffre de quelques failles. C'est pourquoi je... Vous disiez dans votre argumentation: Écoutez, c'est vrai, il faut agir avec discernement, dans ces cas-là, parce que... et ça fait que... Vous voudriez ajouter probablement qu'on doit se fier sur la responsabilité professionnelle déjà acquise. Je vous avoue qu'à quelques moments j'ai été tenté de présenter un amendement, du type, par exemple: En pareilles circonstances, le directeur des services professionnels doit agir avec discernement et s'assurer que les proches parents de cette personne dont la mort est imminente soient informés de la situation.

Moi, pour l'instant, je vais prendre la parole d'un témoin vivant, mais que ce soit bien noté qu'il faut que ça... Dans toute cette question du devoir d'informer, quand quelqu'un est un donneur potentiel et dont la mort est imminente, d'informer qu'il y a une possibilité de disponibilité, il faut que ça se fasse avec un discernement certain et avec une compréhension de la situation, que vous avez très bien évoquée, à mon avis. C'est que, là, il se vit une double situation dramatique de la part des proches du donneur. C'est non seulement la rupture qui s'installe mais, en même temps, une décision à prendre, une décision rationnelle et, je dirais, probablement, très affective en même temps.

Le témoignage qu'on a entendu tantôt à l'Assemblée nationale, du ministre délégué aux Transports, était empreint d'émotion, et on le comprend facilement. Mais, essayons d'imaginer in situ l'espèce de dilemme ou de difficulté des circonstances de quelqu'un qui a à assumer la rupture et en même temps assurer une continuité, et qui, pour faire cela, doit prendre une décision basée sur la logique, sur les faits. Alors, c'est dans ce sens-là que je m'inquiétais un peu, je dois vous dire, de la dimension «lorsqu'une personne dont la mort est imminente», parce que ça veut donc dire que, dès le moment où le DSP, à qui on confie la responsabilité spécifique ici et qui a la responsabilité spécifique, prend la décision de transmettre l'information à l'organisme chargé de faire la liaison, c'est qu'il a, à tout le moins professionnellement, assumé la décision que la mort est imminente sans qu'il puisse — je vois mal comment — dire que la personne est morte, parce que, là, on tombe dans les dispositions du Code civil qui s'appliquent. Alors, il faut une bonne dose de discernement,

un sens de l'éthique et une compréhension de la situation. Là-dessus, on ne peut pas tout faire et on ne peut pas tout indiquer dans les lois. On va continuer à faire confiance à ces professionnels de la santé et, le cas échéant, ici, au directeur des services professionnels pour s'assurer que tout se fasse dans des circonstances qui soient acceptables pour les proches. J'allais dire «la famille», mais ce n'est pas toujours le cas non plus; des fois, c'est d'autres personnes.

(17 h 40)

L'autre dimension qui me préoccupait — et, à tout le moins, je veux savoir si le député, dans la préparation du projet de loi, s'en est aussi inquiété — c'est donc que c'est la première fois qu'on va voir apparaître dans une loi, la Loi sur la santé et les services sociaux, cette notion de la désignation par le ministre d'un organisme ou d'une personne chargée de recevoir l'information et de la communiquer. Sauf erreur, actuellement, ça se faisait bona fide, ou encore on va appeler ça le pouvoir résiduel du ministre à gérer le bon fonctionnement du système. Là, on dit nommément ici un organisme. À cet égard-là, M. le Président, on en a été longuement témoin, on a eu des interrogations, je dirais des interrogations épiques sur la confidentialité. Je sais que ça a préoccupé aussi, par rapport à certaines dimensions, le député de Viau parce qu'au premier moment où il m'a abordé avec le projet de loi il a pris soin de me dire: Et là, je ne veux pas constituer de banque d'information. Parce que, vous savez, les banques d'information... Cependant, le projet de loi, donc, indique formellement que le ministre va désigner un organisme chargé de recevoir l'information. Soit! Bien. Est-il redondant, est-il superfétatoire d'indiquer quelques mots pour nommément faire en sorte que cet organisme ou cette personne soit tenue à la confidentialité? Vous allez me dire que ça va de soi, que c'est des organismes responsables, que c'est des gens qui oeuvrent non pas à prendre un niveau de risque élevé. C'est des personnes qui sont là pour le mieux-être, pour aider. Tout le monde est bien intentionné là-dedans. Mais, vous savez, en matière de confidentialité, on a eu, dans une autre commission, des témoignages de personnes, de compagnies d'assurances, de salons funéraires qui étaient très intéressés d'avoir la liste de ceux et celles dont la mort était imminente. Il faut toujours se méfier de ces individus qui, par ailleurs, ont beaucoup moins de scrupules et s'introduisent dans le processus et déjouent le système à leur avantage. Tu te fais hospitaliser pour telle difficulté puis, deux jours après, tu reçois un appel, pas de l'assureur, généralement, mais d'une autre personne qui a des intérêts et qui dit...

Le Président (M. Joly): Bien intentionnée.

M. Trudel: Bon, bien intentionnée et qui dit: Vous avez eu telle opération. Je pourrais vous vendre une marchette, aujourd'hui, Mme Chose — des choses du genre. Il y a eu des témoignages en commission sur la loi sur les renseignements à caractère privé. Alors,

c'est cette dimension-là que je voulais soulever au député.

M. Cusano: Oui. Ça m'inquiétait beaucoup, en effet. C'est pour ça que, dans le projet de loi, on parle de toute information médicale nécessaire. Mais, au niveau de l'information médicale nécessaire pour savoir si une personne est un donneur potentiel, on a besoin de savoir le groupe sanguin. On ne parle pas ici d'information extraconfidentielle parce que la plupart d'entre nous, nous savons à quel groupe sanguin nous appartenons.

L'organisme qui en fait la dispensation, la deuxième chose dont il a besoin au niveau de la compatibilité, c'est de savoir... Au niveau du groupe sanguin, je l'ai mentionné, normalement, c'est la taille et le poids de la personne. Ça, c'est ce qui est préliminaire. Dans l'hypothèse où, dans un hôpital, il y a un individu — on identifie le groupe sanguin — qui pèse 200 livres puis qui a une grande taille, il devient un donneur potentiel. L'information qui est transmise à **Québec-Transplant** de façon très pratique, c'est de dire: Nous avons un donneur comme ça; est-ce qu'il y a un receveur potentiel comme ça? S'il disent non, ça finit là. S'ils disent oui, il faut entreprendre la question de la compatibilité des tissus. C'est tout un processus qui est assez long, quand même. Ça prend une journée et même plus. Plus on a du temps, plus les résultats sont clairs. Alors, on m'assure de ce côté-là que ce n'est pas de l'information dans un sens très privilégié.

Deuxièmement, j'avais consulté le ministre responsable des Communications et, si vous voulez, je peux déposer la lettre qu'il m'envoyait le 20 avril 1993 à l'effet qu'il ne voit aucun problème de ce côté-là. De toute façon, présentement, c'est ça qui se produit et ça semble... Tu sais, on ne change pas ça. Le projet de loi ne change rien dans les grandes mentalités, les grandes philosophies. C'est un projet de loi qui touche simplement une structure, selon moi. Et, pour répondre à votre premier questionnement que vous aviez avant votre deuxième question, à savoir le problème d'éthique, les hôpitaux qui vont prendre ça au sérieux ou qui peuvent **peut-être** déraiper un petit peu, je pense que vous me connaissez assez bien pour savoir que, si quelque chose comme ça se produit, je vais être là avec un autre projet de loi. Ha, ha, ha!

Le Président (M. Joly): M. le député de Viau, moi, personnellement...

M. Cusano: Oui.

Le Président (M. Joly): ...j'aimerais vous entendre parler un peu, en fait, d'une possibilité de problème qui pourrait **peut-être** exister. Moi, ce qui me «puzzle» un peu et qui me hante, c'est qui a la responsabilité première... Lorsqu'on sait qu'on a une personne qui est considérée comme mort imminente, qui a la responsabilité de sensibiliser les proches, les parents? Est-ce que

ce sont les médecins ou est-ce que c'est l'organisme Québec-Transplant? Si c'est l'organisme Québec-Transplant, à ce moment-là je me pose la **question**: Quelle sorte de formation a-t-il pour en arriver à faire en sorte qu'au niveau, disons, de ce qui se vit avec la famille actuellement, où on est en train de leur dire: Des espoirs, il n'y en a plus, c'est fini, là, donc, pour les amener à passer de la situation où on espérait à l'acceptation? Moi, j'imagine que si c'est Québec-Transplant, il doit y avoir quelqu'un qui a touché cet aspect-là. Ce n'est quand même pas facile d'enlever des **espoirs** de quelqu'un parce que qu'on dit toujours «tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir». Bon. Partant de là, si ces gens-là sont bien préparés, c'est bien certain qu'ils peuvent être capables d'amener les gens à réaliser qu'il n'y en a plus d'espoir et **peut-être** à accepter la réalité et que, via cette transplantation, on pourra quasiment assurer ce que j'appelle une survie, si vous voulez, de la personne qui aura été assez généreuse pour signer les documents et accepter, au départ, de dire: Dans l'éventualité de, je suis d'accord à ce qu'on donne mes organes, ou certaines parties de mes organes, disons. Alors, est-ce que c'est Québec-Transplant ou si ce sont les médecins attachés à assurer la survie de cette personne-là qui est en traitement ou qui est dans la phase terminale?

M. Cusano: Premièrement, pour répondre à votre question, M. le Président, plus il y a d'écart entre le groupe qu'on pourrait appeler de receveurs et le groupe de donneurs, moins de problèmes on va avoir, moins de problèmes d'éthique ou de conflits d'intérêts, ainsi de suite. Québec-Transplant est associé à différentes activités. Il ne faudrait pas placer Québec-Transplant dans une situation de conflit, c'est-à-dire d'aller chercher un donneur et en même temps d'en faire la distribution. Il faudrait éviter ça à tout prix. Cela a été une de mes préoccupations au niveau du projet de loi, de toujours vouloir m'assurer qu'il y ait une nette distinction entre les receveurs et les donneurs. Alors, lorsqu'on parle de l'hôpital, du directeur des soins professionnels, dans mon esprit, on parle du médecin traitant, on parle d'un groupe de professionnels de l'hôpital qui peuvent se spécialiser. Quand vous avez...

(17 h 50)

Pour certains d'entre vous, lorsqu'un de vos parents est décédé dans un hôpital, disons, une infirmière spécialisée vous aide à faire face à la mort de l'individu; moi, je verrais bien un hôpital — pas un hôpital de 50 lits, mais des hôpitaux de grande envergure — avoir des spécialistes, des personnes qui se spécialisent dans ce domaine-là, que ce soient des infirmières, d'autres personnes ou d'autres professionnels qui vont faire le travail avec le médecin. Alors, le médecin, en général, on peut dire que c'est le médecin traitant et une équipe de personnes responsables au médecin traitant, qui font le processus, qui débute l'approche au niveau des parents, et ainsi de suite. Une fois que tout ça est fait et que nous avons le donneur potentiel... Parce que

le donneur potentiel, comme on le dit dans le projet de loi, doit être cadavérique ou en état de mort imminente, et aussi il faut qu'il soit donneur, c'est-à-dire qu'il ait consenti. Une fois que ça, c'est fait, ça passe à d'autres organismes qui ne devraient reconnaître d'aucune façon le donneur et procéder, à savoir la **distribution** — je n'aime pas le mot, mais c'est, en fait, ça — la distribution des organes qui sont disponibles.

Le Président (M. Joly): Merci beaucoup. Ça m'a bien éclairé.

M. Cusano: Merci.

Le Président (M. Joly): M. le député.

M. Trudel: M. le Président, ça m'amènerait à compléter, enfin... J'ai une interrogation supplémentaire. Ce que le député de Viau indique et qui est parfaitement conforme à la réalité, à mon avis, c'est le médecin traitant qui a la responsabilité première. Et dans son organisation professionnelle, le patron professionnel — entre guillemets — c'est le DSP. Sauf qu'à Québec-Transplant, ce n'est pas de cette catégorie de personnes là qu'on parle. On parle de bénévoles. Et il y a des personnes aussi qui sont employées. Mais on parle de personnes qui n'ont pas nécessairement l'engagement professionnel.

Je vais vous dire aussi l'autre idée que j'avais derrière la tête, c'était d'ajouter une phrase: L'organisme ou la personne désignée est tenue à la confidentialité des renseignements qui lui sont transmis. C'est probablement une deuxième paire de bretelles par-dessus la ceinture et la première paire de bretelles. Mais, en matière de confidentialité — et je suis heureux, et je voudrais que vous la déposiez tantôt, si possible, la lettre du ministre des Communications — je vais vous dire franchement, j'aime toujours mieux prendre une serrure à double tour ou une double serrure. Il n'y en a jamais de trop en pareille matière. Il nous arriverait un cas... Ces cas-là, ce sont toujours des exceptions qui sont dues à des circonstances particulières. Mais un cas de trop, ça risque de briser toute la confiance dans le système et le bien qu'on veut faire ou l'objectif de mieux-être qu'on veut atteindre par un tel projet de loi. Je le suggère parce que, vous savez, ici, M. le Président, au ministère de la Santé et des Services sociaux, on suggère plus qu'on ne fait des propositions.

M. Cusano: Mais **peut-être**... Excusez-moi. Lorsque je répondais à la question de notre président, c'est que Québec-Transplant, à ma connaissance, ne fait pas l'identification des donneurs. Ce que j'ai dit, c'est qu'il ne devrait pas y avoir... Plus il y a de différence entre le groupe de donneurs et le groupe de receveurs, mieux c'est. Québec-Transplant n'est pas là pour chercher le donneur. Alors, il n'a pas l'information. Il reçoit de l'information par après et... En tout cas, moi, je ne vois pas la nécessité... Ça fait cinq ou six ans qu'il opère, de

ce côté-là, au niveau de Québec-Transplant. Je pense qu'on peut reconnaître le fait que, à ma connaissance, il n'y a jamais eu de choses confidentielles qui en sont sorties. Je sais même que, pour s'assurer de garder la confidentialité du receveur, dans certains cas, ça fonctionne même avec des noms fictifs, pour garder... C'est un choix qui est offert aux individus. Moi, on me l'a offert, justement, pour assurer cet aspect de confidentialité là. Il ne faudrait pas qu'on ajoute ça, là. C'est une préoccupation. Mais je pense, dans ce cas-ci, que ça serait superflu. Ce n'est pas nécessaire parce que, premièrement, on n'a pas vécu l'expérience. Et si, au moment, là... Comme je l'ai dit tout à l'heure, si jamais on va vivre une expérience semblable, je peux vous assurer que je vais revenir ici plus vite que je ne suis venu avec ce projet de loi là.

M. Trudel: Alors, M. le Président, là-dessus... C'est parce que le député est trop bien intentionné et, deuxièmement, c'est qu'il pense qu'il va être là très, très longtemps. Il va être là longtemps...

M. Cusano: Non mais, M. le député, si, moi, je n'y serai pas, vous allez être là, vous?

M. Trudel: ...mais pas très, très longtemps nécessairement. Et il faut blinder la loi. Oui, c'est vrai. Mais la loi... Il pourrait arriver que nos deux bonnes intentions se transportent en dehors de cette enceinte-là. Ce que je vais demander au député, c'est de regarder ça à nouveau avec les gens du ministère et les gens qui l'entourent. Il est toujours possible pour le député...

M. Cusano: En troisième lecture.

M. Trudel: ...d'apporter l'amendement en troisième lecture...

M. Cusano: O.K.

M. Trudel: ...et j'y concourrai à ce moment-là. Je vous demanderais de l'examiner...

M. Cusano: Oui.

M. Trudel: ...par précaution. Vous avez absolument raison: Québec-Transplant, aucune tache. Il n'y a aucun problème là, sauf qu'on ne peut pas toujours se fier seulement à la bonne volonté à travers les siècles et les siècles. Elle va faire époque, cette loi-là. Maintenant, ils vont l'appeler la loi Cusano, vous savez ça. Ah! ils vont dire: La loi Cusano était à toute épreuve. Vous pourriez **peut-être** regarder ça avec les gens qui vous entourent, les conseillers juridiques que vous avez, l'immense appareil que nous n'avons pas à l'Opposition et, s'il y a lieu, vous constatez évidemment que j'apporterai mon concours à une pareille dimension...

M. Cusano: M. le député...

M. Trudel: ...et que ça ne sera pas non plus, je ne devrais pas le dire, mais ça ne sera pas non plus un motif suffisant ou nécessaire d'être présent pour que j'appuie le projet de loi, je vais l'appuyer quand même. Mais je vous le répète, en matière de confidentialité, mettons plutôt deux paires de bretelles qu'une.

M. Cusano: M. le Président, je veux assurer M. le député que je vais prendre tous les renseignements nécessaires de ce côté-là pour voir et m'assurer justement qu'il ne devrait y avoir aucun problème et, si nécessaire — et si nécessaire — en troisième lecture, j'en ferai part en Chambre sans aucune difficulté. Mais je m'engage définitivement à faire les **vérifications** nécessaires qu'il demande.

Le Président (M. Joly): M. le député, est-ce que vous avez toujours l'intention de déposer la lettre du ministre des Communications?

M. Cusano: Oui.

Le Président (M. Joly): S'il vous plaît...

M. Cusano: Voici.

Le Président (M. Joly): ...pour le bénéfice des membres de cette commission.

Document déposé

M. Cusano: Alors, je dépose la lettre du ministre des Communications en date du... En tout cas... C'est très mal écrit.

M. Trudel: C'est une transplantation, M. le député de Viau. Ha, ha, ha!

M. Cusano: C'est une transplantation mal faite. Oui, le 20.

Le Président (M. Joly): Alors, j'accepte le dépôt, M. le député. Maintenant, **est-ce** que l'article 1 est adopté?

M. Trudel: Adopté, M. le Président.

M. Cusano: Adopté.

Le Président (M. Joly): L'article 2 est appelé.

M. Trudel: Adopté, M. le Président.

M. Cusano: Oui. Celui-là aussi, M. le Président.

Le Président (M. Joly): Adopté aussi. Maintenant, est-ce que le titre du projet de loi, Loi modifiant la Loi sur les services de santé **et** les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, est adopté?

M. Trudel: Adopté, M. le Président.

Le Président (M. Joly): Est-ce que le projet de loi est adopté?

M. Trudel: Adopté, M. le Président.

Le Président (M. Joly): Adopté. Donc, la commission, ayant rempli son mandat, ajourne ses travaux sine die.

M. Cusano: Merci. Et on fera rapport à la Chambre. Merci.

M. Trudel: Merci, M. le Président. On fera rapport. Très bien.

(Fin de la séance à 17 h 58)