



---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

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

**Le jeudi 25 avril 2013 — Vol. 43 N° 17**

Consultations particulières sur le projet de loi n° 30 — Loi  
modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives  
en matière de recherche (2)

**Président de l'Assemblée nationale :  
M. Jacques Chagnon**

---

**QUÉBEC**

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats de toutes les commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission parlementaire en particulier	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	30,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec  
Direction de la gestion immobilière et des ressources matérielles  
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85  
Québec (Québec)  
G1A 1A3

Téléphone: 418 643-2754  
Télécopieur: 418 643-8826

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires dans Internet à l'adresse suivante:  
[www.assnat.qc.ca](http://www.assnat.qc.ca)

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec  
ISSN 0823-0102

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

**Le jeudi 25 avril 2013 — Vol. 43 N° 17**

**Table des matières**

Auditions (suite)	1
Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux	1
Fonds de recherche du Québec	10
Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec)	23

**Autres intervenants**

M. Lawrence S. Bergman, président

M. Réjean Hébert

M. Yves Bolduc

Mme Hélène Daneault

Mme Suzanne Proulx

Mme Diane Gadoury-Hamelin

M. Sylvain Roy

Mme Stéphanie Vallée

M. Roland Richer

- \* Mme Johane de Champlain, Comité central d'éthique de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux
- \* M. Rémi Quirion, Fonds de recherche du Québec
- \* Mme Mylène Deschênes, idem
- \* M. Serge Rivest, Centre de recherche du CHU de Québec
- \* M. Alexis Turgeon, idem
- \* M. Jean-Claude Forest, idem
  
- \* Témoins interrogés par les membres de la commission



Le jeudi 25 avril 2013 — Vol. 43 N° 17

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 30 — Loi modifiant  
le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche (2)**

*(Douze heures sept minutes)*

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

La commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche.

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

**La Secrétaire :** Non, il n'y a aucun remplacement.

**Auditions (suite)**

**Le Président (M. Bergman) :** Merci. Ce matin, nous recevons le Comité central d'éthique de la recherche. Alors, je vous souhaite la bienvenue, Mme de Champlain. Vous avez 10 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Alors, vous pouvez procéder maintenant avec votre présentation, madame.

**Comité central d'éthique de la recherche du  
ministre de la Santé et des Services sociaux**

**Mme de Champlain (Johane) :** O.K. Premièrement, je vous transmets les salutations du Dr Serge Gauthier, qui est président du comité central, mais, malheureusement, il est à l'extérieur du pays, en conférence, donc il m'a demandé de le remplacer, à titre de vice-présidente.

La juridiction du comité central vous est familière. On est un comité d'éthique qui est institué ou nommé par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour, notamment, approuver les projets de recherche que je qualifie souvent d'orphelins, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent pas se faire évaluer dans les milieux où se déroule la recherche parce qu'il n'y a pas soit de comité d'éthique de la recherche ou encore, si le projet concerne des mineurs ou des majeurs inaptes, il n'y a pas de comité d'éthique de la recherche désigné.

Alors, à ce titre-là, dans ce contexte-là, on est appelés à évaluer des projets de toutes natures, qu'ils se déroulent soit dans les établissements du réseau, parce qu'il n'y a pas de comité d'éthique, ou encore, lorsque le projet se déroule en clinique privée, parce qu'effectivement ils n'ont pas de comité d'éthique, et, souvent, ça concerne des mineurs ou des majeurs inaptes.

• (12 h 10) •

Alors, au niveau de la proposition du projet de loi n° 30, je dois vous dire : Est-ce que l'on est contents, au comité central? La réponse est oui. Est-ce que nous aimerions que le projet de loi aille un petit peu plus loin? La réponse est oui aussi. Alors, ce que j'ai fait ou ce qu'on a décidé comme stratégie, au lieu de vous écrire nécessairement un mémoire de 10, 15, 20, 100 pages, on a préféré plutôt faire des constats et plutôt favoriser la discussion pour pouvoir répondre à vos questions et apporter différents exemples de projets de recherche que l'on a eus au cours des dernières années, qui, compte tenu de la rédaction actuelle de l'article 21, ont fait problème.

Alors, évidemment, au niveau... Si on y va... on procède article par article, ça va être plus simple. Article 1, aucun problème, on est en appui. Article 2, nous vous proposons quelques modifications pour pouvoir alléger le texte. Alors, si vous avez en main le mémoire ou les recommandations qu'on vous a envoyées, qui tiennent sur trois pages, ce que l'on propose, notamment au premier paragraphe, c'est d'enlever la référence «qui comporte, dans les circonstances, un risque sérieux». Je suis convaincue que vous allez avoir plein de questions à ce niveau-là. Ce qu'on trouve le plus important pour un mineur et un majeur inapte, évidemment, c'est de pouvoir participer à un projet de recherche lorsqu'il le veut et qu'il ne s'oppose pas. La notion de risque sérieux, je pourrai vous en parler un petit peu plus longuement. Dans nos façons dont on délibère lorsqu'on évalue un projet de recherche, la référence au risque sérieux n'est pas nécessairement utilisée.

Alors, deuxième paragraphe, dans les modifications que l'on propose, on propose d'enlever cette notion que la recherche... lorsque la recherche fait référence à un individu qui participe, parce que, dans un contexte de recherche, une recherche n'est jamais faite pour un individu. Une recherche est toujours faite pour un groupe de personnes pour lesquelles, nécessairement, on veut obtenir des données, données qui pourraient être universalisables. Alors, une recherche sur un individu, ça n'existe pas. Et je me demande... Je pense qu'on a ces deux... que ce soit au premier paragraphe ou au deuxième paragraphe, ce sont des reliquats de l'ancienne rédaction de 21, qui date de 1994 et qui a été inspirée par des dispositions françaises importées ici, au Québec, en 1994 et qui, finalement, dans notre quotidien, coïncident un peu parce que ça ne correspond pas nécessairement à la réalité.

Troisième paragraphe. Évidemment, au troisième paragraphe, ce que je vous ai mis en gras, c'est ce qu'on veut vraiment qui soit ajouté, c'est-à-dire une référence... Lorsqu'on parle de comité d'éthique de la recherche, lorsqu'on

parle d'une évaluation d'un projet qui concerne des mineurs et des majeurs inaptes, vous savez que ce sont des comités qui doivent être désignés, qui peuvent et qui ont juridiction pour évaluer ce type d'étude là. Lorsque le projet de recherche concerne des majeurs, alors on peut avoir un comité d'éthique de la recherche tout court.

Et, pour pouvoir faire vraiment une bonne transition et une différence entre l'article 20, qui concerne les majeurs aptes à consentir, versus 21, qui concerne les mineurs et les majeurs inaptes, nous, pour éviter une ambiguïté... parce que, si vous lisez l'ancienne rédaction de 21, on parle tout simplement d'un comité d'éthique de la recherche compétent, alors... Vous savez, le législateur, quand il utilise des mots différents dans un même article, semble vouloir dire ou donner une intention différente, et ce n'est pas le cas dans l'article 21. Donc, on se concentre vraiment sur la notion de comités d'éthique de la recherche désignés, qui, eux, ont juridiction pour évaluer les projets de recherche mineurs, majeurs et inaptes.

Donc, au niveau — un, deux, trois, quatre — ... quatrième paragraphe, c'est la même chose, c'est notamment la précision au niveau de la désignation.

Cinquième paragraphe. Dans la proposition du projet de loi n° 30, on inclut une notion du risque minimal qui fait opposition à aucun risque sérieux. Alors, nécessairement, si... ne serait-ce que ça, là, on l'achète, on le veut. Mais, évidemment, ce que l'on voudrait, et c'est la préoccupation vraiment que l'on a au comité central, c'est de pouvoir nécessairement ouvrir soit au mandataire, tuteur, curateur... mais, si la personne n'est pas, comme ça, représentée, de pouvoir nécessairement avoir et obtenir le consentement du conjoint, du proche parent ou de la personne pour qui la personne a un intérêt.

Alors, indépendamment qu'il s'agisse d'un risque minimal ou encore d'un risque sérieux, dans la mesure où la personne n'est pas représentée par un mandataire, tuteur, curateur, c'est nécessairement un handicap à l'heure actuelle, dans la rédaction de 21, de ne pas permettre à ces personnes-là de participer à des activités de recherche quand leur condition de santé, nécessairement, pourrait les interpeller à participer à un projet, mais ils ne peuvent pas parce qu'ils ne sont pas ainsi représentés par un mandataire, tuteur, curateur. Alors, ça, c'est l'article 21 à l'heure actuelle. La proposition de l'article 21 modifié inclut une notion de risque minimal. Donc, si le projet est à risque minimal et que la personne n'est pas représentée par un mandataire tuteur, curateur, à défaut, on pourrait obtenir le consentement du conjoint, proche parent et la personne pour qui la personne a un intérêt.

Mais, si on enlève autant la notion de risque sérieux et on enlève la notion de risque minimal — deux minutes — alors, à ce moment-là, ça nous permet nécessairement d'ouvrir les projets de recherche, pourvu que la personne puisse nécessairement se qualifier.

Pour le reste, c'est ce que l'on avait auparavant. Donc, dans les constats, ce que l'on veut, comme je vous répète depuis tout à l'heure : qu'on ait cette ouverture-là de pouvoir nécessairement, outre le mandataire, tuteur, curateur, obtenir le consentement du conjoint, proche parent, de la personne pour qui la personne a un intérêt. Ce que l'on constate, notamment, ce n'est pas tant dans la notion du mandataire, tuteur, curateur que c'est important, c'est plutôt comment la personne réalise ses fonctions. Et, à ce titre-là, je vous rappelle l'article 12 du Code civil : lorsqu'on donne un consentement substitué pour une personne qui ne peut pas le donner, encore faut-il nécessairement le faire dans le respect des volontés de la personne et dans son meilleur intérêt.

Pour le reste des articles, écoutez, nous sommes entièrement d'accord avec la possibilité d'aller chercher un consentement qui n'est pas écrit lorsque les mesures et les dispositions s'imposent. Alors, voilà, donc je suis en deçà de la minute.

**Le Président (M. Bergman) :** Merci, Mme de Champlain, pour votre présentation, on vous remercie beaucoup. Alors, le bloc du gouvernement, c'est un bloc de 24 minutes, et, M. le ministre...

**M. Hébert :** Bien, merci beaucoup, madame, de vos commentaires qui sont précis et succincts, mais qui me surprennent un peu. Alors, on va revenir sur un certain nombre d'enjeux, alors, d'abord, la remise en question, dans l'article 21, du risque sérieux, où vous vous souviendrez sans doute que cet article-là avait été mis en place pour éviter que ce qui a fait dans les années...

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Bergman) :** On suspend. On suspend.

*(Suspension de la séance à 12 h 18)*

*(Reprise à 12 h 19)*

**Le Président (M. Bergman) :** À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, M. le ministre.

**M. Hébert :** Merci, M. le Président. Alors, vous suggérez donc de couper...

**Des voix :** Ha, ha, ha!

• (12 h 20) •

**M. Hébert :** ...de couper la notion de risque sérieux. Vous savez que ça a été mis en place, là, parce que, dans les années 50, il y avait eu des abus, notamment de majeurs inaptes dans des recherches sur le cerveau. Alors, c'est, je

pense, un reliquat de cette période sombre de notre histoire en termes de recherche. Alors, l'objectif du Code civil, c'était de ne pas soumettre des majeurs inaptes ou des mineurs à des projets qui peuvent avoir un risque sérieux. Et là vous remettez ça en cause, là. J'aimerais ça vous entendre, là. Oui.

**Mme de Champlain (Johane) :** Effectivement, bien, c'est quand même, hein... Il faut avoir le courage de le faire, hein, de le remettre en cause, premièrement. La raison est la suivante, je vous donne un exemple très, très concret : un enfant mineur qui souffre de leucémie et qui doit nécessairement avoir un traitement de chimiothérapie d'expérimentation.

La chimiothérapie, ce n'est pas neutre, les risques sont sérieux, allant même jusqu'à un risque de décès. Alors, à ce moment-là, si on analyse au pied de la lettre la disposition, ça voudrait dire qu'on ne pourrait jamais, jamais permettre à un mineur de participer à un projet de recherche en oncologie pour lutter contre la leucémie, parce que, justement, il y a des risques sérieux. C'est ça qui est un peu achaland, pour utiliser ce mot-là, mais aussi pour vous dire qu'en comité d'éthique, en réalité, c'est sûr que la notion du risque est toujours présente dans nos évaluations, parce que c'est ça qu'on fait, à la base même, lorsqu'on reçoit un projet de recherche. Vous savez, ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique. Alors, encore, il faut vraiment que ce qui... la recherche qui est présentée, il faut que ça soit solide au niveau de la science, parce que, si ce n'est pas solide au niveau de la science, ce n'est pas évalué.

Alors, une fois où on évalue cette solidité-là, il faut évaluer la notion du risque, et la notion du risque, c'est un éventail en fonction du projet de recherche qui nous est proposé. Si on a, par exemple, un projet de recherche sur questionnaire, et tout ça, ou encore de recherche fondamentale, on s'apparente probablement plus vers le niveau du risque minimal. Par contre, par gradation, si on veut, si on arrive vraiment à l'extrême de l'autre côté, bien, on est dans un contexte d'essai clinique pharmaceutique avec un médicament en développement, on est en phase deux, donc on commence l'administration chez les patients malades.

Donc, finalement, il y a beaucoup, beaucoup, beaucoup d'incertitude, parce que, bon, il y a certains risques qu'on peut envisager, et qu'on connaît, et qui sont dénoncés, mais il y a aussi beaucoup de risques qu'on ne connaît pas. Alors, si je reprends mon exemple avec mon mineur qui a une leucémie et qu'on invite à participer à un projet de recherche avec de la chimiothérapie, bien, de la chimiothérapie, ce n'est pas neutre. Alors, au pied de la lettre, ça voudrait dire qu'on ne pourrait jamais, jamais, jamais faire participer ces enfants-là à des projets de recherche contre la leucémie au niveau de la chimiothérapie.

Un autre exemple de risque sérieux serait nécessairement... Dans un contexte de la maladie d'Alzheimer, vous avez un médicament qui est proposé, qui, nécessairement, pourrait, comme prétention, manger les plaques de sénilité et permettre à la personne de revenir dans un état quand même antérieur. Alors, intéressant comme projet, solide scientifiquement, mais là on s'aperçoit que l'effet secondaire de ce projet-là ou de ce médicament-là, c'est de provoquer de l'œdème au cerveau. Alors, quand on a les pieds enflés, on enlève nos chaussures, à un moment donné les pieds diminuent, et ça va bien. Mais, quand on a son cerveau qui enfle, on ne peut pas ouvrir sa boîte crânienne, donc, nécessairement, évidemment, un risque important, un risque sérieux, parce que la personne peut nécessairement, par la suite, une fois que tout sera désenflé, être paralysée, souffrir d'aphasie, ou tout ça.

Alors, encore une fois, au niveau du comité d'éthique, on fait l'évaluation au niveau du risque, et cette évaluation-là au niveau du risque, elle est faite notamment en fonction de la clientèle qui sera invitée à participer, les critères d'inclusion et d'exclusion. Donc, encore une fois, ce n'est pas nécessairement... la notion de risque sérieux, elle est là, mais ce n'est pas cette notion-là qui commande notre évaluation. C'est vraiment au niveau de la balance entre les risques et les inconvénients.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Le projet de loi n° 30 ajoute quelques mots, là, à ce premier paragraphe de l'article 21, «dans les circonstances». Est-ce que ça, ça vous paraît... j'imagine que vous allez me répondre non, parce que vous voudriez qu'on biffe complètement le «risque sérieux», là, mais cette nuance qui est apportée ne permet pas d'obvier au problème que vous soulevez?

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** Non, je ne pense pas, «qui comporte, dans les circonstances»... Il faudrait regarder nos légistes, là, qui l'ont rédigé, mais, à le lire comme ça, non, parce que «dans les circonstances»... «qui comporte, dans les circonstances, un risque sérieux...», non. C'est plutôt... Il aurait fallu peut-être travailler la notion du «risque sérieux», ou «selon les circonstances», ou «selon la maladie», parce que, là, on fait seulement une emphase sur le risque sérieux et non dans la condition du projet de recherche qui est présenté, des critères d'inclusion, de la clientèle, de la maladie.

Et, à l'exemple que vous donnez, évidemment, on a un passé qui est un peu précaire, là. On le sait, il y a eu, bon, certains problèmes, notamment dans les années 50. Si on se transpose dans la situation en 2013, ce genre de projet là ne serait jamais accepté parce qu'au niveau scientifique... Et je pense que notre première balise de sécurité est bien vraiment cette évaluation-là qui est faite, au niveau scientifique, d'une validité et d'une rigueur, et, dans cette validité-là et cette rigueur-là, c'est le fait de pouvoir évaluer la population invitée, les critères d'inclusion, la maladie.

Évidemment, le niveau de risque aussi est variable. Si, par exemple... Souvent on prend des exemples. Bon, un projet de recherche par rapport à l'acné. L'acné, ça ne tue pas personne, puis, à un moment donné, ça vient que ça passe, hein? Alors, par contre, participer à un projet de recherche en oncologie, si, finalement, les interventions thérapeutiques qui me sont proposées sont pratiquement nulles, parce que j'ai vraiment un cancer virulent, et il n'y a

pas grand-chose d'autre à faire, bien, au niveau de l'évaluation du risque, peut-être que la personne serait prête à prendre un petit peu plus de risque, parce que, de toute façon, il n'y a rien d'autre qui lui est proposé. Et ça, à ce niveau-là, versus si on me demandait de participer à un projet de recherche sur l'acné qui pourrait impliquer des risques de décès, bien là je dirais : Un instant, là, ça va passer. Tandis qu'avec un cancer avec une opportunité thérapeutique très, très limitée, bien, probablement que l'individu... selon la décision de l'individu... Parce que ça aussi, c'est un autre élément qui est important.

Nous, dans les comités d'éthique, on évalue évidemment la science, l'éthique, le droit à l'égard de ce projet-là. On s'assure que les critères d'inclusion, d'exclusion, tout est fait correctement pour que tout se passe bien. Mais l'évaluation ou la décision de vouloir ou non participer, c'est sur les épaules de l'individu que ça repose alors. Et, selon ce que l'individu veut, bien, certaines personnes vont vouloir peut-être prendre un petit peu plus de chances que d'autres individus pour avoir... pour être...

Hier, je siégeais notamment au CHUM, et on avait un projet de recherche au niveau d'un cancer du pancréas avec métastases. Bref, les personnes qui ont ça, elles ne vont pas bien. Alors, l'opportunité de vie, là, c'est à peu près dans les six prochains mois. Et, finalement, entre deux médicaments avec plein, plein, plein d'effets secondaires, bien, il y a des patients qui veulent participer, parce que ça donne peut-être un petit six mois de plus pour être avec leur famille, leur conjoint, régler leurs papiers, attendre que le fils ou la fille gradue ou le nouveau bébé arrive, bref prendre du temps avec la famille. Puis il y a d'autres personnes qui vont dire : Ah! Savez-vous, non, les carottes sont cuites, je suis rendue à la fin de ma vie, je l'accepte comme ça. Donnez-moi peut-être un autre médicament qui implique peut-être moins d'effets secondaires. Donc, à ce niveau-là, cette décision-là, bien, elle est impartie sur les épaules de la personne qui décide.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Alors, si je vous suis bien, vous voudriez que toute la notion du risque repose sur le jugement du comité d'éthique de la recherche, donc vous voulez enlever la notion de risque minimal, de risque sérieux et de laisser le comité de la recherche utiliser ses critères habituels qui sont risque proportionné par rapport à la condition qui est en cause lors du projet de recherche.

**Mme de Champlain (Johane) :** Ou encore...

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

• (12 h 30) •

**Mme de Champlain (Johane) :** Pardon. Ou encore... On parle de risque dans 21, mais on utilise peut-être la notion de risque tout court ou encore d'une évaluation d'un risque proportionné. Alors, ça pourrait être nécessairement... parce qu'évidemment ça fait partie de notre travail. Nous, on le sait, mais, quand vous êtes des personnes qui ne savent pas qu'est-ce qu'on fait, finalement, dans un comité d'éthique de la recherche, comment on agit, comment on évalue, bien, ça pourrait transposer, finalement, notre... le travail qui est fait par l'ensemble des membres autour du comité.

Et, vous avez raison, pour moi, vous savez... Vous avez des comités d'éthique de la recherche... Notamment, les désignés, on est nommés par nos conseils d'administration, on est désignés par le ministre de la Santé et des Services sociaux, on a effectivement une expertise, mais aussi une imputabilité, parce que, si le comité d'éthique ne fait pas son travail correctement, premièrement, on doit vous répondre. On a des comptes à rendre, mais aussi on doit répondre à notre conseil d'administration, donc on ne peut pas prendre à la légère les évaluations que l'on fait. Et c'est pour ça que j'ai insisté, dans 21, de pouvoir, notamment... parce que c'est des mineurs et des majeurs inaptes, donc une population vulnérable, aux yeux du législateur, qui demande un encadrement un petit peu plus serré. Donc, c'est pour ça que j'ai mis beaucoup, beaucoup d'emphasis sur la notion du «désigné», parce que, pour moi, c'est un incontournable et, advenant le cas où on ne fait pas correctement nos affaires, bien, on doit vous rendre des comptes. Puis d'avoir, de nous rappeler notre imputabilité, ça, pour moi, je n'ai aucun problème avec ça, là.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Je voudrais venir sur une des dispositions du projet de loi qui remplace le mot «expérimentation» par le mot «recherche». Alors, je voudrais savoir qu'est-ce que vous en pensez et pourquoi il faut faire ce changement-là.

**Mme de Champlain (Johane) :** Alors, je...

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** ...attendais. C'est ça. Donc, effectivement, je... Moi, j'approuve cette modification-là parce qu'au niveau de cette distinction-là, entre «recherche» et «expérimentation»... Qu'est-ce que c'est, de l'expérimentation? Alors, souvent, «expérimentation», dans notre imaginaire, on va penser à des longues aiguilles, ça fait mal, beaucoup d'interventions, beaucoup de sang qui est prélevé, et tout ça.

Mais, si je vous donne comme exemple un questionnaire qui n'est pas standardisé, il a une valeur expérimentale, alors, dans cette... de cette valeur-là, expérimentale, on ne pourrait pas faire participer des personnes inaptes, parce que le questionnaire, qui ne va pas faire mal à personne, a une valeur expérimentale. Donc, pour pouvoir faire participer un majeur inapte, bien, il faudrait un mandataire, tuteur, curateur.

Je vous donne un exemple concret, parce que je trouve qu'avec des exemples concrets, ça va vous illustrer, là, vraiment, la situation : vous avez... Ce que j'ai peut-être oublié de vous dire, c'est que, en passant, je suis aussi la présidente du Comité d'éthique de la recherche de l'IUGM, donc, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Alors, à ce titre-là, je vois beaucoup de projets de recherche auprès de personnes âgées. Je ne vous dirais pas «inaptes», parce que, depuis des années, on n'a pas approuvé de projet de recherche auprès de personnes inaptes, parce qu'il n'y a pas de population. La population ne se qualifie pas. Il n'y a pas de mandataire, tuteur, curateur. Les personnes qui sont chez nous, à l'Institut de gériatrie, ont très, très peu de... soit de mandats, ou encore de tutelles, ou de curatelles. Bref, ils ne peuvent pas participer à ces projets de recherche là. Du coup, ça fait en sorte que, pour ces types de projets là, il y a eu un abandon de ce type de projet là à l'institut, et on a eu un déplacement vers d'autres clientèles qui ont, par exemple, des troubles légers de la cognition, et ainsi de suite.

Mais je reviens à mon exemple. Donc, nous avons une optométriste qui fait de la recherche auprès de personnes inaptes, et notamment elle fait aussi, puisqu'elle est optométriste, des évaluations de la vue. Alors, imaginez-vous une personne qui est inapte, qui doit nécessairement avoir une évaluation de la vue. Alors, on a tous des évaluations de la vue une fois par année, de façon générale, et, lorsque votre optométriste vous demande : Pouvez-vous lire la plus petite des lignes?, et qu'on a nous-mêmes des problèmes à savoir si c'est un v, si c'est un p, si c'est un m, et ainsi de suite, alors imaginez-vous une personne inapte. Donc, finalement, ce que cette chercheuse-là voulait faire, c'est de développer des pictogrammes pour, nécessairement, étant donné que les lettres ne disent plus rien, alors, d'inventer des pictogrammes pour pouvoir voir la réaction de la personne en voyant le pictogramme pour faire une meilleure évaluation de sa vue. Étant donné que ces pictogrammes-là ne sont pas standardisés, ça leur donne une valeur expérimentale. Et donc, de cette valeur expérimentale... Des pictogrammes, ça ne fait pas mal à personne. Sauf que, pour pouvoir faire participer les personnes inaptes, il faudrait nécessairement, de l'article 21, à l'heure actuelle, avoir un mandataire, tuteur, curateur. Alors, c'est pour ça que cette notion-là d'«expérimental»... Et vous savez probablement, dans un contexte de recherche, lorsque vous rédigez vos projets de recherche, souvent les chercheurs vont utiliser le langage «un devis expérimental». Est-ce que ça en fait... Est-ce que ça donne une valeur expérimentale à l'étude? Et là, là, on vient qu'on s'enfarge un peu, là, dans toutes ces définitions-là. Donc, le fait de parler de «projet de recherche», c'est beaucoup plus neutre et beaucoup plus facile à comprendre.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Ce que vous avez dit, au cours de votre réponse, je pense, souligne l'importance du projet de loi qu'on a devant nous, là. Vous nous avez dit — et puis j'aimerais ça que vous le répétiez, là — qu'à l'Institut de gériatrie de Montréal, qui est un des deux instituts de gériatrie au Québec, il ne se fait plus de recherche chez les personnes avec des troubles cognitifs à cause de l'article 21 actuellement. J'ai bien compris?

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** Oui. On a abandonné ce secteur de recherche, tout simplement parce que... et c'est avec grande tristesse, hein, vous savez. Moi, à titre de présidente du Comité d'éthique, et aussi au niveau de nos chercheurs... Nos chercheurs ont des idées plein la tête. On a des projets de recherche, chez nous, à l'institut. Nous ne réalisons pas nécessairement des essais cliniques pharmaceutiques pour x, y raison. Alors, on a beaucoup, beaucoup de projets qui sont au niveau du seuil, là, du risque minimal. Alors, il n'y a que la dernière année, où, là, on avait une petite ouverture, et on a joué, justement, sur les mots en disant «un projet de recherche» versus «une expérimentation» pour permettre, nécessairement, la réalisation de deux projets, chose qu'on a dénoncée dans notre rapport annuel, là. Mais depuis... Mon Dieu! Moi, je suis à l'institut depuis 1999, j'y ai des fonctions de présidente depuis 2005, et je vous dirais que, depuis 1999, depuis que je suis membre au Comité d'éthique de l'institut, nous n'avons approuvé aucun projet de recherche avec des personnes inaptes.

On a, par ailleurs, trois projets qui se sont qualifiés et pour lesquels on a donné une approbation, mais c'est parce qu'on est rentrés, là, dans cette... On a passé sur un fil, là, sur la frontière, pour permettre la réalisation de ces projets. Notamment, l'exemple des pictogrammes, ça a été une des études que nous avons approuvées l'année passée, parce qu'on trouvait... Vous savez, pour une personne qui est inapte, qui souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence et qui n'a pas une bonne évaluation de sa vue... Alors, on est déjà embrouillé dans le cerveau. Pour ceux qui ont des lunettes, là, si vous enlevez vos lunettes, on est embrouillés parce qu'on ne voit pas bien. Alors, imaginez votre univers : vous n'êtes pas chez vous, vous êtes dans un centre hospitalier, votre cerveau est... tout est embrumé, pas de lunettes non plus, une mauvaise évaluation de la vue, comment peut-on, nécessairement, faire en sorte de permettre à cette personne-là de réintégrer la vie normale? Et évidemment c'est tellement difficile pour les optométristes de faire une bonne évaluation de la vue, parce que, justement, la petite ligne, on n'arrive jamais à la lire. Alors, ça a été un projet de recherche, parce qu'il y avait un bénéfice clinique.

Un autre projet de recherche de la même chercheuse... Les personnes inaptes souffrent souvent de cataracte, et l'intervention de la cataracte devait nécessairement être faite, pour des soins cliniques, en clinique. Alors, cette même chercheuse là s'est dit : Bien, il serait intéressant de pouvoir évaluer les personnes par des questionnaires avant l'intervention et après l'intervention pour voir si, finalement, on corrige la vue, on fait en sorte que la personne revient un petit peu plus dans son état puis d'être un petit peu plus parmi nous. Donc, rien, rien, puis ça ne fait pas mal à personne. Ce sont des évaluations de questionnaires. Encore une fois, on trouvait qu'il y avait un bénéfice clinique à la personne et on a approuvé ce style de recherche là.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre, il vous reste trois minutes.

**M. Hébert :** Dernière question. Le projet de loi prévoit aussi, dans certaines circonstances, l'obtention d'un consentement autre qu'écrit. Alors, j'aimerais entendre votre opinion là-dessus et peut-être des exemples si vous en avez.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

• (12 h 40) •

**Mme de Champlain (Johane) :** Oui. Alors, puis-je vous dire que j'approuve? Je pourrais applaudir cette... Notamment, pour une équipe de recherche, nous avons évalué cette année un projet de recherche au niveau des soins primaires. Et c'est un projet de recherche pancanadien. On veut, nécessairement, colliger de l'information sur l'ensemble des soins primaires qui sont donnés à la population qui souffre de maladie chroniques — alors, on parle d'asthme, de sclérose en plaques, de diabète, maladie d'Alzheimer, et tout ça — pour pouvoir mieux outiller nos médecins de première ligne dans la dispensation des soins qui sont offerts à la population. Alors, pancanadien, projet de recherche. Alors, on a notre équipe québécoise qui, nécessairement, contrairement au reste du Canada, qui ont pu procéder par un «opting out», alors, au niveau... Lorsque cette équipe-là nous a approchés, parce que le projet de recherche a commencé dans un établissement du réseau... Alors, établissement du réseau, c'est un peu plus facile dans la mesure où, par le biais de l'article 19.2 de la Loi sur les services santé et services sociaux, le DSP de l'établissement peut donner son consentement à la réalisation d'un projet de recherche, qu'ils vont prélever directement des renseignements dans le dossier médical sans nécessairement obtenir la permission de la personne, O.K.?

Alors donc, dans les établissements du réseau, ils ont procédé de cette façon-là. Sauf qu'étant donné... Les soins primaires, ça se donne en clinique privée, alors donc, pour pouvoir inviter, notamment, les participants ou les patients de cliniques privées à participer à ce projet de recherche là, on n'a pas le même article. Alors, ça voulait dire que cette équipe-là, contrairement à une permission spéciale du DSP, devait nécessairement demander le consentement pour chaque individu à vouloir participer à ce projet de recherche là pour obtenir des informations dans leur dossier médical. On parle de combien de formulaires de consentement à faire signer? 50 000.

Et là voyez-vous le découragement de cette équipe-là lorsque je leur ai dit : On ne peut pas faire autrement, on a besoin du consentement écrit? Alors, qui dit consentement écrit et... pour nécessairement répondre à...

**Le Président (M. Bergman) :** En conclusion, s'il vous plaît.

**Mme de Champlain (Johane) :** Pardon?

**Le Président (M. Bergman) :** En conclusion, s'il vous plaît.

**Mme de Champlain (Johane) :** Ah, mon Dou! Pour répondre à l'ensemble, là, de la demande du projet de recherche pour chacune des provinces, il faut qu'ils amènent 50 000 personnes, donc 50 000 formulaires de consentement à gérer.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, ceci met fin au bloc du gouvernement. Maintenant, pour le bloc de l'opposition officielle, pour 21 minutes, M. le député de Jean-Talon.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. Merci de votre présentation, puis je tiens à vous féliciter, parce qu'habituellement on regarde, voir, comment on peut essayer de restreindre, puis vous, vous nous demandez d'ouvrir. Puis je vais tout de suite vous donner l'intention de l'opposition officielle : nous sommes prêts à le regarder.

Parce que ce qu'on est en train de faire là, c'est des modifications fondamentales, et hier M. Voyer nous a dit qu'il ne pensait même pas qu'un jour on allait regarder cet article. Moi, j'ai siégé sur des comités de recherche à l'hôpital de Chicoutimi et je me souviens qu'à un moment donné, au Québec, il y avait de la recherche, là, qui n'était pas aussi encadrée, appelons ça comme ça. Par la suite, il y a eu des difficultés à certains endroits, ce qui a obligé de revoir la loi. Et je pense que c'est une loi qui doit être remise à jour sur une base, pas régulière, mais à l'occasion, en tenant compte du moment actuel et non pas comment c'était voilà 10 ou 15 ans.

Par contre, si vous êtes d'accord, après la charte québécoise des libertés, la loi... probablement notre droit le plus fondamental demeure quasiment le Code civil. Ça gère toutes nos choses. Si vous êtes d'accord, également, l'article 21 est un article très sensible. Tu sais, d'ailleurs, si on ne pensait pas être capables de le modifier, c'est que, suite à votre présentation, si on arrivait avec une suggestion de faire un amendement, là, il faudrait réfléchir, parce qu'il y a peut-être des groupes qui avaient décidé de ne pas se présenter, qui se présenteraient, parce qu'eux autres, ils ont vu le projet de loi, ils ont dit : Peut-être que c'est correct, mais ça va beaucoup plus loin. Puis il faudrait faire une réflexion si on ne devrait pas réentendre d'autres groupes, parce qu'il y a peut-être des groupes qui vont dire qu'eux autres ils ne sont pas d'accord. Puis, dans ce type de réflexion, il faut qu'on ait tous les points de vue, c'est fondamental. Et je m'attends qu'une fois qu'on va avoir modifié cet article, je ne pense pas qu'on va y retoucher avant plusieurs années probablement. Donc, ça devient fondamental.

Par contre, il y a une logique à bien faire la loi, et puis le rôle de l'opposition, pour vous dire, ce n'est pas de faire de l'objection systématique, mais plutôt de bonifier la loi et partir du citoyen et, dans ce cas-ci, probablement des usagers, parce qu'il y a un élément fondamental, c'est que, si on veut améliorer leurs soins, il faut être capables de faire de la recherche; si on s'empêche de faire de la recherche, ils n'auront pas de meilleurs soins. Je ne sais pas si vous êtes d'accord avec ça puis si c'est votre perspective également.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** Oui, effectivement. Quand je dis, là : Mettez de la pression sur les comités d'éthique, là, les comités d'éthique désignés, c'est parce qu'on est faits forts, on est solides et on est capables de pouvoir répondre à la commande pour pouvoir, nécessairement, offrir à la population québécoise la possibilité d'avoir accès à des projets de recherche. Et ça, il y a vraiment... c'est fondamental. Vous dites : L'article 21, le Code civil, gérer notre vivre-ensemble, effectivement, l'article 21... 20, 21 sont des articles fondamentaux, 22 aussi.

Mais modifier un code civil, là... Ça fait longtemps que je vous attends, ça fait depuis le lendemain de 1998. Alors, de pouvoir à nouveau présenter, là, des propositions et des modifications... Et je trouve, si je peux faire un speech ou... d'une envolée de l'importance de la réalisation des projets de recherche au Québec, il serait important de saisir l'occasion pour pouvoir structurer... On se tire un peu dans le pied, à l'heure actuelle, dans la mesure où on est un petit peu dans le Code civil, un petit peu dans la Loi sur les services santé et services sociaux, un petit peu dans les lois sur l'accès à l'information puis la protection des renseignements personnels; on est dans des normes, que ce soit au niveau d'énoncés des trois conseils ou encore du plan d'action ministériel. Ça fait qu'on est un petit peu partout, et ça fait en sorte que les projets de recherche qui sont réalisés dans nos centres universitaires...

Il ne faut pas oublier que nos centres hospitaliers universitaires ont une mission, évidemment, de soins, la mission première; d'enseignement — donc, soins, enseignement, ça, on le sait, on le comprend — mais ils ont aussi une mission de recherche, et il faut vraiment pouvoir intégrer cette philosophie-là, de la notion de recherche et de faciliter la réalisation de projets de recherche.

Je vous donne, à titre d'exemple, un essai clinique pharmaceutique. Par exemple, vous voulez réaliser un projet de recherche, essai clinique pharmaceutique, la compagnie qui vous approche dit : Dr Bolduc, combien de patients vous pouvez amener dans ce projet-là chez vous? Vous évaluez en fonction de votre clientèle, puis vous dites : Ah! Peut-être une... 15. Alors, le comité d'éthique évalue, fait les corrections, tout ça, vous avez votre autorisation pour réaliser votre projet de recherche, puis là vous essayez de recruter, puis vous n'arrivez pas à recruter parce que, finalement, le mot ne passe pas, il n'y a pas, à l'intérieur même de l'hôpital, des façons de faire facilitantes pour pouvoir intégrer la recherche à la clinique et la clinique à la recherche. Bref, à un moment donné, vous avez un de vos collègues qui vous regarde dans le corridor en disant : J'en avais un pour toi, mais là c'est de valeur, j'ai parti l'autre médication, tu ne peux pas l'avoir — alors, on se tire, comme ça, dans le pied — et finalement peut-être que vous avez peut-être recruté une personne, peut-être deux.

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

• (12 h 50) •

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** M. le Président, par contre, je vais vous dire comment je le vois. Je pense qu'il faut en faire la réflexion, mais, au départ, partir neutre. C'est-à-dire, vous nous amenez à un niveau de discussion qu'on pourrait avoir ici, pour aller au-delà du projet de loi, mais, au départ, on est là pour protéger la personne ou le groupe de personnes. Et l'autre élément qui est important après, on parlait du Code civil, l'article 21, on touche les gens les plus vulnérables, c'est-à-dire les personnes qui sont inaptes, sans... en pratique, pas de protection, parce que c'est eux autres que ça touche puis les mineurs.

Donc, c'est pour ça que, si on fait une discussion, il va falloir faire une discussion de haut niveau puis, comme on veut s'attendre dans un projet de loi comme ça, sans partisanerie, pour aller chercher le meilleur projet de loi. Je le dis clairement parce que les gens qui écoutent, à un moment donné, ils vont peut-être sauter en disant : Leur rôle, c'est peut-être de contrôler... Je pense que notre rôle, c'est d'avoir le meilleur projet de loi pour les citoyens du Québec.

À partir de ça, c'est important de comprendre la mécanique. Un des dangers que je vois... parce que c'est sûr qu'il y a des comités de recherche qui sont désignés, mais, quand on touche les inaptes et les mineurs, des fois, on aime avoir un niveau de protection supplémentaire. Si votre suggestion que vous faites... Parce qu'à la fin, si on ne prend pas votre suggestion, il y a une catégorie de recherche qu'on ne peut pas faire, que les gens pourraient bénéficier. On est d'accord avec ça? Si on vous proposait que, dans le fond, il y aurait une modulation... quand on arrive à votre niveau, pour cette clientèle-là, à ce moment-là, s'entendre qu'il y a seulement que quelques comités de recherche avec une désignation un petit peu supérieure, un peu comme la vôtre, qui pourraient les autoriser pour, comme vous dites, pouvoir s'assurer qu'à un moment donné... qu'il y ait un comité, à un endroit, qui soit un peu plus souple ou un peu plus flexible et puis qu'eux autres donneraient des autorisations plus facilement. On pourrait atteindre ce double objectif là tout en travaillant à l'intérieur de ce projet de loi là.

En passant, ça existe, parce que, quand on a fait le travail sur le cancer, les hémato-oncologues acceptaient que, pour certaines molécules, il pourrait y avoir seulement que quelques centres désignés pour éviter que quelqu'un, en quelque part, avec un titre d'hémato-oncologue — ils sont tous excellents au Québec — lui, se donne l'autorisation de le faire. Donc, il y avait un mécanisme spécial. Quand on arrive dans ce cas-là, c'était ne pas l'avoir ou avoir un mécanisme de contrôle pour s'assurer de la qualité puis de la pertinence. Est-ce que c'est quelque chose qui, pour vous, pourrait être envisageable?

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** Je vous dirais oui, dans la mesure où je trouve qu'il ne... les mesures en place ne doivent pas limiter l'accès à la recherche. Alors donc, si on a besoin d'une nouvelle catégorie de comité d'éthique qui pourrait, nécessairement, être un comité d'éthique thématique, si on veut — si on peut établir des catégories

comme ça — qui développe une expertise de pointe par rapport à la maladie, pourquoi pas? Parce qu'à ce moment-là on pourrait, nécessairement... Vous avez des gens qualifiés, qui... Parce que ce qui fait la qualité d'un comité d'éthique, c'est les membres alentour de la table. Donc, quand vous avez des gens qui savent, qui connaissent et qui sont capables de donner des informations précises et, oui, ils savent où on est rendu en 2013, alors à ce moment-là on va chercher cette expertise-là de pointe, alors, finalement, bien, on s'enfarge moins dans les fleurs du tapis et on rend une meilleure évaluation. Et d'avoir un comité qui peut être un petit peu plus costaud et de demander, nécessairement, des comptes aux chercheurs ou d'avoir un suivi plus étroit, ça pourrait être quelque chose, là.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. Juste parce que ce que je viens de dire là, c'est inhabituel de la part de l'opposition, O.K.? L'opposition est plus là pour contrôler le gouvernement. Mais c'est tellement important, puis, comme clinicien — puis moi, j'avais fait un peu de recherche puis j'ai été en éthique — je me dis : Tant qu'à le faire, faisons-le bien. Puis je veux bien que vous compreniez l'intention. Ce n'est pas de retarder les travaux, O.K., c'est très clair, sauf que ça va peut-être demander un niveau de réflexion supplémentaire. Mais, je tiens à le dire, ce n'est pas un article qu'on va ouvrir à tous les cinq ans ou à tous les 10 ans. Généralement, c'est un article qui va durer très longtemps. Et ce n'est pas non plus un accord à aller dans votre sens, c'est un accord de réflexion pour voir si, du côté des légistes, du côté du ministère... et surtout la réflexion du ministre, qui peut-être, lui, dit : Moi, je ne suis pas prêt à aller jusque-là pour toutes sortes de raisons. Et également il va falloir voir... Il y a des gens qui vont venir... Parce que, quand on écoute quelqu'un, on trouve que ça a toujours du bon sens, puis le lendemain il y a quelqu'un qui vient, qui dit le contraire, puis on trouve aussi que ça a du bon sens. Ça fait que c'est un niveau de réflexion, mais, à cause, justement, moi, de ma formation en éthique, j'ai un intérêt particulier dans ce cas-là, où est-ce que je sais les difficultés. Mais mon point de vue, c'est celui du patient, le citoyen, l'usager qui, à un moment donné, n'est pas capable de participer à une recherche de partisanerie, excepté que, si on voit que ça n'a pas de bon sens, où vous voulez nous amener, on va se le dire, puis, encore là, de façon non partisane, on s'entendra qu'à ce jour-ci, à ce moment-ci, la société n'est pas rendue là. Peut-être qu'elle ne se rendra jamais, mais c'est une opportunité que l'on peut s'offrir. Puis je pense que le ministre pourra faire des commentaires par la suite là-dessus, mais je pourrais lui laisser de mon temps, quelques minutes, pour savoir si lui est prêt à regarder cette alternative-là.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** Moi, écoutez, si vous avez besoin d'aide, je suis là.

J'aimerais vous donner un exemple concret. On a eu cette année un projet de recherche grippe. Alors, on a eu beaucoup de grippe cette année. Alors, la Santé publique, notamment, voulait avoir une meilleure analyse de la grippe : Est-ce qu'on attrape vraiment la grippe ou on attrape une autre maladie respiratoire? Alors donc, finalement, il y a des établissements qui ont été désignés, et les personnes qui se présentaient à l'urgence avec un syndrome d'allure grippale, en clinique, pour des soins cliniques, on avait — ce sont des tests, là, qui sont faits, standardisés, donc — un petit écouvillon pour pouvoir prélever les sécrétions, et là ce qui faisait changement, c'est qu'on prenait cet écouvillon-là puis, comme je dis, on le mettait dans la supermachine qui pouvait, nécessairement, analyser si c'était la grippe ou si c'était une autre maladie respiratoire.

Alors, quand je regarde l'ensemble des gens qui sont dans la salle, on est tous des majeurs aptes à consentir. Alors, pas de problème, on arrive avec notre grippe à l'hôpital, on nous approche pour pouvoir participer au projet de recherche, on signe le formulaire de consentement, pas de problème. Madame, vous avez des enfants en bas âge, mineurs, vous les accompagnez, vous consentez pour votre garçon ou votre fille sans problème. On arrive à notre Dr Hébert, qui souffre de la maladie d'Alzheimer...

**Des voix : ...**

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Les seuls autorisés à faire des diagnostics, c'est nous deux, là, puis on confirme.

**Mme de Champlain (Johane) :** Donc, finalement... puis il n'est pas représenté par un mandataire, tuteur, curateur, parce que, que voulez-vous, il a juste une petite pension, il n'a pas de maison, il n'a pas de fortune à administrer. Alors, finalement, du groupe de population entre les majeurs, les mineurs qui peuvent participer sans problème... Dr Bolduc, vous, vous avez une complication de la grippe. La grippe est tellement compliquée qu'on est obligés de vous mettre sur le ventilateur. Bien, à ce moment-là, conjoint, proche parent, la personne pour qui... a un intérêt va consentir à votre place. Le seul dans la société qui ne peut pas nécessairement avoir une bonne évaluation du symptôme d'allure grippale qu'il a, c'est le Dr Hébert.

Mais on sait que, nécessairement, les personnes âgées inaptes sont les personnes les plus vulnérables à l'intérieur d'un centre d'hébergement ou encore d'un centre hospitalier, et qu'il y a plusieurs microbes qu'ils peuvent attraper et, nécessairement, décéder de ces maladies-là. Donc, quand on regarde, nécessairement, est-ce qu'on... quand on

dit la personne vulnérable, oui, oui on veut la protéger, mais est-ce qu'on la protège vraiment, dans la mesure où, là, nécessairement, on a plutôt l'impression qu'on la met dans le coin et qu'on ne lui permet pas de participer à des activités de recherche?

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Si je comprends bien, là, ce que je vous propose, c'est de sauver la vie de Dr Hébert?

**Des voix :** Ha, ha, ha!

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Écoutez, ce n'est pas habituel qu'on discute comme ça dans une commission parlementaire, mais je pense que c'est tellement important, cet élément-là, puis on comprend la... Pour les chercheurs également, c'est important.

Je tiens à le répéter, on veut le bien des gens. Et peut-être que, du côté ministériel, ils pourraient faire une réflexion puis, peut-être à l'extérieur des commissions, nous dire est-ce qu'ils seraient d'accord pour qu'on le regarde ou pas. Puis je vais respecter la volonté également des gens du ministère. S'ils me disent : On n'est pas rendu là puis on préférerait aller avec le projet de loi actuel, on ne fera pas de blocage. Mais, je tiens à le dire, on a une belle opportunité. Puis, autour de la table, là, on a une opportunité intéressante, parce que c'est rare que vous avez trois médecins qui représentent chacun des partis. Vous avez un chercheur, des cliniciens, une formation en éthique, on en a tous une... Moi, j'en ai une peut-être un petit peu spécialisée. On a fait des comités de recherche. On a des avocats, on a des usagers, on a des représentants de la population et puis...

Je tiens à vous dire, par contre, qu'à partir du moment où on ouvrirait là-dessus, il y a des gens qui vont venir s'objecter, puis il va falloir les écouter, puis peut-être que les objections vont l'emporter sur votre proposition. Mais, si on n'écoute pas, si on n'en discute pas... En éthique, c'est comme ça : des fois, on ne trouve pas nécessairement la meilleure solution. Puis vous laissez la possibilité, possiblement, de bonifier. Parce que je ne suis pas certain que, comme gouvernement, on serait allés aussi loin que vous si l'opposition n'accepte pas d'aller jusque-là. Donc, c'est l'ouverture, là, que je fais, du côté ministériel, d'avoir une réflexion là-dessus. Puis, je tiens à le dire, ce n'est pas pour retarder le projet de loi. On peut le traiter aussi rapidement puis refaire des propositions, sauf que, dans cette proposition-là, si on en arrivait là, qui est beaucoup plus loin que ce qui est prévu. Il faudrait offrir peut-être à quelques groupes peut-être qui seraient à l'encontre de cet article-là de pouvoir les écouter, dans un souci de démocratie.

En éthique, j'ai appris ça, là. Même si on n'aime pas toujours ce qu'on entend, on peut contester, on peut argumenter. Je l'ai fait voilà quelques jours, là. Mais je tiens à vous dire que c'est important d'en faire la discussion jusqu'au bout, puis à la fin l'intelligence commune, qui est beaucoup plus grande que l'intelligence d'un seul individu ou d'une seule personne, là, la vérité finit souvent par l'emporter.

Êtes-vous contente de l'offre qu'on vous fait, que je vous fais? Mais que je ne suis pas certain que ça va être partagé, mais je vais... On va laisser le loisir... Puis je tiens à dire : Si les gens ne veulent pas aller là, juste à nous le laisser savoir, on n'en fera pas un débat. Merci, M. le Président. Je suis très content de la discussion d'aujourd'hui.

**Le Président (M. Bergman) :** Merci. Alors, merci, M. le député. Je demande le consentement des membres de la commission pour dépasser 13 heures, pour à peu près cinq minutes. Est-ce que j'ai votre consentement?

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Bergman) :** Consentement. Mme la députée de Groulx, pour un bloc de cinq minutes.

• (13 heures) •

**Mme Daneault :** On ne sera pas obligés de faire une demande... Merci. Merci, M. le Président. Bien, merci. Merci. Très intéressant. Je suis aussi surprise de votre intervention, mais je suis particulièrement interpellée par le fait que, bon, l'utilisation du «risque sérieux» peut effectivement empêcher certaines études dans des cas où, effectivement, ça pourrait être très utile. Et, bon, depuis tout à l'heure qu'on intervient à ce niveau-là, j'ai regardé actuellement, dans le Code civil actuel, à l'article 20, on parle... «Une personne majeure, apte à consentir, peut se soumettre à une expérimentation — bon, on sait que ça, on peut le changer — pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion...» Est-ce que de reprendre cet extrait-là et de le remettre à l'article 21 — plutôt que d'écrire «qui comporte un risque sérieux», on retrouve «qui comporte un risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait» — pourrait compenser et particulièrement inclure ce genre d'étude là?

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** Moi, savez-vous que je n'y ai pas pensé. Mais, quand on le regarde, il y a cette notion-là. Il ne faut pas oublier, là, que les mineurs puis les majeurs inaptes, c'est des personnes vulnérables. Donc, c'est bien d'avoir une petite balise sécuritaire, là. Mais attendez une minute... «Une personne [...] pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion...» Oui. Je vous réponds oui. Parce que, quand on le regarde, dans 21, il y a ce premier niveau là de protection, mais le deuxième niveau de protection pour les mineurs et les majeurs inaptes, c'est de pouvoir faire participer les personnes à des projets de recherche qui concernent leur propre maladie, catégorie de maladie, âge et handicap.

Alors, je vous donne, à titre d'exemple, une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer et qui est déclarée inapte. On ne peut pas la faire participer à un projet en cardiologie. Elle peut, nécessairement, avoir la maladie d'Alzheimer et aussi avoir une condition cardiaque, mais, d'après 21... 21 dit : À partir du moment où tu es déclaré inapte ou encore que tu es mineur, il faut qu'on t'invite dans des projets de recherche qui concernent ta propre maladie — donc, la maladie d'Alzheimer — d'âge ou de handicap. Alors, à ce moment-là, c'est un second niveau de protection qui est là.

Alors, avec la première analyse du risque... entre les risques et les bénéfiques, premier niveau. Deuxième niveau, cette référence-là à la participation à des projets précis, ça marcherait. En tout cas, ça marche dans ma tête.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Groulx. Il vous reste deux minutes.

**Mme Daneault :** Bon. Donc, ce que je comprends, c'est qu'on pourrait remplacer «sérieux» et effectivement, à ce moment-là, ne pas nuire à certaines études. Donc, ça vaut peut-être la peine que la commission prenne acte de ça puis qu'on en discute plus tard, mais... Et je pense que ça pourrait même éviter le fait d'avoir à refaire... réinviter des groupes qui pourraient s'opposer. Parce qu'en même temps le libellé protège aussi... ne retire pas complètement le risque mais demeure... le protège avec un niveau qui est relativement... relatif à sa maladie. Donc, ça serait au comité d'éthique d'évaluer par la suite le risque et les bénéfiques. Et ça, à ce moment-là, vous, vous retrouvez cette responsabilité-là, dont... Ce que je comprends, c'est que, pour vous, ce n'est pas majeur comme risque.

**Mme de Champlain (Johane) :** Oui.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme de Champlain.

**Mme de Champlain (Johane) :** Je vous dis oui, parce que... Bon, j'ai parlé qu'il y a deux niveaux, là, de protection. Même 21 a plus de niveaux de protection. Le premier niveau de protection, c'est le fait de dire que la personne veut participer ou elle ne s'oppose pas. Donc, on a quand même... on va chercher son aval, même si elle est inapte, mineure. Là, on aurait cette évaluation-là du risque, entre le risque et le bénéfice. Troisième niveau, catégorie de maladie, donc on ne les invite pas à participer à n'importe quel type de projet de recherche. Quatrième niveau, il faut que ce soit un comité d'éthique de la recherche désigné qui évalue les projets de recherche, donc, encore une fois, un petit peu plus costaud. Et, quand même, pour pouvoir, nécessairement, donner le consentement, bien, on a les catégories de personnes qui peuvent être appelées : mandataire, tuteur, curateur, conjoint, proche parent, la personne pour qui la personne a un intérêt. Alors, vous voyez, on a cette analyse-là de 21 qui offre des balises de sécurité qui sont proposées, là, pour évaluer l'étude et en permettre la réalisation.

**Le Président (M. Bergman) :** Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, Mme de Champlain, je vous remercie pour votre présentation et d'être ici, avec nous, aujourd'hui.

Et, collègues, compte tenu de l'heure, la commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures aujourd'hui.

*(Suspension de la séance à 13 h 6)*

*(Reprise à 15 h 2)*

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

La commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche.

Alors, collègues, cet après-midi, nous recevons M. Rémi Quirion, scientifique en chef, de même que M. Serge Rivest, directeur du Centre de recherche du CHUQ.

Alors, bienvenue, M. Quirion, et bienvenue, Me de Champlain. Vous avez 10 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Alors, les prochaines 10 minutes, c'est à vous.

### Fonds de recherche du Québec

**M. Quirion (Rémi) :** Merci beaucoup. Et je suis accompagné de Mme Mylène Duchesne... Deschênes, plutôt — Duchesne, c'est mon patron, c'est le ministre — et Mylène est en charge de tout ce qui est affaires légales et juridiques pour les trois fonds de recherche du Québec. Donc, nous, au Fonds de recherche du Québec, on se réjouit, bien entendu, des modifications proposées dans le projet de loi n° 30, des modifications attendues de longue date par la communauté scientifique. Elles introduisent de la souplesse aux dispositions en matière de recherche, permettant ainsi de réaliser des projets de recherche rendus difficiles ou impossibles en raison des dispositions actuelles du Code civil sans faire de compromis quant au respect de l'autonomie des personnes.

Les fonds de recherche du Québec ont une grande préoccupation pour les questions d'éthique de la recherche. Nous imposons des normes strictes relatives à l'éthique et l'intégrité de la recherche. Les standards en éthique du fonds Santé ont fait figure de proue dans l'établissement de normes applicables. De plus, le fonds compte sur un comité sur

l'éthique et une direction dédiée à ces questions, comme je viens de le mentionner, qui est dirigée par Me Mylène Deschênes.

Bien sûr, la recherche, c'est une valeur pour nous tous, pour la société québécoise. Il faut soutenir la recherche, c'est dans l'intérêt de tous, surtout dans le contexte d'une société du savoir désireuse de prendre soin de sa population. La recherche... Et dernièrement on a tenu des assises sur la recherche ici, à Québec, la semaine dernière, et une des quelques lignes qu'on a discutées là-bas, des éléments de discussion, incluait : «La recherche et l'innovation contribuent à l'avancement des connaissances, à la construction des savoirs et à l'amélioration des conditions de vie des personnes et les communautés. Elles sont essentielles au développement humain dans toutes ses dimensions — économique, politique, culturelle et sociale — permettant ainsi au Québec de s'affirmer comme société du savoir.» Donc, un bref extrait des assises de la semaine dernière. Donc, importance de la recherche critique, même chez les populations jugées plus vulnérables. Et l'article 21, dans ce sens-là, est très, très adéquat.

J'ai passé 25 ans de ma vie comme chercheur en neurosciences à l'Hôpital Douglas. Il y a environ 20 % de la population québécoise qui va souffrir de maladie mentale au cours de sa vie. Autour de la table, ici, là, il va y en avoir quatre ou cinq au moins qui vont souffrir de maladie mentale, et, ces personnes-là, on doit être capables de les protéger, on doit être capables d'utiliser de la recherche, de faire de la recherche, bien sûr avec leur consentement, et ça, c'est très important chez les jeunes adultes ou les adolescents, 14 à 18 ans, et les personnes âgées qui souffrent de maladies neurodégénératives. Donc, nous soutenons tout particulièrement les modifications proposées à l'article 21 relativement aux mineurs et aux majeurs inaptes.

L'expérience nous a permis de conclure que les dispositions de l'article 21, censé protéger les personnes inaptes et les mineurs, avait, en fait, pour effet, de les exclure de la réalisation de certains types de projets de recherche, même lorsque le risque était minimal. Il faut protéger ces personnes autrement. La recherche est importante pour ces populations, et on ne peut utiliser d'autres modèles pour étudier leur condition et les interventions sociales qui sont appropriées pour eux.

Et ça, ça s'applique, bien sûr, par exemple, aux jeunes garçons toxicomanes, très souvent coupés de leur famille. Les gens qu'on recevait au Douglas, les jeunes qu'on recevait au Douglas, c'était très difficile d'aller chercher du consentement de leur famille. C'était à peu près impossible. Dans certains cas, des projets de recherche simples, par exemple, sur les problèmes de sommeil chez des jeunes toxicomanes et sans aucune médication, juste vraiment de régulariser leurs horloges biologiques, ils ne pouvaient pas participer aux études parce qu'on n'avait pas le consentement de leurs parents. Même chose pour les majeurs inaptes. Et vous avez entendu hier le Dr Voyer, de façon très éloquente, qui a mentionné certains types de recherche qui ne pouvaient pas être faits avec ces personnes-là.

Pour la recherche, il est absolument essentiel... La recherche est absolument essentielle pour améliorer les soins et la qualité de vie de ces personnes vulnérables. De plus, le Québec est en train de se doter d'une politique nationale de recherche et d'innovation, et l'une de nos hypothèses de travail est de faire des grands chantiers, un, par exemple, sur les changements démographiques : les enfants, les adolescents et les personnes âgées. Donc, c'est bien évident qu'il faut être capables de travailler en partenariat avec ces personnes-là, et je pense que les modifications à l'article 21 vont être très adéquates. Donc, nous soutenons sans réserve cette modification.

Même chose pour ce qui est du consentement écrit. Peut-être un petit bémol ici : peut-être que ça devrait rester la norme, le consentement écrit, chercher d'abord un consentement écrit, mais être un peu plus souple, et, lorsque ce n'est pas vraiment possible, vraiment, un consentement verbal pourrait être adéquat.

Du côté du mot «expérimentation» et «recherche», je vais laisser Mylène discuter avec vous au besoin sur ce sujet-là. C'est très, très technique et, pour moi, un peu moins évident.

Le dernier point que j'aimerais soulever ici, c'est le matériel biologique et les données administratives, aussi essentielles. Je pense que ce qui est proposé comme modification pour ce qui est d'utilisation de tissus qui proviennent de services de pathologie, c'est tout à fait adéquat, mais je pense qu'il faudrait éventuellement aller un peu plus loin que ça. On vise, au Québec, à beaucoup de recherches et d'avancées de recherche dans le domaine de la médecine personnalisée et on... Le gouvernement du Québec, le gouvernement précédent, a investi beaucoup dans ce domaine-là; le gouvernement actuel continue à investir beaucoup. Si on veut être capables de bénéficier des retombées de la médecine personnalisée, il faut vraiment avoir accès à des banques de données d'ADN, être capables de faire différents types de recherche, après le consentement, bien sûr, des personnes, mais différents types de recherche avec ces échantillons-là.

Même chose du côté des données administratives. Si on a accès, oui, au matériel biologique, mais on n'a pas accès aux données administratives, encore une fois, on n'aura pas... on ne sera pas capables d'avoir l'impact qu'on devrait être en mesure d'obtenir.

Donc, en conclusion, les dispositions vont assouplir et moderniser le code civil pour ouvrir la voie à de nouvelles avenues de recherche et ouvrir la voie à de meilleurs soins, de meilleures interventions sociales, incluant les interventions pour les personnes les plus vulnérables de notre société. Merci.

• (15 h 10) •

**Le Président (M. Bergman) :** Merci, M. Quirion. Alors, maintenant, pour le bloc pour le groupe formant le gouvernement, pour 24 minutes, M. le ministre.

**M. Hébert :** Merci beaucoup, M. Quirion, de cette opinion éclairée. Je reviendrai sur la pertinence de ce projet de loi avec vous. Vous avez, bien sûr, été un chercheur émérite dans le domaine des neurosciences, mais vous avez aussi dirigé un des instituts de recherche en santé du Canada, celui de santé mentale, toxicomanie et neurosciences. J'aimerais ça que vous nous disiez quel est l'impact de l'article 21 actuel, pour être capable de voir est-ce que c'est pertinent de réviser cet article-là au Québec actuellement.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui. Dans sa formulation actuelle, je pense qu'elle limite la recherche chez les adolescents à risque, par exemple. J'ai mentionné les toxicomanes, il y en a d'autres, et aussi les personnes âgées qui souffrent de maladies neurodégénératives. Donc, il faut vraiment changer tout ça, faciliter l'accès à ces populations à risque là. Bien sûr, il faut être conscients, là, qu'il faut les protéger aussi, mais faire partie de protocoles de recherche a beaucoup d'avantages. Un exemple : à l'Hôpital Douglas, avec un des chercheurs là-bas, Reut Gruber, elle faisait des études sur les problèmes d'hyperactivité chez l'adolescent — et ce n'était pas du tout avec des médicaments, là, c'est vraiment, comme je le mentionnais, en terme de chronobiologie et de rythme circadien — et elle ne pouvait pas travailler avec ces populations-là. Donc, elle faisait plein d'études sur les personnes, entre guillemets, un peu plus normales, mais l'objectif aurait été de voir est-ce qu'un protocole comme elle utilisait chez les enfants hyperactifs aurait pu fonctionner chez l'hyperactif et toxicomane, mais elle ne pouvait pas le faire.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Est-ce que les dispositions actuelles de l'article 21 ont empêché le Québec de pouvoir développer de nouvelles interventions ou d'avoir plus de... de mieux documenter des problèmes de santé chez des mineurs et chez des majeurs inaptes?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Je pense que chez les mineurs, un peu comme l'exemple, ça a certainement eu ça, puis chez les personnes âgées aussi, beaucoup. Il y a énormément d'intérêt présentement à essayer de voir assez tôt dans l'évolution d'une maladie comme la maladie d'Alzheimer, et très souvent les protocoles sont très lourds, ce qui fait que, dans certains cas, les experts vont préférer le faire à l'extérieur du Québec plutôt que venir le faire chez nous.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** J'aimerais revenir sur la notion de «risque minimal» qui est incluse dans le projet de loi actuel. Est-ce que, selon vous, les dispositions du projet de loi vous conviennent en termes de limiter l'utilisation d'un consentement substitué pour les études avec un risque minimal seulement?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui. Pour nous, c'était une approche qui est adéquate. Je pense que Mylène pourrait intervenir sur ça. Elle a les... Les comités d'éthique sont quand même assez habitués à évaluer les niveaux de risque, et je pense que, dans ce cas-ci, ça pourrait être adéquat, là, et aidant pour notre recherche future. Je ne sais pas si, Mylène, tu...

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Je sais que, ce matin, il y a eu des discussions, à savoir si on allait peut-être même considérer d'ouvrir au-delà du risque minimal. Je pense que, comme l'a mentionné M. Quirion, les comités d'éthique sont habitués de jauger cette question-là. Tous les projets de recherche qui sont soumis à un comité d'éthique, le comité d'éthique doit justement jauger quel est le risque auquel le participant est soumis. Donc, c'est un exercice auquel ils sont habitués.

On a aussi des références auxquelles on peut se référer. L'Énoncé de politique des trois conseils a déjà articulé ce concept-là. Donc, ce n'est pas comme si on lançait quelque chose de complètement nouveau. Puis la balance des risques et des bienfaits pour ce qui a été discuté, donc, ce matin, de voir : Est-ce que peut-être juste la balance des risques et des inconvénients, ça ne pourrait pas être aussi un bon critère?, je pense que c'est quelque chose qu'on pourrait aussi examiner. Nous, l'important, c'est que la recherche qui se fait avec des personnes vulnérables puisse se faire dans de bonnes conditions. Donc, on n'est pas opposés à ça non plus.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Je reviens au risque minimal. Un médicament contre l'Alzheimer, habituellement, les médicaments, ils n'ont pas un risque minimal, ils ont des risques certains. Est-ce qu'en utilisant la notion de risque minimal on ne limite pas le développement de médicaments efficaces pour contrer la maladie d'Alzheimer en excluant, à toutes fins pratiques, les personnes âgées inaptes, donc la population, les malades d'Alzheimer, de tout protocole de recherche qui dépasse le risque minimal?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** C'est certain qu'il va probablement y avoir beaucoup de questions d'interprétation par les comités d'éthique. Nous, on fait confiance à ces gens-là, à l'expertise qu'ils ont. Mais c'est certain que comment évaluer «risque minimal» par rapport à «risque plus important», c'est toujours une question de jugement du comité d'éthique, là. On se remet beaucoup dans les mains du comité d'éthique.

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Merci. Si je peux ajouter, l'interprétation du risque, c'est une interprétation qui doit se faire — puis ça, il y a de la documentation là-dessus — en fonction du participant au projet de recherche. Donc, si le participant au projet de recherche doit de toute façon prendre certains médicaments, doit de toute façon, dans sa vie de tous les jours, être médicamenté — si je veux essayer, par exemple, un nouveau médicament qui n'ajoute seulement que certains éléments — on va peut-être pouvoir se trouver dans des circonstances où le risque sera moyen, où le risque ne sera pas très, très élevé. Donc, il faut... Je pense qu'il ne faut pas, dès qu'il y a un médicament, dire : On est tout de suite dans un niveau de risque qui est sérieux, puis, bon, on va exclure les gens de projets de recherche. Je pense qu'il faut l'évaluer aussi en fonction de la population, des risques de cette personne-là dans sa vie de tous les jours.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Ce matin, nous avons eu un témoignage qui nous suggérait d'éliminer la notion de «risque sérieux», parce que, comme vous le savez, l'article 21 actuellement exclut, même avec un curateur ou un tuteur, même avec un consentement formel, les mineurs et les majeurs incapables de tout protocole de recherche qui présente un risque sérieux. Et l'exemple qui nous était apporté, c'est un traitement contre la leucémie chez des enfants : il y a un risque sérieux, c'est une maladie mortelle importante. La chimiothérapie a des effets secondaires extrêmement importants qui peuvent même provoquer et induire la mort, et donc les enfants, actuellement, ne pourraient pas participer, au Québec, en vertu de cet article-là, à des protocoles de recherche. Qu'est-ce que vous pensez de cette position qui nous demanderait d'enlever la notion de «risque sérieux», même, à l'article 21?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** C'est certain que, pour la recherche et en pensant à l'avancée de la recherche, ce serait positif, ce serait bien. C'est certain que, par contre, nous, on veut aussi aller de l'avant. Et déjà les modifications qui sont suggérées actuellement, c'est un pas dans la bonne direction. Et peut-être un tiens vaut mieux que deux tu l'auras, là. Si on peut passer là, tant mieux, mais il n'y a pas nécessairement à retarder, parce que plus on retarde, plus on impose des conditions qui ne sont pas favorables pour la recherche clinique au Québec.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Alors, pour vous, dans une approche graduée, on commencerait là. Et puis, après, il faudra faire un débat sur toute la notion du risque sérieux. Je vous ai bien entendu, là?

**M. Quirion (Rémi) :** S'il était possible d'avoir le débat sur le «risque sérieux» rapidement et qu'au cours des prochaines semaines les gens sont d'accord, oui, on irait là tout de suite, mais, bon, peut-être que... Je ne sais pas. Donc, encore une fois...

**M. Hébert :** Il faut suivre l'évolution de la société aussi.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui, oui...

**M. Hébert :** La société est peut-être prête à faire le pas qu'elle n'a pas fait en 1998, parce qu'il n'y avait pas les comités d'éthiques puis qu'il n'y avait pas l'engagement. Là, on ferait un pas. Mais il faudra poser cette question-là tôt ou tard, d'après vous.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui. Je pense que... C'est sûr qu'on devrait... Du côté de la recherche, on devrait aller vers ça. Par contre, je n'aimerais pas que ça prenne nécessairement trois, quatre ans encore de discussions avant de faire une modification, là. C'est là que j'ai un peu un bémol, là, par rapport à ça.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Je reviens au consentement écrit. Vous nous avez dit : Il faudrait le préciser davantage dans le projet de loi. J'aimerais ça que vous soyez plus explicite, c'est-à-dire qu'est-ce que vous... Quelles dispositions vous verriez, dans le projet de loi, qui permettraient de préciser davantage les circonstances ou les conditions dans lesquelles un consentement écrit pourrait être exempté?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Je vais demander à Mylène aussi de discuter de cet élément-là.

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Alors, tout ce qu'on veut, je pense, c'est... Tout ce qu'on vise, c'est de s'assurer que les fois où le... Présentement, le test, c'est quand les circonstances le justifient, je crois. Et nous, ce qu'on veut juste s'assurer, c'est qu'en fait on comprenne bien que la règle générale, c'est le consentement écrit, et que, si le projet de recherche est rendu impossible... Puis le test... En fait, si vous regardez, par exemple, l'Énoncé de politique des trois conseils, le test, tu sais, si c'est impossible ou pratiquement impossible de mener le projet de recherche de façon satisfaisante... Bien, écoutez, si on avait un test semblable, on saurait que la règle générale, c'est effectivement un consentement écrit. Mais, si on ne peut pas faire ce projet de recherche là à cause de la modalité d'obtenir le consentement écrit, bien entendu qu'il faut trouver des alternatives. Alors, à ce moment-là... Il ne faudrait pas que le simple inconvénient fasse en sorte qu'on se dit : Bien, on va tout de suite sauter au consentement écrit. C'était notre seul élément. Mais je pense que ça pourrait rester «si les circonstances le justifient», pourvu qu'on s'entende tous sur le fait que la règle générale, c'est le consentement écrit.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** O.K. Mais je voudrais bien saisir ce que vous suggérez, là. En termes légaux, là, vous suggéreriez quoi? Parce qu'actuellement... «...autrement que par écrit si, de l'avis [du] comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient.» Vous voudriez qu'on...

**Mme Deschênes (Mylène) :** Alors, la proposition que...

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Pardon. La proposition qu'on a indiquée dans notre mémoire à la page... pardon...

**Une voix : ...**

• (15 h 20) •

**Mme Deschênes (Mylène) :** ...O.K., c'était de mentionner que, si c'est nécessaire pour pouvoir mener à bien la réalisation du projet de recherche... Donc, c'est plutôt d'amener ça à un critère de nécessité plutôt que de simplement juste justifier la chose.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Je comprends votre point de vue, là, mais il y a des circonstances où c'est... Je vais vous donner un exemple : une enquête téléphonique, O.K., où on peut la faire, la recherche, là, avec un consentement écrit, mais là il faut envoyer une lettre à la personne, il faut que la personne retourne, alors que le consentement téléphonique est implicite. La personne a juste à raccrocher si elle ne veut pas continuer. Et les maisons de sondage, qui ne sont pas soumises à des... eux autres le font régulièrement, sans aucune entrave. Donc, on a là une circonstance où ce n'est pas absolument... Ça n'empêche pas la conduite de la recherche, mais c'est un embêtement extrêmement important.

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** C'est un exemple qu'on a mentionné dans notre mémoire, exactement. Puis on est d'accord que, dans ce cas-là, on ne pourrait pas mener la recherche de manière satisfaisante, parce que, probablement, il va y avoir des questions de coûts, il va y avoir des... qui vont être déraisonnables par rapport au projet de recherche. Il va y avoir...

Mais demander un consentement écrit, c'est sûr que c'est toujours plus lourd, entre guillemets. Donc, il faut vraiment qu'on puisse dire que ce projet de recherche là ne peut pas être mené de façon satisfaisante. C'est ça, le test que nous propose l'Énoncé de politique des trois conseils, puis je pense que c'est quelque chose qui nous semblait raisonnable.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Donc, dans le vocabulaire, «de façon satisfaisante», vous incluez des considérations de commodité aussi.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Oui, jusqu'à un certain point, mais il faut le justifier, évidemment, là. Il faut que ce projet de recherche là puisse être difficile, impraticable, dans les circonstances, pour qu'on puisse vraiment pouvoir avoir recours à cette exception-là.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** O.K., mais je vous ferai remarquer que le projet de loi dit : Si les circonstances le justifient. Justement, c'est ça qui est marqué dans le projet de loi.

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Si on s'entend sur le fait que c'est clair pour tout le monde que la règle générale, c'est le consentement écrit, je pense que nous, on va être tout à fait satisfaits. On ne veut pas bloquer ça, on veut simplement qu'on s'entende sur la règle de base.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** O.K., mais je vous ferai remarquer que l'article auquel on réfère, qui est l'article 24, le premier paragraphe dit : «Le consentement aux soins qui ne [sera] pas requis [...] ou à une recherche [...] doit être donné par écrit.» Alors, on dit la règle générale, toutefois on dit qu'il y a des exceptions.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Parfait. C'est une exception.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** O.K. Je voudrais revenir... Vous avez glissé sur le changement du mot «expérimentation» au mot «recherche». Alors, j'aimerais ça vous entendre sur cet aspect-là du projet.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Alors, effectivement, je pense que le mot «expérimentation» causait certains irritants de par les interprétations qui avaient été données. Vous avez entendu hier des gens qui vous disaient que c'était très difficile de faire de la recherche, avec l'article 21. Et ce qu'on a observé, c'est que les gens interprétaient le mot «expérimentation» d'une manière très, très étroite pour permettre des recherches qui étaient jugées légitimes de pouvoir être réalisées.

Donc, il y a eu toutes sortes d'interprétations du mot «expérimentation». Et on espère que, maintenant qu'il n'y aura que le mot «recherche» — ce qu'on est très contents — toutes ces interprétations-là, variables, qui ont eu cours antérieurement ne vont pas rester et, en quelque part, polluer, disons, l'interprétation du mot «recherche». Je pense qu'on veut revenir aux sources. On s'entend que ces dispositions-là sont dans le chapitre du Code civil sur l'intégrité, sur l'intégrité des personnes, que ce soit physique, psychologique. Puis il faut vraiment, je pense, réaffirmer, peut-être, dans le préambule, l'intention du législateur quant à la portée des dispositions en matière de recherche dans le Code civil.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Là, j'ai de la misère à vous suivre. Donc, vous êtes d'accord avec le changement du mot «expérimentation» par le mot «recherche»?

**Mme Deschênes (Mylène) :** Absolument.

**M. Hébert :** O.K.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Tout à fait.

**M. Quirion (Rémi) :** Totalemment.

**M. Hébert :** Ça marche, O.K. J'avais cru comprendre qu'il y avait des réserves.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Totalemment.

**M. Hébert :** Ça marche. Merci. Je n'ai pas d'autres questions. Je vais laisser mes collègues...

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**Mme Proulx :** Merci, M. le Président. Alors, bonjour, M. Quirion et Mme Deschênes. Juste une question : Est-ce que, pour vous, le retrait de cette notion de «risque sérieux», que vous considérez, M. Quirion, comme un pas dans la bonne direction, vous le voyez s'appliquer de la même façon pour les mineurs de 14 ans et plus, entre 14 et 18 ans, et les personnes majeures inaptes? Est-ce que, pour vous, il y a des traitements différents ou si c'est la même... vous le considérez de la même façon pour ces deux populations-là?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Moi, j'espérerais qu'on puisse le considérer de la même façon, ou de façon très semblable, pour les deux populations. Donc, j'espérerais, là, qu'on puisse former nos comités d'éthique un peu partout pour qu'ils comprennent ça de la même façon.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**Mme Proulx :** Et vous soulevez une question dont il a été question hier, justement, dans nos rencontres ici, dans le cadre de la commission, les comités d'éthique. Vous dites, là, que ce serait intéressant de les former pour qu'ils

puissent partager une compréhension commune. Comment... Et les échos... En fait, ce que je veux vous dire, c'est que les échos qu'on a entendus hier, c'est qu'il y a... il semble y avoir quand même certaines disparités dans les perceptions, les compréhensions, dépendant des comités d'éthique. Il y a même des gens qui nous ont dit : On sait où déposer tel type de projet en sachant que ça va être accueilli avec une certaine flexibilité dans l'application des critères et d'autres endroits où on sait que ça ne passera pas. Comment ça s'organise, entre les comités d'éthique, la formation, pour en arriver à une compréhension commune?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** C'est une bonne question, et Mylène y a réfléchi très souvent aussi, là. Je pense qu'on fait des progrès, et on a fait des progrès importants au cours des dernières années. Je pense qu'avec les RUIS... Donc, maintenant, on essaie d'intégrer de plus en plus tout ce qui est revue et éthique à l'intérieur des RUIS. Il y a des chantiers au niveau du gouvernement ici en partenariat avec les RUIS. Donc, ça, je vois ça de façon très positive pour amener un peu tout le monde sur le même niveau plutôt que d'avoir beaucoup de disparités entre comités d'éthique à l'intérieur d'une même université. J'ai déjà vu ça aussi, là. Donc, essayer d'avoir au moins une formation de base pour les grands centres qui sont affiliés aux RUIS. À l'extérieur de ça, il va falloir voir aussi...

**Mme Proulx :** Pouvez-vous définir le RUIS?

**M. Quirion (Rémi) :** Régie...

**Des voix :** ...

**M. Quirion (Rémi) :** Les réseaux universitaires...

**Une voix :** ...intégrés de santé.

**Mme Proulx :** D'accord, merci.

**M. Quirion (Rémi) :** Et il y en a quatre, avec les quatre facultés de médecine.

**Mme Proulx :** Merci.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**Mme Proulx :** Oui, continuez. Excusez. Oui.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui, ça va? Donc, pour... Je ne sais pas si Mylène avait quelque chose à ajouter sur ça, mais je pense qu'on fait des bons progrès, là, mais...

**Mme Deschênes (Mylène) :** Mais, au sujet de la formation, le ministère de la Santé fait déjà un travail formidable en mettant des didacticiels en ligne, puis, une fois à tous les deux ans, il y a une réunion de tous les comités d'éthique de la province, des comités d'éthique désignés, mais plus largement aussi tous les comités. Je pense qu'avoir des lieux comme ça où les comités d'éthique peuvent se rencontrer, échanger, je pense, c'est très important, très utile, surtout quand il va y avoir des changements, comme ça, de concept, là.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**Mme Proulx :** Et j'aimerais... M. Quirion, à titre de scientifique en chef du Québec, vous avez, dans votre mandat... En plus de coordonner les activités de recherche intersectorielle, vous avez aussi dans votre mandat d'assurer le positionnement et le rayonnement du Québec aux niveaux canadien et international. Pouvez-vous me dire comment les modifications législatives proposées pourront contribuer à assurer le rayonnement du Québec au niveau international?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Bonne question, encore une fois. Je pense... Un peu comme M. le ministre, la question qu'il a posée, je pense que certains projets de recherche, certains types de recherche qu'il est difficile à faire présentement au Québec avec les populations qui sont mentionnées dans les modifications au Code civil... à la loi... Donc je pense que, pour moi, ça pourrait aider lorsqu'on essaie, entre guillemets, de faire vendre l'excellence du Québec en recherche dans le domaine des sciences de la vie, incluant la recherche clinique. Ce serait très bénéfique.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**Mme Proulx :** Merci, M. le Président. Je n'ai plus de question.

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

**Mme Gadoury-Hamelin :** Oui. Bonjour, M. Quirion, Mme Deschênes. Pour le bénéfice de plus les gens qui sont moins habitués à faire de la recherche scientifique... J'ai vu aussi que, dans vos documents, vous parlez de... que vous souhaitez que les travaux législatifs aillent plus loin, se poursuivent notamment en matière d'utilisation de banque de données et de banques de matériel biologique à des fins de recherche. Pouvez-vous nous vulgariser ça un petit peu pour M. Tout-le-monde, à quoi ça pourrait servir, qu'est-ce que ça implique?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

• (15 h 30) •

**M. Quirion (Rémi) :** Bien, je pense que ce qui est proposé, c'est beaucoup en association avec les services de pathologie, donc on prend un tissu, et d'être capables d'utiliser le tissu par la suite pour fins de recherche dans différents types de projets de recherche, et ne pas être obligés de retourner en arrière à chaque fois et de demander à la personne ou qui que ce soit, là : Est-ce que vous êtes d'accord qu'on poursuive une recherche d'un autre type? Donc, c'est très lourd. Donc, pour ce qui est de pathologie, je pense que c'est excellent, mais on aimerait peut-être aller un peu plus loin, avec le développement de la médecine, encore une fois, peut-être la médecine personnalisée qui dépend de nos gènes. Donc, avec la génétique, la génomique, tous ces genres de technologies là, ça reste lourd. Donc, on construit des banques de données, on dit à la personne, par exemple : Cancer du sein, on va regarder tel type de gène, est-ce que vous avez une modification du gène a ou du gène b? Si, dans quelques années, il y a d'autres indications, par exemple, un nouveau gène qui vient d'être découvert, bien là il faudrait retourner en arrière pour demander à la personne : Êtes-vous d'accord ou non? Donc, d'aller un peu plus loin et de faciliter les utilisations des banques de données à plus long terme, je pense que ça serait très, très bénéfique. Mais la même chose pour les banques d'ADN, mais la même chose pour les données administratives, pour mettre les deux ensemble, dans un sens, là.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Masson, il vous reste quatre minutes.

**Mme Gadoury-Hamelin :** Moi, ça va pour moi.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le député de Bonaventure, il vous reste quatre minutes.

**M. Roy :** Merci, M. le Président. Bonjour, M. Quirion, madame... Mme Deschênes, excusez-moi.

Tout à l'heure, vous avez avancé un chiffre : 20 % des gens vont souffrir de problèmes de santé mentale. Et vous avez dit, bon, ici, on va être quatre, cinq, là... Je ne me sentais pas ciblé, remarquez. Écoutez, qu'en est-il actuellement? Et, quand vous dites ça... J'aimerais juste vous entendre un peu plus là-dessus. Et ça doit avoir une pression extraordinaire sur le système de santé aussi. J'aimerais vous entendre...

**M. Quirion (Rémi) :** Oui, oui, oui. Ce n'est pas unique. Je ne veux pas qu'on cible les Québécois, là. Ce n'est pas unique au Québec, c'est international, c'est mondial, l'incidence des maladies mentales, et on inclut les maladies neurodégénératives, ici. L'alzheimer, par exemple, augmente. L'Organisation mondiale de la santé nous dit que, d'ici l'année 2020 — donc ce n'est pas... c'est à peu près demain, là — en termes de coûts de santé, ça va être un des plus grands coûts, le traitement de la dépression et les maladies reliées à une dépression. Donc, l'incidence de ces maladies-là est élevée. 20 %, 25 %, au courant de la vie d'une personne, donc, une sur cinq ou une sur quatre même, d'après certaines statistiques, c'est présentement la norme. On s'entend beaucoup sur ça.

Peut-être que... C'est un peu une façon un peu bizarre de le dire, mais on a quand même réussi à faire des progrès énormes dans le domaine, par exemple, du cancer.

Dans le domaine des maladies cardiaques, moi, je me rappelle lorsque j'étais jeune, dans mon village natal, quelqu'un avait une attaque cardiaque, c'était presque la fin de la vie, là, s'il ne mourait pas tout de suite, là. Par la suite, il était handicapé beaucoup. Maintenant, une semaine ou deux après, tu t'en vas sur le terrain de golf puis tu dis : Bah! J'ai survécu. Donc, on a quand même réussi à rendre chroniques plusieurs de ces maladies-là : l'hypertension, les maladies cardiaques, le diabète et autres.

Donc, c'est certain qu'on a d'autres maladies qui sont là aussi, qu'on connaît moins. Vraiment, bien traiter une dépression, ça reste compliqué. On a des traitements qui fonctionnent assez bien, dans certains cas, mais, très souvent, le patient va résister un peu, il ne prendra pas toujours ses médicaments. Il va dire : Ah! Ça ne fait pas rien, parce qu'on ne sent pas nécessairement qu'on est vraiment en meilleure forme. Donc, l'incidence des maladies du cerveau, des maladies chroniques comme les maladies mentales, dépression, anxiété, c'est énorme.

Peut-être aussi que notre société... le rythme de vie de notre société, il y a moins de sécurité. Avant, quelqu'un commençait à travailler quelque part, et il avait sa médaille... sa montre en or après 25, 30 ans. Maintenant, c'est un peu moins le cas, donc beaucoup plus d'incertitude, et à tous les niveaux, pour les jeunes aussi, nos jeunes, de trouver un emploi, savoir quel type de carrière. C'est moins évident. Donc, tout ça a un impact, là, sur les niveaux d'anxiété, de dépression de notre société. Le rythme de vie, vous le savez bien, là... Probablement que vous avez un rythme de vie assez accéléré. Et, pour certaines personnes, c'est très positif. Un niveau de stress, ce n'est pas nécessairement négatif, là. Pour certaines personnes, ça permet d'avoir une très bonne performance. Pour d'autres, à long terme, ça devient très lourd.

Donc, les maladies mentales sont présentes dans notre société, sont mieux reconnues aussi. Avant, elles n'étaient peut-être... Dans certains cas, elles étaient là, mais moins reconnues. Les gens n'osaient pas en parler. Maintenant, c'est beaucoup plus ouvert.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, ceci met fin au bloc du gouvernement. Pour le bloc de l'opposition officielle, M. le député de Jean-Talon.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Bien, merci, M. le Président. Merci d'être ici, Dr Quirion, Mme Deschênes. Dans un premier temps, je suis content, vous avez donné un exemple qui, pour moi, là, me dit vraiment qu'est-ce que ça voulait dire, le 14 ans à 18 ans, que la personne pouvait consentir. Comme de fait, un jeune toxicomane qui... Souvent, il peut être à l'extérieur de la maison ou... peu de contact avec ses parents, et puis, si on veut faire de la recherche chez ces gens-là, ça nous prend une façon de le faire, sinon, on ne fera pas de recherche puis on ne trouvera pas des nouvelles manières de faire. Si je comprends bien, c'est un bel exemple qui s'adresse dans cet article-là.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui, et c'est quelque chose qu'on a vécu, là, qui a été vécu par les collègues à l'Hôpital Douglas et, je suis certain ici, à Québec, à l'institut de santé mentale Robert-Giffard, un peu... C'est des populations qui sont très vulnérables, dans une période de vie où notre cerveau est encore en développement. Donc, si on est capables, là, d'aider ces jeunes-là, on pense qu'on va être capables de... puis que plusieurs pourraient être réinsérés dans notre société et être, par la suite, très productifs.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. J'aimerais vous faire... refaire avec vous le raisonnement qu'on a fait ce matin, quand Mme Deschamps a présenté. On comprend la réticence, en disant : Ce qu'on a là, c'est très bien, mais il y a un principe. D'abord, le Code civil, c'est une loi qui est fondamentale. L'article 21, c'est un article qu'on n'a pas tendance à rouvrir. C'est parce que, vous l'avez vu, ça fait plusieurs années, on parle d'une quinzaine d'années que les gens disaient : Bien, un jour... Puis il y en a qui nous ont dit hier... Le Dr Voyer nous a dit hier que, même lui, il ne pensait pas qu'on allait le rouvrir. Mais il est rouvert.

L'autre élément que j'avais dit à la fin, mais que je vais dire maintenant, on a une belle opportunité, parce qu'entre autres il y a trois médecins qui siègent pour chacun des partis présents, on a des avocats, avocates, on a des représentants de la population. Et, tant qu'à le faire, tant qu'à l'ouvrir, moi, je me dis : Allons chercher le maximum de ce qui pourrait être fait, quitte à, par la suite, si on trouve que ce serait allé trop loin, on s'en tiendra à ce qu'il y a ici.

Mais un élément qui est intéressant, quand on parle de risque minimal... puis vous m'avez confirmé ce que je pensais tantôt, de dire «risque minimal», quand on arrive dans les comités d'éthique, il y a possiblement moyen un petit peu de le détourner, d'y aller plus en fonction de proportionnel, puis il y a une interprétation. Puis, quand on parle d'interprétation, là, il y a une variabilité des interprétations. Ça fait que je trouve que ce serait intéressant, au Québec, tant qu'à faire... changer la loi, rouvrir l'article, de mettre les bons mots pour que tout le monde s'entende sur la même chose.

L'autre élément, pourquoi on fait ça, ce n'est pas pour les chercheurs, ce n'est pas pour les médecins, ce n'est pas pour les professionnels de la santé, c'est pour les populations puis pour les gens qui vont en profiter. On part également du principe que, si quelqu'un a une maladie, puis on ne fait jamais de recherche, on n'aidera pas ces gens-là. Parfois, on n'aide pas la personne, mais on va aider une personne similaire qui aura une maladie plus tard, puis si quelqu'un... on avait fait ça voilà 10 ans, peut-être qu'on aurait aidé cette personne-là. Donc, il y a comme un principe de bien commun que l'on fait.

L'autre élément qu'on n'avait pas ce matin, mais que je veux dire maintenant, c'est qu'on dit : Au Québec, on ne peut pas faire ce type de recherche. Donc, on assume que, si ça se fait ailleurs, ça va être correct, on va aller chercher la connaissance ailleurs, puis on va la rapporter ici, puis on va l'appliquer. Ça fait que notre population n'aura pas eu de risque, recherche faite ailleurs. Mais, en termes d'éthique, ça, c'est faible, hein? C'est le principe de dire : On va faire de la recherche en Chine puis, quand on aura trouvé ça chez les Chinois, avec des principes éthiques plus ou moins corrects, on va ramener les connaissances ici. En tout cas, on a eu des procès, au niveau de l'humanité... qu'ils ont fait, puis qu'on a dit : Ce n'est pas comme ça qu'on devrait faire de la recherche. Je pense que, ça... Vous êtes d'accord avec mon raisonnement jusqu'à date?

**M. Quirion (Rémi) :** Oui.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Absolument.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Bon. Là, ce que vous nous avez dit, vous dites : Écoutez... Vous avez dit : Écoutez, c'est déjà bon, ça, c'est déjà correct. Puis, quand on vous a dit qu'on serait peut-être prêts à aller plus loin, là, vous avez dit : Vous savez, si on a ça, on va être contents puis on reviendra dans un deuxième temps. Je peux vous dire, cet article-là, le deuxième temps, ça va peut-être être dans 15 ans. C'est ça, la notion qu'on a.

Moi, je me dis... puis, encore là, je n'ai pas pris position en disant si on le faisait, ou on ne le faisait pas, ou on irait dans le sens qui a été proposé ce matin, mais j'ai dit : Ça vaudrait la peine qu'on en fasse la discussion et on verrait si la société est rendue là. Puis je suis d'accord avec M. le ministre quand il dit : Peut-être que la société n'est pas rendue là. Peut-être qu'elle est rendue là, mais, si on n'en fait pas la discussion...

Moi, je pense qu'il y a un minimum qu'on pourrait aller chercher puis, après ça, si on peut aller chercher tout ce qu'il faut pour aider les gens au niveau de la recherche, pour qu'il y ait des meilleurs soins, on devrait le faire. Est-ce que vous êtes d'accord avec ça?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui. Moi, le seul bémol, encore une fois, c'est peut-être, là, si on peut s'assurer que c'est fait relativement rapidement, là. Si on part une consultation, le long terme, j'ai un peu peur, peut-être que je pense trop en avant, mais... C'est certain que je suis tout à fait d'accord avec vous, là. Ouvrir le Code civil, et tout ça, c'est très lourd, et peut-être qu'on doit viser d'aller chercher le maximum pour le bien commun, comme vous dites, et, en même temps, ça va faciliter la recherche. Ça, c'est sûr aussi.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Le raisonnement que je fais, c'est : si ça nous demande un peu plus de consultation, puis on prend un peu plus de temps sur la loi, mais que c'est passé avant le mois de juin... Tu sais, on va essayer de le passer avant, là, mais, advenant le cas qu'il y aurait des étapes parce qu'il faut qu'il y ait de nouvelles rédactions, je trouve que ça vaut la peine. Vous, ce que vous me disiez, c'était : pas un trois, quatre ans.

Le bémol que je mettais, moi aussi j'en mettais un, ça vaudrait peut-être que, pour certaines clientèles, supposons qu'on ne parlerait plus... moins de risque minimal comme de risque proportionnel, hein, de la... Puis c'est souvent ça qu'on fait en médecine aussi. Tu sais, on ne prendra pas un grand risque pour un exemple qui est bien banal, même si c'est une maladie importante, le traitement de l'acné, hein, versus quelqu'un qui a une leucémie. On va prendre des risques qui vont être différents. Puis il y a parfois des traitements qu'on va essayer de façon... je n'appellerais pas expérimentale parce que ce n'est plus un mot qu'on peut utiliser au niveau de la recherche, parce qu'on sait que c'est à peu près la seule chose qu'on a à offrir, et puis scientifiquement il y a des preuves qui disent que ça pourrait fonctionner, puis ça, on serait d'accord avec ça.

Le bémol que je mets, je me dis... Puis, oui, je fais confiance aux comités d'éthique, je sais qu'ils sont désignés, mais je sais également que, dans certains comités d'éthique, il y a des gens, quand ils présentent, ils présentent ça d'une façon que c'est plus facile à une place que dans l'autre, mais ça, ce serait le genre de situation, si on parle au niveau des enfants et des personnes inaptées, que moi, je verrais bien qu'il y aurait peut-être une hiérarchisation au niveau des comités d'éthique. Et, dans certains cas, lorsqu'il y a un risque plus élevé, avec un bénéfice également qui pourrait être plus élevé, ça pourrait être certains comités seulement. Exemple, chez les enfants, ça pourrait être un comité au Children's, à Sainte-Justine, peut-être ici, au CHUL, mais un comité...

Je vais vous donner un exemple, un comité... Il faudrait que je donne une place qui n'a pas de comité d'éthique pour montrer qu'on n'est pas discriminatoire, mais un endroit, là, que... où, eux autres, on dirait : Bien, on va se garder une petite gêne par rapport à ça, parce qu'on veut vraiment s'assurer que, dans les gros risques — habituellement, c'est dans ces places-là qu'on va les faire — on ait un comité qu'on soit certain, certain qu'il n'y a pas de variabilité au niveau de l'interprétation.

• (15 h 40) •

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Est-ce que vous seriez à l'aise avec une position comme ça, de discussion qu'on ferait dans le cadre de ce projet de loi?

**M. Quirion (Rémi) :** Oui, tout à fait, et ça, on en avait déjà discuté aussi, nous, à l'interne. Et d'avoir des spécialisations, si on veut, de certains comités d'éthique ou hiérarchisation, je pense que ça pourrait être une avenue qui pourrait être explorée plus en détail, mais ça serait une bonne façon de faire. Mylène.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Je suis d'accord avec cette position-là.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Puis ce matin je me suis prononcé, j'ai dit : Si jamais il y avait des objections puis en disant : On ne voudrait pas se rendre jusque-là, on n'en fera pas, de débat. Puis ça va se faire sans partisanerie politique, parce que, des fois il y a des projets de loi, c'est étrange, mais ils se font avec partisanerie politique. Lui, on ne le ferait pas avec partisanerie politique. On irait vraiment, là, pour se donner aujourd'hui la meilleure façon de pouvoir aider les gens selon ce que la société serait capable d'accepter. Ça voudrait peut-être également dire, je tiens à le dire, dans un souci vraiment au niveau éthique, de respecter l'opinion de tout le monde. Là, les gens, quand ils ont reçu les articles, il y en a qui ont dit : C'est correct, on n'ira pas plus loin, on ne viendra pas à la commission. Ça voudrait peut-être dire aussi de réentendre quelques groupes qui pourraient, à la limite, s'opposer à ça.

Le pire, c'est qu'on s'en tiendra au texte de loi actuel. Mais, si, à un moment donné, ça pouvait faire consensus, compte tenu des gens qui sont autour de la table, qu'on pourrait se rendre jusqu'où ce que vous auriez aimé vous rendre dans une deuxième étape... Là, je vous dis, il n'y aura peut-être pas beaucoup d'opportunités d'y aller avec la même équipe qu'on a ici dans une deuxième étape, pas parce qu'on est plus complaisants, c'est juste qu'on a toutes les expertises ici, autour de la table, pour être capables de se rendre jusque-là.

Moi, c'est l'offre que je fais. Puis, habituellement, l'opposition est plus là pour fighter puis... Mais je pense que le rôle de l'opposition, premier, c'est de bonifier la loi, mais surtout de se donner la meilleure loi possible.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Et, si on peut être utiles, vous aider de ce côté-là, c'est certain que, pour nous aussi, là, le bien commun en termes de population, de groupes cliniques et aussi du côté recherche aussi, c'est bien évident qu'on va travailler avec vous pour ça, là. Et, si ça se faisait comme d'ici à juin, ce serait super.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. Moi, c'est le principal point que je voulais traiter. Je laisserais la place à ma collègue.

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

**Mme Vallée :** Merci. Alors, M. Quirion, Me Deschênes, merci de votre présence. Quelques questions, parce qu'évidemment il y a eu beaucoup d'études, il y a eu beaucoup de recherches, je dirais, faites sur les articles 21 et 24 du Code civil. Il y a eu toutes sortes d'interprétations de données à ces articles-là.

J'ai été interpellée par un article de Me Lévesque, qui a été publié dans le journal *McGill Law Journal*, et on fait une interprétation des articles qui est quand même assez... à mon avis, qui est importante et sur laquelle on doit se pencher, c'est-à-dire que ces articles-là ne s'appliqueront que lorsqu'il y aura des risques, mais des risques... pas seulement un risque physique, des risques quand même complets pour l'intégrité de la personne, son intégrité psychologique, sur... et donc ça ne s'applique pas à toute forme de recherche.

Vous parlez de certaines recherches qui, à votre avis, sont brimées par les exigences du Code civil. Et, si on prend l'analyse qui est faite par Me Lévesque, ce n'est pas tous les projets de recherche, là, qui seraient nécessairement bloqués par, bon, différents consentements. Il pourrait y avoir... On pourrait aller chercher un consentement auprès d'un comité d'éthique.

Et donc ma question... Puis moi, je suis un petit peu... à l'instar de mon collègue, ma préoccupation, c'est de faire les choses correctement, mais surtout de protéger les clientèles les plus vulnérables, et puis je pense que vous en êtes conscients. Et qu'on parle de jeunes, de mineurs, qu'on parle de personnes qui n'ont pas toutes leurs facultés, je crois que ces clientèles-là doivent être protégées de toute forme de projet de recherche ou, comme on l'appelle toujours, d'expérimentation qui pourrait avoir une conséquence sur ces personnes-là. Puis eux, que ce soit un mineur ou, encore là, une personne aînée, ils n'ont pas la capacité eux-mêmes de déterminer si la recherche aura un impact négatif.

Donc, j'aimerais ça vous entendre, parce qu'on entend... La plupart des gens, des chercheurs qu'on entend nous disent : C'est très lourd, le processus est très lourd. Et là l'article qu'on a semble dire : Ce n'est pas tous les cas de recherche qui sont touchés par les exigences de 21, les exigences de 24, et donc ce n'est peut-être pas si lourd que ça, en fin de compte. Et puis pour les gens qui, comme moi... Moi, je n'ai pas la formation de mes collègues, je ne suis pas médecin. Mais, par contre, j'ai pratiqué longtemps auprès des jeunes. Alors, les jeunes vulnérables, les jeunes toxicomanes, je les connais. J'aimerais ça... je veux m'assurer qu'on puisse les protéger adéquatement.

Donc, j'aimerais ça vous entendre sur cette perception-là, cette interprétation-là des articles 21 et 24, qui est un petit peu différente de l'interprétation donnée par les chercheurs, mais nous, là, comme législateurs, on doit faire la part des choses et s'assurer... Je comprends qu'on a besoin de recherche pour améliorer la situation de ces jeunes-là. Ça, je le comprends. Sans recherche, ça va être très difficile, à un moment donné, d'arriver à améliorer leur condition. Mais comment on peut arriver à trouver un juste équilibre entre le besoin de trouver de nouvelles façons de traiter certaines problématiques et assurer l'intégrité et le respect de l'intégrité de la personne, pas seulement que leur intégrité physique, mais également l'intégrité... leur intégrité psychologique également et puis...

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** ...c'est certain que, pour nous aussi, en termes d'intégrité, ou de bénéfice, ou de bien commun pour les personnes, les jeunes ou les personnes aînées, c'est tout à fait critique. On ne veut pas faire de compromis sur ça.

Pour ce qui est de l'interprétation des deux articles de loi, je vais laisser peut-être Mylène, qui connaît peut-être ça beaucoup plus que moi, là, en termes de... Les commentaires de Mme Lévesque.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Je n'ai par relu l'article de Me Lévesque récemment, mais ça me permet de réexpliquer le point que j'ai essayé de faire tantôt concernant l'expérimentation et la recherche.

Compte tenu que les gens n'étaient pas satisfaits de l'article 21, le trouvaient très lourd, très onéreux, faisait en sorte que la recherche qu'on jugeait légitime ne pouvait pas se réaliser ou difficilement... Il y a eu des interprétations quant au mot «expérimentation», de dire : C'est... De l'expérimentation, là, ça, c'est quand on a... on insère une aiguille, on fait des choses... On ouvre un corps humain, on... Tu sais, ça, c'est de l'expérimentation.

Donc, les choses qui ne sont pas aussi, au niveau de l'intégrité, dangereuses, tu sais, compliquées, on va se dire : Bien, ce n'est pas de l'expérimentation au sens du Code civil. Donc, à ce moment-là, on n'aura pas besoin de s'inquiéter d'appliquer tous ces articles-là qui sont très, très lourds. Et je pense que, si on revient au départ, ce n'était peut-être pas ça, l'intention du législateur. Puis on cite, dans notre mémoire, les débats de l'Assemblée nationale, au moment où l'article 21 a été adopté, et on dit... on parle d'expérimentations médicales, psychiatriques, psychosociales ou autres. Donc, on avait vraiment une notion de recherche «at large», mais parce que, quand on s'est mis à appliquer ça, on s'est dit : Oh, attention! il y a des recherches qu'on ne pourra pas faire, bien, il y a une certaine jurisprudence qui s'est développée

à l'effet de dire : Bien, peut-être que, compte tenu que le législateur utilise le mot «expérimentation» et «recherche», ah, il doit y avoir une distinction. Et l'expérimentation, dans son sens commun, sonne comme quelque chose qui est pas mal plus invasif, qui porte atteinte à l'intégrité physique.

Donc, ça explique un peu l'évolution, puis c'est pour ça que je disais : J'espère, là, maintenant qu'on enlève le mot «expérimentation», puis surtout maintenant qu'on va avoir des assouplissements au Code civil, qui vont le rendre plus satisfaisant en termes... au niveau de l'application, qu'on va revenir à une définition générale ou, à tout le moins, si jamais le législateur veut que ce soit une définition qui est différente, bien, qu'elle sera exprimée peut-être dans le préambule ou, enfin, qu'on ne se posera plus de question, justement, à savoir, bien, est-ce que c'est de la recherche au sens du Code civil ou ce n'en est pas puis est-ce qu'on applique ces articles-là ou on ne les applique pas.

Je pense que, maintenant, on va vouloir avoir quelque chose qui est plus facile, plus fluide, plus prévisible pour les chercheurs. Les chercheurs ont besoin aussi de prévisibilité quant à savoir qu'est-ce qui s'applique puis qui ne s'applique pas pour être capables de faire leurs travaux. Alors, je ne sais pas si ça vous répond en partie à vos...

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

• (15 h 50) •

**Mme Vallée :** Oui, en partie. Ça m'amène plein d'autres questions, par contre. Justement, est-ce que... Tout simplement, la modification des termes «recherche»... Dans le fond, en enlevant le terme «expérimentation» et en le remplaçant par «recherche», est-ce que ce ne serait pas suffisant en soi pour permettre les fins que vous recherchez, c'est-à-dire de permettre de pouvoir effectuer des recherches auprès des clientèles vulnérables, sans pour autant faciliter à outrance cette recherche-là?

Parce que ce que je comprends... Parce que moi aussi, j'ai sorti... Je n'étais pas bien vieille à l'époque, là, mais j'ai ressorti les échanges qui ont eu lieu en août 1991 et je voulais voir un peu quel était l'état d'esprit à l'époque. Et puis il y a quand même cette intention-là qui demeure et puis, je pense, avec laquelle on ne devrait pas jouer, qui est de protéger les clientèles les plus vulnérables, là, vraiment de rendre ça un petit peu plus compliqué, pas pour compliquer la vie des chercheurs, mais bien par souci de protéger... Et ce n'est pas pour rien que c'est, justement, dans la section de l'inviolabilité de la personne humaine, c'est... On veut s'assurer de protéger nos clientèles les plus vulnérables.

Donc, pour arriver à cette fin-là, mais éviter des interprétations qui vont dans tous les sens au niveau de l'expérimentation, est-ce que le simple fait de remplacer le terme «expérimentation» par «recherche» ne serait pas suffisant?

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Je pense, la réponse, c'est non. Il n'y a pas suffisamment de souplesse, présentement, dans le Code Civil pour être capable, justement, d'inclure certains types de recherche. Ça fait que, même si je changeais... même si je faisais juste cette modification-là, je ne pourrais pas faire... j'aurais de la difficulté à obtenir le consentement pour certains types de recherche avec des mineurs, je ne pourrais pas faire de la recherche avec des adultes inaptes. Donc, ça règle... le fait de changer... d'enlever «expérimentation», ça va enlever la confusion de sémantique qu'il y a présentement, mais on a besoin de plus de souplesse.

Le consentement écrit, c'est un autre bon exemple. Je veux dire, même si je change cette question-là d'expérimentation et de recherche, on veut quand même qu'il y ait de la souplesse au niveau du consentement, des modalités d'obtention du consentement. Donc, je pense qu'on a vraiment, vraiment besoin des propositions telles que... à tout le moins, des propositions telles qu'elles sont là. Mais, si on veut aller plus loin, on pourrait effectivement examiner aussi d'autres propositions.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Gatineau, il vous reste 2 min 30 s.

**Mme Vallée :** Rapidement, M. Quirion, vous avez mentionné, tout à l'heure... Lors de votre allocution, vous avez... il y a peut-être des façons de protéger les mineurs et protéger les inaptes autrement. Rapidement, avez-vous des idées?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Je pense que... Peut-être un terme... Pour moi, c'est en termes de formation. Vous connaissez bien le domaine, vous avez été avec les jeunes. Je pense formation des intervenants, je pense, que tous les gens soient au bon niveau, qu'ils soient bien formés, qu'ils sont au courant de la loi et des modifications à la loi. Ça va être très important que tous soient informés de ça, pas seulement les comités d'éthique, là, mais que tout le monde soit informé et aussi, bien sûr, d'informer les jeunes, surtout... Je pense plutôt aux jeunes, ici, là, 14-18 ans. Pour moi, ça va être critique de faire ça.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Gatineau, il vous reste deux minutes.

**Mme Vallée :** Donc, il resterait deux minutes? Bon. Alors, Me Deschênes, vous parlez du préambule, de réaffirmer certains éléments dans le préambule. Qu'est-ce qui devrait être réaffirmé dans le préambule, à votre avis?

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** La portée des dispositions en matière de recherche, c'est-à-dire qu'on puisse reconfrmer, en fait, le fait qu'on parle ici de recherche en matière... qui peuvent porter à l'intégrité physique,

psychologique... Et là la question sociale devrait, selon moi, là, être intégrée. Mais, en tout cas, je pense qu'il faut réaffirmer, justement, quelle est la portée de ces dispositions-là.

Les questions qui se posent, par exemple, sur le terrain... Il y a des gens qui vont dire : Bien, si je fais des recherches avec des bases de données, est-ce que j'applique les dispositions du Code civil? Est-ce que ça, ça porte atteinte à l'intégrité, quand il y a un risque, dans le fond, juste de bris de confidentialité? Donc, c'est le genre de questions que les gens se posent, puis je me dis : On ne peut pas mettre une définition de recherche dans le Code civil, ce serait trop lourd. Mais peut-être que le préambule permet de, justement, placer la chose puis de permettre une bonne interprétation dans le futur puis qu'on évite les discussions comme on a eu présentement, là, avec «expérimentation» et «recherche».

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, malheureusement, le temps s'est écoulé pour ce bloc. Pour le deuxième groupe d'opposition, un temps de cinq minutes, Mme la députée de Groulx.

**Mme Daneault :** Merci, M. le Président. Alors, merci. Merci d'être présents. Je vais tenter d'être brève, parce que je n'ai pas beaucoup de temps, mais, ce matin... ce midi, on a reçu Mme de Champlain du comité d'éthique à la recherche, qui a mentionné le fait que, bon, dans la modification à l'article 21, le risque sérieux pouvait encore être une entrave, dans le fond, à certains cas de recherche, entre autres les cas de cancer qui pourraient bénéficier d'un essai clinique en recherche d'une médication qui peut être considérée comme sérieuse. Donc, à partir du moment où on inclut le terme «sérieux» dans les risques, on pourrait se priver de ce type de recherche là qui pourrait quand même être bénéfique à cette population-là. Là, j'aimerais vous entendre à cet effet-là.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion.

**M. Quirion (Rémi) :** Oui. Avec Mylène aussi, on en a discuté un peu, et je vais laisser Mylène intervenir. Mais je pense, encore une fois, il faut voir en termes de comités d'éthique et de formation des comités d'éthique, là, pour tous ces niveaux-là. Et les gens, en général, sont quand même assez bien habilités, là, à naviguer dans ce monde-là de minimal à sérieux, là. Mylène.

**Le Président (M. Bergman) :** Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Je pense qu'effectivement, si on regarde «sérieux», c'est possible qu'il y ait certains projets de recherche qui seraient encore difficiles. Je pense que c'est intéressant, la mention qui a été faite ce matin de balancer les risques avec les inconvénients. C'est, de toute façon, ce que les comités d'éthique font régulièrement.

Si on compare, par exemple, avec un document comme l'énoncé de politique des trois conseils, on nous dit que, pour de la recherche avec des inaptes, si on est au-delà du risque minimal, il faut penser que... il faut pouvoir espérer, pour cette personne-là, qu'elle puisse en tirer des bénéfices personnels. Donc, on pense, par exemple, que le médicament a des chances de lui apporter un bénéfice personnel. Donc, on pourra peut-être, dans les discussions qui auront lieu, qualifier quel est, justement, le... apporter des précisions peut-être quant à cette réflexion-là sur la balance des risques et des inconvénients, compte tenu qu'on traite avec des personnes inaptes ou des mineurs.

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

**Mme Daneault :** En fait, la précision, c'était surtout au niveau des mineurs qui pouvaient être atteints de leucémie et qui pourraient ne pas bénéficier d'un traitement expérimental.

Ce que moi, j'avais suggéré ce matin, c'était, plutôt que d'utiliser le mot «sérieux», d'utiliser plutôt le «risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer» qu'on retrouve actuellement dans le Code civil, à l'article 20. Est-ce que vous pensez que d'utiliser ces termes-là serait plus approprié et plus facilement gérable pour les comités, les comités d'éthique, ou encore éviter de se priver de certaines études?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Quirion. Me Deschênes.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Je pense que c'est tout à fait raisonnable. Pour avoir validé, juste avant de venir ici, avec quelqu'un de Sainte-Justine, de la recherche en chimiothérapie, il s'en fait avec des mineurs au Québec, là. Il ne faut pas s'alarmer non plus de ce côté-là. Mais je pense que c'est intéressant, cette question-là de proportionnalité, parce que ça va nous permettre à la fois de protéger les personnes, de s'assurer qu'il y a un bienfait puis que le risque est balancé. Donc, je pense que, si on veut ouvrir à une réflexion plus poussée par rapport à ça, ça nous semble quelque chose qui est très intéressant à examiner.

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

**Mme Daneault :** En fait, moi, ce que je disais, c'est, finalement, si on utilisait ces termes-là, on aurait peut-être... dans ces termes-là, il y a une certaine protection qui pourrait faire craindre à certaines personnes... éviter cette crainte-là de ne plus retrouver le risque sérieux, mais, en même temps, qui permet l'ouverture à des recherches qui sont peut-être un petit peu plus poussées. Alors, je ne sais pas si vous êtes d'accord avec ça.

**Mme Deschênes (Mylène) :** Je pense, la proposition initiale de ce matin, si j'ai bien compris, au début, on disait de supprimer toute la notion de risque, en fait, si j'avais bien compris. Donc, dans ce contexte-là, je pense qu'on préférerait, pour nous... On trouverait ça intéressant qu'il y ait au moins cette balance-là. Je pense que c'est cohérent avec des normes en matière d'éthique applicables à l'international présentement de balancer les risques et les bénéfices dans le cadre d'un projet de recherche. Donc, je crois que ce serait sûrement bienvenu.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, M. Quirion, Me Deschênes, merci pour votre présentation, merci pour l'échange avec la commission.

Alors, je suspends pour quelques instants pour donner la chance pour les gens... le CHU pour prendre place à la table.

*(Suspension de la séance à 15 h 59)*

*(Reprise à 16 h 1)*

**Le Président (M. Bergman) :** À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, on reçoit M. Serge Rivest, directeur du Centre de recherche du CHUQ, et Dr Jean-Claude Forest, et Dr Alexis Turgeon. Merci pour votre présence. Vous avez 10 minutes pour faire une présentation. S'il vous plaît, peut-être l'identification de chacun de vous, et faites votre présentation. Vous avez 10 minutes pour votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission.

#### **Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec)**

**M. Rivest (Serge) :** Alors, merci beaucoup. M. le Président, M. le ministre, Mmes, MM. les députés, nous franchissons aujourd'hui un pas décisif vers des changements des processus de consentement à la recherche au diapason des changements de la société québécoise actuelle. Nous souhaitons depuis longtemps ces amendements au Code civil du Québec facilitant la recherche dans notre population dans un encadrement législatif assurant la protection des participants.

M. le Président, vous me permettez, à cette fin, de rendre le tout intelligible. Je prendrai chacune des suggestions, modifications au projet de loi n° 30 et vous ferai un bref commentaire pour chacune d'elles.

Constitué du CHUL, de l'Hôtel-Dieu de Québec et des hôpitaux de L'Enfant-Jésus, Saint-François-d'Assise et du Saint-Sacrement, le CHU de Québec est le plus important établissement de santé et un des plus importants au Canada aussi. Le CHU offre des soins généraux spécialisés, mais surtout plusieurs services surspécialisés destinés à la population de l'Est du Québec, soit un bassin de près de 2 millions de personnes. Étroitement lié à l'Université Laval et tourné vers l'avenir, le CHU détient également une mission d'enseignement, de recherche dans de nombreuses points d'excellence et d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Ces vocations sont d'ailleurs soutenues par près de 14 000 employés, 17 000 médecins et dentistes et 550 chercheurs. Le CHU gère de façon responsable et en toute transparence un budget annuel de près de 1 milliard de dollars, dont à peu près 100 millions de dollars pour sa mission de recherche.

Un projet de loi qui répond à nos attentes. Le projet de loi n° 30 modifie certaines dispositions du Code civil du Québec, et de la loi, et de ses services de santé et services sociaux portant sur la recherche. Les modifications apportées au Code civil du Québec, l'article 20, c'est-à-dire remplacement des mots «[soumis] à une expérimentation» par les mots «participer à une recherche». Nous appuyons sans réserve cette nouvelle appellation, laquelle nous semble clarifier l'interprétation qui était souvent faite par les chercheurs et les comités d'éthique à la recherche. Cette nouvelle formulation sera mieux comprise des participants à une programmation de recherche. Il importe de noter que ces commentaires valent également pour les modifications de concordance faites aux articles 24 et 25 du Code civil.

Article 21. Le mineur de 14 ans et plus deviendrait habilité à consentir seul à une recherche, sous réserve que cette recherche ne correspond qu'à un risque minimal et que les circonstances le justifient selon l'avis du comité d'éthique de la recherche. Cette modification est une suite logique de ce que le législateur a mis en place lors de la rencontre pour le code... en 1994 et plus spécialement pour son article 14 qui permet à un mineur de 14 ans et plus de consentir seul à ses propres soins. Nous sommes d'avis que cet ajout permettra à des mineurs âgés de 14 ans et plus d'avoir une autonomie comparable à celle qu'ils ont pu consentir à leurs soins dans un contexte de recherche où l'évaluation du risque aura d'abord été effectuée par un comité d'éthique de la recherche. Ce faisant, la communauté des chercheurs du CHU recommande fortement son adoption aux membres de la présente commission.

Le consentement d'un majeur inapte et qui n'est pas représenté par un mandataire, un tuteur ou un curateur peut être donné par la personne habilitée à consentir à ces soins si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal pour la santé du majeur inapte. Dans une optique comparable à celle du mineur âgé de 14 ans et plus, cette modification permet de faire le rapprochement entre le consentement aux soins requis par l'état de santé et le consentement de la recherche chez le majeur inapte, notamment de façon subite. Le consentement à la recherche, lorsque celle-ci ne comporte qu'un risque minimal, pourra ainsi être obtenu lorsqu'un mandataire, tuteur ou curateur ne représente... le majeur inapte.

Cette modification de l'article 21 du Code civil facilitera la recherche, notamment chez les personnes gravement et subitement malades ainsi que dans notre population vieillissante, où se trouve une grande proportion de majeurs incaptes

n'ayant pas de mandataire, tuteur ou curateur pour les représenter. Cette modification est une ouverture importante vers une facilitation des processus de consentement à la recherche dans cette population souvent peu représentée ou exclue des projets de recherche, notamment dans les études cliniques, en raison des difficultés inhérentes à l'obtention du consentement. L'obtention du consentement à la recherche auprès des personnes habilitées à consentir aux soins majeurs inaptes est donc fortement souhaitable et s'inscrit dans notre contexte sociétal actuel et dans un encadrement par les comités d'éthique à la recherche.

L'article 22. Le consentement en matière d'utilisation à des fins de recherche d'une partie du corps prélevée dans un cadre de soins prodigués à une personne décédée peut être donné par la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins requis par son état de santé.

Nous accueillons également cette proposition de modification de façon très favorable, laquelle permettra de faciliter la recherche impliquant le prélèvement de tissus humains pour des fins de création de banques de tissus, incluant les liquides biologiques. Cet aspect de la recherche biomédicale est très important dans la recherche de marqueurs diagnostiques et pronostiques et s'inscrit dans le développement de la recherche en soins de santé personnalisée, qui est très important présentement, et à même titre que la recherche classique au chevet du malade.

L'article 24. Le consentement à une recherche peut être donné autrement que par écrit... de l'avis du comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient et que ce dernier en détermine les modalités d'obtention. Cette modification de l'article 24 du Code civil est accueillie très favorablement par la communauté de chercheurs du Centre de recherche du CHU de Québec, ce type de consentement pouvant être souhaitable, par exemple, dans des situations d'étude non expérimentale à risque minimal, où les inconvénients dus à l'obtention d'un consentement écrit peuvent être supérieurs ou équivalents aux inconvénients de participer à la recherche. Nous ne sommes pas inquiets que le consentement autre qu'écrit ne devienne la norme, étant donné que son utilisation sera basée par les comités d'éthique de la recherche suivant la présence de circonstances justificatrices. Nous croyons que cette modification facilitera grandement l'approche de la recherche dans certaines populations ou situations.

Maintenant, modifications apportées à Loi sur les services de santé et les services sociaux, soit la LSSSS, l'article 34. La procédure d'examen des plaintes d'un établissement qui exerce des activités de recherche doit prévoir qu'une personne qui participe à une recherche, qu'elle soit ou non un usager, de même que ses héritiers ou représentants légaux peuvent formuler une plainte concernant cette recherche.

Bien que, pour le CHU de Québec, un participant à la recherche a les mêmes droits que les usagers qui reçoivent des soins et des services, et ce, eu égard à la procédure d'examen des plaintes, nous ne pouvons qu'être heureux que le législateur le spécifie nommément, enlevant ainsi toute ambiguïté à cet égard. Nous sommes donc en faveur de cette modification.

Donc, en conclusion, la décision gouvernementale d'aller de l'avant avec ce projet de loi n° 30 est vue très positivement par la communauté des chercheurs du CHU de Québec. Le projet de loi nous apparaît clairement rédigé et il vient encadrer chacune des modifications par une validation tantôt par le comité d'éthique de la recherche ou, d'autre part, par une réglementation déjà en place quant au processus de plaintes, lequel a déjà fait ses preuves.

Dans le cadre de ce processus, nous avons également pris connaissance du mémoire déposé par le scientifique en chef de la fondation... du Fonds de recherche du Québec, le Dr Rémi Quirion. Nous voulons vous souligner que nous sommes d'accord avec l'ensemble des points énoncés dans ledit mémoire. Je me joins à l'ensemble de la communauté du CHU de Québec pour appuyer sans réserve toutes les modifications présentées dans ce projet de loi n° 30, lesquelles auront sans aucun doute pour effet de maintenir et d'améliorer la capacité physique, psychique et sociale de notre communauté.

Nous remercions les membres de cette commission de nous avoir donné l'opportunité de présenter notre vision en égard de ce projet. Merci beaucoup.

• (16 h 10) •

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest, merci pour votre présentation. Alors, pour le bloc du gouvernement, M. le ministre.

**M. Hébert :** Merci beaucoup, Dr Rivest, messieurs. J'aimerais revenir sur la pertinence de modifier l'article 21 du Code civil. J'aimerais ça que vous nous donniez des exemples de travaux qui n'ont pas pu se réaliser au Québec et dans votre centre de recherche à cause des dispositions actuelles de l'article 21, que ce soit chez les jeunes ou encore chez les majeurs inaptes. Est-ce que vous avez des exemples en tête de projets qui n'ont pas pu se réaliser ou qui n'ont pas pu avoir l'ampleur qu'ils auraient dû avoir?

**M. Rivest (Serge) :** Je pense que mon collègue le Dr Alexis Turgeon, qui est chercheur en médecine d'urgence, a des exemples extrêmement clairs à ce niveau-là. Alexis.

**M. Turgeon (Alexis) :** En soins intensifs, en fait. Je pense qu'en fait la... Comme spécialiste en soins intensifs, je travaille avec des malades qui sont, en fait, je dirais, pour la majorité, inaptes de façon subite et, pour plusieurs d'entre eux, de façon temporaire. Comme médecin auprès de ces malades-là, donc je traite des malades qui sont inaptes de façon subite et, comme chercheur, je participe, je développe, je crée de la recherche, des projets de recherche, des protocoles de recherche où des malades inaptes, majeurs inaptes — je travaille dans un centre adulte — seront recrutés, là, dans ces projets en question.

L'article 21 du Code civil est un article qui vise à protéger les majeurs inaptes, sans conteste, et qui a sa place, je pense, dans nos sociétés actuelles. Bon, il y a eu tout un historique de développement et de modification du Code civil et, lorsqu'il y avait eu les premiers... l'avènement de l'article au départ, il y avait eu un complet arrêt de la recherche

dans des situations où les majeurs inaptes devenaient... les majeurs devenaient inaptes de façon très subite. Donc, une absence de... une difficulté de faire de la recherche dans les situations d'urgence, par exemple en arrêt cardiorespiratoire, à l'époque, il y a une vingtaine d'années, où on a à faire des interventions, où on a à tester des interventions, ou à évaluer, ou à colliger des données, même sans intervention, dans une situation où un majeur devient inapte de façon subite et où de rejoindre des gens dans une situation... en fait, ou les mandataires, ou autres, ou encore les gens qui consentent aux soins peuvent faire en sorte que des protocoles ou des projets de recherche soient impossibles à effectuer dans le contexte.

Il y a eu un assouplissement, je dirais, une compréhension des comités d'éthique de la recherche, au fil du temps, de la façon dont on pouvait organiser la recherche. Donc, je pense que les modifications qui sont proposées actuellement vont toutes dans la direction où les comités d'éthique de la recherche sont allés dans les dernières années. Ce, par contre, là où je crois qu'on devrait éventuellement ou la commission devrait peut-être se poser la question... ou plus tard des travaux sur la modification de cet article 21 là, c'est qu'on ne fait pas la distinction entre un majeur inapte permanent et un majeur inapte qui devient... en fait, un majeur inapte permanent et un majeur inapte temporaire, et également la situation où l'inaptitude est prévisible, parce que la personne a une maladie dégénérative ou une maladie qui mène vers une inaptitude, et la situation où on a une inaptitude qui est subite, par exemple un accident de voiture.

Pour ma part, la participation des personnes dans des projets de recherche, et le risque de participer d'un majeur inapte, peut être vue de façon très différente en fonction du type d'inaptitude que le participant a et également le type de recherche auquel le majeur inapte peut avoir à participer, c'est-à-dire : Est-ce que c'est un majeur inapte qui est recruté dans un... ou qui participe à un projet de recherche alors qu'un majeur apte aurait pu participer et que, dans le fond, c'est seulement parce qu'il... ce n'est pas en raison de sa pathologie ou sa condition clinique qui est étudiée en tant que telle, mais bien une autre composante de sa condition clinique, ou encore son inaptitude est due à une condition clinique qui est la condition clinique étudiée dans le projet de recherche?

Donc, pour moi, ce sont des conditions très différentes, qui font en sorte que la participation d'un individu dans un projet, un majeur inapte, devrait être perçue différemment, ou le consentement à la participation devrait être perçu différemment. C'est sûr que l'article 21, actuellement, ne nous offre pas ce type de latitude, mais les modifications qui sont données vont permettre surtout — je parle chez le majeur adulte, là, le majeur inapte adulte — de faire de la recherche à risque minimal en ayant un consentement à la recherche qui est comparable au consentement aux soins.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** O.K. Mais je vous rassure tout de suite. Lorsque l'inaptitude est subite, il y a déjà des dispositions dans l'article 21 pour permettre l'expérimentation, la recherche et...

**Une voix :** ...

**M. Hébert :** Oui, oui, c'est ça. Alors, ça, c'est déjà prévu, là. On veut inclure des majeurs inaptes qui subissent des recherches à risque minimal. Donc, ce que je comprends, c'est que, dans votre champ d'expertise, vous n'avez pas été confrontés à ce genre de travaux.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Turgeon.

**M. Turgeon (Alexis) :** Des majeurs inaptes, vous voulez dire, là.

**M. Hébert :** Oui. C'est de ça qu'on parle.

**M. Turgeon (Alexis) :** Oui. Écoutez, il y a des situations où on peut avoir des interventions qui doivent être faites dès la connaissance d'un événement et qu'il y ait une... que le délai d'obtenir le consentement puisse être impossible dans le contexte actuel.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Le projet de loi prévoit le risque minimal. Est-ce qu'on n'est pas encore trop limitatifs? Je pense aux médicaments contre la maladie d'Alzheimer, par exemple, et un essai médicamenteux comporte des risques qui pourraient être interprétés par un comité d'éthique comme étant non minimal mais un risque modéré ou un risque significatif. Est-ce que vous croyez que la notion de risque minimal qui est dans le projet de loi va assez loin?

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Turgeon. Dr Rivest.

**M. Rivest (Serge) :** Oui, effectivement, la notion de risque minimal, c'est toujours... surtout quand on s'adresse aux maladies mortelles, chroniques, comme les maladies du cerveau. Nous, on aimerait que cette notion-là soit révisée au niveau... Parce que, des fois, il peut y avoir un risque, mais ce risque-là vaut plus la peine que de, de toute façon, voir la personne mourir ou dégénérer sans rien faire, finalement.

Le risque minimal, il est là, je le comprends, pour l'éthique. Mais, dans des circonstances de personnes inaptes qui sont en train de mourir, ça, à ce moment-là, il y a des médicaments qu'on pourrait tester, qui sont des médicaments qui sont quand même avec des risques un petit peu plus élevés, mais, au moins... Si on ne le teste jamais, ce médicament-là,

dans une phase extrêmement bien ciblée de recherche, on n'arrivera jamais à rien, finalement, pour soigner du monde qui est en train de mourir.

Nous, on le voit dans la maladie d'Alzheimer. C'est extrêmement dur de faire approuver des protocoles de recherche qui ont des risques non minimaux parce qu'effectivement les gens disent : Oui, mais ce genre de drogue là, il y a quand même un risque. On le voit avec la thérapie génique, par exemple. Dans tout ce qui est thérapie génique, c'est extrêmement dur d'avoir un protocole approuvé par un comité d'éthique et aussi par Santé Canada parce qu'ils disent : Écoute, il y a quand même un risque avec ce genre de thérapie là. Mais moi, à chaque fois que je suis devant une commission, je dis : Si on ne le fait jamais, bien, on ne le prouvera jamais. On va le prouver juste chez les souris puis on n'arrivera pas à le prouver chez les humains, puis, finalement, il n'y a rien qui fonctionne.

Oui, je suis tout à fait d'accord avec vous que ce risque minimal là, dans un contexte extrêmement bien ciblé éthiquement, ça pourrait être aussi, selon moi, révisé.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Jean-Claude.

• (16 h 20) •

**M. Forest (Jean-Claude) :** Oui. Je pense que la question ici, c'est l'interprétation qu'on donne au risque minimal selon les circonstances. Si je comprends bien l'intention de modification ici, c'est de reconnaître un rôle, au comité d'éthique, d'interprétation de ce qui est le risque minimal dans une circonstance donnée. Et là ça veut dire qu'on se fie au comité d'éthique, avec les règles qui régissent le comité d'éthique, de pouvoir porter un jugement de valeur sur le projet en regard du risque couru. C'est peut-être reconnaître au comité d'éthique un certain niveau de responsabilité et d'interprétation qui donne à la législation une certaine capacité d'évoluer dans le temps, en termes d'interprétation, parce que le risque qu'on pouvait considérer minimal ou important il y a quelques années, dans certaines circonstances particulières, peut devenir, quelques années plus tard, un risque identifié comme plutôt minimal. Autrement dit, moi, ce que j'ai interprété dans l'intention, si je peux dire, c'est un aspect d'évolution et de pondération qu'on laisse aux comités d'éthique.

La difficulté, par contre, c'est de réussir à faire en sorte que cette interprétation, cette étude du risque minimal, ait une certaine uniformité d'un comité d'éthique à l'autre, parce qu'on donne une responsabilité aux comités d'éthique à ce moment-ci.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** On avait, ce matin, quelqu'un qui est venu témoigner, qui proposait même d'enlever l'exclusion de tout mineur ou majeur inapte, même sous régime de protection, d'enlever cette exclusion-là en cas de risque sérieux, donc de pouvoir, selon le jugement du comité d'éthique, soumettre à des expérimentations à risque sérieux ces... les mineurs et les majeurs inaptes, et l'argument était, par exemple... et on a soulevé le cas des traitements contre la leucémie, alors... avec de la chimiothérapie, qui a des effets secondaires extrêmement importants. Et là ce que j'entendais tout à l'heure, c'est que, même dans le contexte actuel de l'article 21, il y a des protocoles de recherche avec des risques sérieux qui sont acceptés par des comités d'éthique chez des mineurs.

Alors, comment c'est interprété, le risque sérieux, par les comités d'éthique, là? Ça me pose une question.

**M. Turgeon (Alexis) :** Présentement, il y a un... Je m'excuse.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Turgeon.

**M. Turgeon (Alexis) :** Oui. Présentement, il y a... On admet que, pour les études qui comportent des risques significatifs, il y a un protocole très complexe pour l'acceptation du protocole, si je peux dire. Ça demande des permissions au plus haut niveau, c'est très encadré, mais j'ai un peu de difficulté à voir que ça ne doit pas être encadré. Par contre, je n'ai pas d'exemple en tête que je pourrais apporter qui ferait en sorte que les protocoles ne peuvent pas s'appliquer présentement lorsqu'il y a des justifications importantes, par exemple, de données aux différents niveaux, incluant le comité, le comité d'éthique local.

Enlever la notion de risque sérieux, ça serait un peu complexe, je pense, parce que, là, on a une obligation, véritablement. C'est géré, peut-être, de façon... certains diraient excessive, mais ça apporte une protection des individus. La marge, c'est de voir : Est-ce que ça freine — parce que l'éthique, ça a toujours plusieurs éléments — la possibilité de faire des études qui auraient des bénéfices par la suite pour l'ensemble de la population?

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Je reviendrai à l'expérimentation versus le mot «recherche», un petit peu pour répondre à ma collègue députée de Gatineau qui donnait une interprétation d'un juriste. Il faut dire que les comités d'éthique, ce n'est pas des tribunaux. C'est des comités d'éthique, et les comités d'éthique ont maintenant une interprétation assez restrictive de l'article 21 en disant : Toute recherche ne peut pas inclure des majeurs inaptes. Et j'ai déjà, dans ma carrière, réussi à convaincre un comité d'éthique qu'une expérimentation, une enquête téléphonique ou une enquête auprès d'une

personne où je fais juste collecter des renseignements, ce n'était pas une expérimentation au sens du Code civil, et ils l'ont acheté, mais ce n'est plus possible maintenant.

Les comités d'éthique s'entendent pour dire qu'une... quelque recherche que ce soit, que ce soit une recherche qualitative ou une recherche... une enquête téléphonique, un sondage, c'est une expérimentation, même s'il n'y a pas un geste expérimental qui est posé. Alors, cette interprétation large du Code civil n'a pas franchi la barrière du temps, alors les comités d'éthique sont assez unanimes. Mes étudiants du temps, qui sont devenus des chercheurs maintenant, ne peuvent plus utiliser cette astuce pour convaincre les comités d'éthique.

Alors, je voudrais vous entendre sur cette clarification de la notion de recherche par rapport à la notion d'expérimentation.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest.

**M. Rivest (Serge) :** Bien, en fait, «recherche», c'est effectivement... c'est beaucoup plus large. Ça va englober, comme qu'est-ce que vous avez dit tout à l'heure, alors ça peut être une évaluation sur le terrain, ça peut être un questionnaire, ça peut être toutes sortes de... En fait, c'est le grand mot «recherche» qui implique tous les aspects, autant au niveau social que médical. Puis, quand on entend le mot «recherche», bien, il y a une hypothèse de recherche, il y a des objectifs à atteindre, etc. Une expérimentation, c'est beaucoup plus restrictif au niveau d'expérimenter quelque chose, et ça, à ce niveau-là, le fait d'avoir inclus le mot «recherche» au lieu d'«expérimentation», je pense que ça... Actuellement, les gens s'entendent à dire c'est qu'est-ce que ça veut dire exactement.

Je pense qu'il peut y avoir peut-être une certaine crainte, au niveau des sciences sociales, à ce niveau-là. Mais, en médecine du moins, tout ce qui est recherche, de façon générale, ça touche autant à la recherche sur le terrain, la recherche épidémiologique, avec des contaminants, avec... puis autant la recherche fondamentale pure et dure, avec des cultures cellulaires et des cultures de patients, qui proviendraient de maladies graves, etc. Donc, c'est très, très large finalement.

Ça fait que je pense... Puis aussi c'est beaucoup plus précis en termes de... Au centre de recherche, on sait c'est quoi, un protocole de recherche. Un protocole expérimental ou une expérimentation en termes de présentation, si je demande à un chercheur c'est quoi, je ne suis pas sûr qu'il va vous le dire exactement. Ça fait que je pense que c'est beaucoup plus... Ça englobe beaucoup plus la recherche en général que de dire «une expérimentation sur» ou bien...

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Merci. Ma dernière question, ce sera sur l'exemption du consentement écrit. Est-ce que vous avez en tête des exemples où la situation s'est présentée qu'un consentement écrit était difficile, voire impossible à obtenir pour mener à bien une recherche?

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest.

**M. Rivest (Serge) :** Bien, en fait, moi, je n'en ai pas vu personnellement dans mes protocoles, mais des collègues m'ont parlé, par exemple, chez des personnes illettrées, ou même chez certaines religions, de devoir écrire, c'est une insulte. Puis, à ce moment-là, d'embarquer un protocole de recherche avec des personnes où est-ce que d'écrire le consentement, c'est une insulte pour la personne, bien, elle n'embarquera pas dans les protocoles de recherche puisqu'elle doit donner un consentement écrit. Donc, c'est le genre d'exemples, effectivement, qu'on a eu de collègues qui travaillent sur le terrain ou avec des... comme j'ai des collègues qui travaillent au Bénin, en Afrique, avec les HIV... qui ne savent pas écrire. Tu sais, c'est le genre de...

Puis les protocoles de recherche au Bénin pour le Centre de recherche du CHU de Québec sont très importants. On a un groupe de recherche en santé des populations qui s'intéresse à tout l'aspect immunoprotection, immunostimulation chez les personnes à risque, justement, et puis ça, c'est des exemples qu'ils doivent vivre constamment. Ça fait qu'avoir simplement un consentement oral, bien, à ce moment-là, ça valide le protocole expérimental chez ces populations-là.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le ministre.

**M. Hébert :** Ça va. Moi, j'ai terminé. Je peux laisser...

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**Mme Proulx :** Merci, M. le Président. Alors, bonjour, Dr Rivest, et bonjour, Drs Turgeon et Forest aussi. Écoutez, j'ai vu, là, que le CHU de Québec semble être un assez gros centre de recherche au Québec, puisque vous avez un budget de 100 millions en recherche et une équipe de 550 chercheurs. Donc, vous devez certainement mener un nombre assez imposant de recherches. Vous appuyez les modifications législatives proposées et vous dites qu'elles sont aussi accueillies favorablement par toute la communauté de chercheurs du CHU de Québec. Et ces modifications introduisent notamment des changements en lien avec la notion de consentement, et j'aimerais vous parler plus spécifiquement du consentement des jeunes de 14 ans, des mineurs de 14 ans et plus.

Et je comprends très bien que toutes ces modifications... j'ai bien compris, là, qu'elles seraient facilitantes pour mener à bien des projets de recherche, mais j'ai aussi la préoccupation de bien protéger les mineurs de 14 ans. Et je me mets dans la peau de parents qui entendent que, tout à coup, des jeunes de 14 ans peuvent consentir à des projets de

recherche — à risque minimal, on s'entend. Mais j'aimerais ça, pour rendre ça plus concret, que vous nous donniez des exemples de recherche dans lesquelles un jeune de 14 ans pourrait consentir, pourrait participer.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest.

• (16 h 30) •

**M. Rivest (Serge) :** Bien, au Centre de recherche du CHU de Québec, on fait de la recherche sur à peu près toutes les maladies, tous les aspects. On a des personnes en sciences sociales, on a des psychologues, on a des... Et puis ça vient surtout de ces personnes-là qui font de la recherche sur le terrain, par exemple des enfants qui sont dans la rue, des jeunes prostituées, tout un... où est-ce que le tuteur est dur à trouver puis qu'il y aurait des questionnaires à faire remplir par ces personnes-là. Qu'est-ce qui est arrivé avec ça au niveau social? Et donc eux, justement, ils trouvent que, dans des cas très particuliers comme ça, d'avoir, justement, un consentement de la personne de 14 ans et plus de faire partie d'un projet de recherche, bien, c'est un avantage pour le jeune. Et ce n'est pas de l'embarquer dans un protocole, justement, où est-ce qu'on va tester un médicament puis ensuite... ce n'est pas ça du tout, là, mais c'est dans un contexte extrêmement contrôlé, contrôlé aussi... évalué par un comité d'éthique avec lequel il y a des gens, justement, qui se retrouvent dans des situations particulières au Québec, qui pourraient rentrer dans les protocoles de recherche. Ça ne fait pas du tout partie d'un enfant qui, avec son tuteur légal... etc., puis, on n'ira pas chercher un consentement si le tuteur peut donner le consentement, mais c'est dans des cas où est-ce que ça arrive qu'il n'y en a pas, dans des foyers, dans des situations comme ça où est-ce qu'effectivement il y a une recherche très importante qui pourrait se faire, justement, sur les infections et puis qu'on pourrait prendre des jeunes dans la rue, justement, qui pourraient embarquer dans un programme de recherche, puis d'aider ces jeunes-là à s'en sortir à cause du programme de recherche.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose, il vous reste trois minutes.

**Mme Proulx :** Oui. Je pense qu'il y a Dr Forest qui voulait intervenir.

**M. Forest (Jean-Claude) :** Oui, justement, pour ajouter. Effectivement, on est toujours dans le monde du «risque minimal», là, quelle que soit la définition qu'on lui donnera. Mais, chez les jeunes, ça peut être très important qu'ils puissent avoir la liberté, dans le fond, de participer à ce type de projet là, entre autres tout ce qui est des aspects relationnels, par exemple, avec la famille ou avec l'entourage. On vient de mentionner l'exposition aux maladies, par exemple, transmises sexuellement ou bien des habitudes de vie. Ça peut faciliter une participation, qu'on appellerait non biaisée à des études, hein? Parce que, lorsqu'on met des conditions, par exemple, et qu'on fait une étude, plus qu'on met de conditions, plus qu'on risque d'avoir des biais d'analyse, hein? Parce que c'est une... on se trouve à faire de la ségrégation. Alors que, si on est capables d'éliminer des éléments qui pourraient être de ségrégation, eh bien, on risque d'avoir des résultats beaucoup plus... reflétant les réalités. Alors, c'est beaucoup plus dans le monde sociétal, si vous voulez, qu'on pourrait trouver l'avantage de ne pas requérir à un consentement parental dans les circonstances.

**M. Rivest (Serge) :** Pour renchéir à ça aussi, c'est comme... la notion, justement, de l'échantillonnage est très importante. Si vous prenez des enfants parfaits dans les meilleures familles, qu'eux autres, ils ne sont pas exposés à rien, bien, voici, votre échantillonnage, il va être très limité à ce groupe de population là. Si vous incluez, dans vos enfants, des enfants dans des familles démunies, des enfants de parents qui sont très, très démunis, qui ne peuvent même pas autoriser leur enfant parce qu'ils ne comprennent pas la situation qui arrive ou... et, même, à l'extrême, que vous prenez des enfants dans la rue, bien, vous avez un échantillonnage qui est beaucoup plus grand de votre étude si vous voulez étudier, par exemple, l'effet d'une protection d'un médicament ou d'une habitude de vie sur les infections, ou les maladies transmises sexuellement, ou des maladies plus graves, même. Donc, c'est vraiment... Cet échantillonnage-là, ça vous donne vraiment, en recherche, une force statistique qui est importante.

**Mme Proulx :** Merci beaucoup. C'est très éclairant. Merci.

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

**M. Richer :** Il nous reste combien de temps, M. le Président?

**Le Président (M. Bergman) :** À peu près une minute.

**M. Richer :** Bien, j'ai une minute, mais je vais condenser ma question. Bien, la question porte sur le comité d'éthique, finalement. Moi, en éducation, j'ai eu la chance de faire un petit peu de recherche, en sciences de l'éducation surtout, sur les problèmes d'apprentissage. Je n'ai jamais eu à défendre mes projets devant un comité d'éthique. Donc, le chercheur, chez vous, doit défendre son projet devant le comité d'éthique, rentrer dans les normes du comité de défense des usagers. Donc, l'espace n'est pas un petit peu rétréci pour les chercheurs chez vous, de sorte que, s'il y a moins d'espace, il y a moins de résultats? Donc, les conséquences arrivent chez les citoyens en bout de ligne, là. J'aimerais ça vous entendre à ce sujet-là.

**Le Président (M. Bergman) :** Il y a du temps pour une très, très courte réponse.

**M. Forest (Jean-Claude) :** Oui. En fait, effectivement, un chercheur qui veut faire accepter un protocole de recherche doit se présenter devant un comité dont la composition est établie pour représenter divers aspects, incluant la société, et les patients, et les aspects juridiques, etc. Alors, si vous parlez d'un rétrécissement d'espace, non, chaque projet doit être étudié dans ses détails et vraiment recevoir, entre guillemets, une sanction de pouvoir procéder à l'étude ou non. Mais ce n'est pas parce qu'on a une grosse organisation que chaque projet ne doit pas faire l'étude approfondie. Mais, en passant, il en passe autour de 400 par année, de protocoles de recherche. Alors, ce n'est pas... Il faut penser que ce n'est pas une petite entreprise de faire accepter des projets par des comités d'éthique, et c'est devenu une fonction, dans un établissement comme le nôtre, extrêmement importante, le fonctionnement d'un comité d'éthique...

**Le Président (M. Bergman) :** En conclusion, s'il vous plaît.

**M. Forest (Jean-Claude) :** ...et s'assurer que les normes soient respectées.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, maintenant pour le bloc de l'opposition officielle, M. le député de Jean-Talon.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci. Bienvenue, Dr Rivest, Dr Forest, Dr Turgeon.

J'aimerais explorer quelques-unes des réponses que vous avez dites tantôt pour bien comprendre. Et puis ce qu'on veut surtout, c'est que la réalité corresponde à ce qui va être dans la loi, et que la loi, également, corresponde à ce qui se fait sur le terrain.

Pour nous, depuis hier, quand on discutait de risque minimal, c'était un risque qui ne représentait aucun danger ou à peu près aucun danger. Autrement dit, si vous aviez un risque important ou modéré, le projet ne se faisait tout simplement pas. Et ce que j'ai cru comprendre tantôt, c'est que, dans les comités d'éthique, il pouvait y avoir une certaine interprétation que j'appellerais du gros bon sens, c'est-à-dire que, s'il y a un certain risque, mais il y a un gros avantage, à ce moment-là, le comité d'éthique, selon leur évaluation, pourrait, à la limite, autoriser le projet. Est-ce que c'est bien ça que j'ai compris?

**M. Forest (Jean-Claude) :** C'est une opinion, là, que j'ai émise tantôt, parce qu'on sait que les comités d'éthique sont formés d'humains, avec des formations différentes, et, lorsqu'on arrive à faire une interprétation à la ligne, on peut s'entendre qu'un risque minimal, en gros, tout le monde va convenir de ce que c'est.

Par contre, dans la fine décision, on peut s'attendre, puisqu'on laisse... on reconnaîtrait au comité d'éthique de faire l'interprétation de la marge, qu'il y a des variations qu'on pourrait s'attendre à voir.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. C'est là, je pense, que c'est important qu'on fasse la discussion, parce que, si on fait ce projet rédigé comme il est là, puis l'interprétation que vous en faites ou que des comités d'éthique, à certains endroits, pourraient en faire, bien — appelons les choses par leur vrai nom — moi, j'appelle ça du risque proportionnel. Parce que, si quelqu'un dit : Écoutez, c'est le gros bon sens, c'est sûr qu'il n'y a pas de risque minimal, mais, quand vous regardez tous les avantages que ça va apporter par rapport au risque, on devrait faire le projet par le gros bon sens puis par humanité, là, on veut aider les gens... Bien, moi, comme législateur, j'aimerais mieux faire la loi qui dit ça avec les bons mots que de me faire dire dans trois ans : Bien, tu sais, au Québec, si tu vas à tel endroit, il y a une interprétation qui est un peu plus large, donc tu as peut-être avantage à présenter ton projet de recherche à cet endroit-là, tandis qu'avec le concept de proportionnalité, bien, on parlerait tous le même langage.

Mais, plus important que ça, moi aussi, je pense que, quand on tombe avec ces clientèles-là, si on n'y va pas avec un certain risque, il y a des clientèles, tout simplement, qui ne recevront pas les soins qu'ils devraient recevoir ou ne peuvent pas participer à un projet de recherche auquel ils pourraient ou ils devraient participer. Ce n'est pas parce qu'ils sont inaptes que ce n'est plus des êtres humains qu'il faut prendre en charge.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Forest.

**M. Forest (Jean-Claude) :** Oui. Il est certain que, si le législateur pouvait prévoir de donner une latitude dans ce qu'est le risque minimal ou encore de faire une inversion, ça serait sûrement très utile pour l'application, pour être capables de vivre dans la réalité ce que le législateur a convenu dans sa loi. Donc, on veut dire probablement ici d'apporter un certain qualificatif.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. Là, je vais vous le dire comme je le pense, là, si on met «risque minimal» dans la loi pour que ça passe plus facilement puis qu'après ça on en fait une interprétation plus large parce que ça serait bon pour les gens, moi, personnellement, j'aime mieux en faire une vraie discussion puis appeler les choses par leur vrai nom, hein? Ça va éviter par la suite qu'on dise : Bien, vous savez, les groupes de défense de ces gens-là, ils disent... ils parlent, eux autres, du risque minimal; puis, quand on parle au chercheur, lui, bien... Vous savez, le risque minimal, c'est dans un contexte où peut-être qu'il n'y a pas de danger, mais il y a des contextes que le risque minimal, il devient modéré. Puis, avec gros bon sens, le risque minimal pourrait devenir sérieux si le bénéfice est très grand puis il n'y a pas beaucoup à perdre. C'est comme ça que je le verrais. À ce moment-là, j'aimerais mieux parler de «risque proportionnel».

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest.

**M. Rivest (Serge) :** Ça, c'est un point, Dr Bolduc, c'est un point très important, mais c'est un point éthique aussi. Puis là j'ai un peu peur, avec ça, qu'on entre dans un débat d'éthique puis que là on va dire, par exemple, pour telle maladie, pour tel traitement, pour telle expérience, c'est quoi, le risque minimal, puis ça peut être très long, quand on y pense, puis que là on uniformise aussi les comités d'éthique partout dans la province, dans tous les hôpitaux de la province de Québec. Puis ce n'est pas le cas présentement. Les grandes normes d'éthique sont uniformisées, mais d'aller dire, dans un protocole de recherche chez un enfant qui est leucémique, par exemple, avec un nouveau traitement expérimental : Est-ce que c'est un risque minimal pour le CHU de Québec ou pour le CHUM à Montréal?, ça, ça peut prendre du temps, puis j'ai un peu peur que ça... que, même ça peut être très compliqué, parce que, là, on va devoir mettre plein de cas très précis. Puis c'est ma crainte que j'ai par rapport à cette notion-là de dire c'est quoi, un risque minimal, vraiment, par rapport à un traitement, par rapport à un protocole de recherche, dans toutes les sphères d'activité de recherche, finalement. Parce que ça... Là, on touche à un comité d'éthique qui, lui, a la responsabilité de dire : Écoutez, nous, ce qu'on voit ici, là, c'est vraiment minimal. Et puis on autorise ce protocole de recherche là chez les enfants de 14 ans et plus, ou des adultes inaptes, par exemple, parce que c'est un risque minimal au point de vue de l'éthique.

• (16 h 40) •

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** M. le Président, juste pour bien comprendre, vous seriez en faveur de changer le terme «risque minimal» peut-être pour un terme plus comme «risque proportionnel»? Parce que, dans la loi, actuellement, ce qui est prévu, c'est le risque minimal.

**M. Rivest (Serge) :** Mais c'est parce que «proportionnel» aussi, c'est encore... ça porte à confusion. «Proportionnel», c'est... Bon, tu as un risque, tu as un traitement expérimental avec une nouvelle molécule. Bon. L'enfant, il a des risques de mourir, donc c'est beaucoup plus important d'essayer un protocole de recherche puis de le sauver. Bon. Ça, ça peut se calculer proportionnel, donc c'est 51-49 ou... Vous voyez? C'est là que je veux dire... Encore là, c'est au niveau de la sémantique.

Aussi, ça peut être compliqué au niveau du comité d'éthique, parce que la proportion est toujours là. C'est sûr qu'on veut sauver du monde. Puis le protocole de recherche, c'est le but, c'est le but de faire tout ça. Mais est-ce que «proportionnel» va être mieux que «risque minimal»? Moi, comme chercheur, je ne suis pas sûr.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Je dois vous avouer, c'est la réflexion qu'on doit faire, parce qu'il y a eu des idées d'apportées, puis moi, je pense, tant qu'à faire la loi, j'aimerais autant la faire le mieux possible dans notre contexte de société actuel. Et, si on... Puis juste pour vous dire, quel que soit le terme qu'on va mettre, il va y avoir une interprétation à quelque part.

L'autre notion qu'on apportait, compte tenu qu'on protège les inaptes et qu'on protège les personnes mineures, 14 à 18 ans, qu'on veut les protéger, est-ce que... et vous l'avez dit vous-même, selon l'endroit, il y a des normes, mais il y a une flexibilité dans les normes. Est-ce qu'on pourrait, pour certains cas qu'on pourrait définir... que des projets de recherche, exemple, à très haut risque, avec peut-être un très grand bénéfice, pourraient n'être évalués seulement que dans certains centres ou par... plutôt plus par certains comités d'éthique? C'est-à-dire que le projet pourrait se faire à un endroit, mais avec un avis favorable d'un comité d'éthique qui serait hiérarchisé. Exemple, pour les enfants... Un exemple, le CHU de Québec pourrait être... Son comité d'éthique au CHU de Québec, compte tenu que c'est un centre spécialisé pour les enfants, au même titre qu'à Sainte-Justine, au même titre qu'au CHUS, au même titre qu'au Children's, à Montréal, eux autres, ça pourrait être pour des cas très, très particuliers, sur le modèle que les oncologues nous avaient proposé que, pour certaines molécules, bien, compte tenu des coûts puis des risques que ça pouvait représenter, il y a peut-être certaines équipes qui devraient prescrire pour l'ensemble du Québec — pas juste une, mais plusieurs équipes — mais pas tout le monde devrait le prescrire, parce que c'est une notion qui pourrait être discutable ou achetable par...

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Forest. Dr Turgeon... Dr Forest.

**M. Forest (Jean-Claude) :** Oui, très rapidement. Je pense que ce que vous touchez là, Dr Bolduc, est extrêmement important, mais un peu complexe à exprimer, à trouver les bons mots. Parce que, dans le fond, la législation reconnaîtrait — même si elle l'a déjà, dans les faits — aux comités d'éthique un certain rôle d'arbitrage. Quand on dit «rôle d'arbitrage», la barrière va se situer selon les circonstances. C'est pour ça que je parlais, dans mon introduction, d'éléments circonstanciels. Mais comment le définir? Je n'ai pas de suggestion très précise à mettre sur la table. Mais c'est certain que, quand on parle de risque, hein, on part de rien, avec un risque considérable dans un domaine donné. Et où mettons-nous la barre du minimal? Bien, c'est évidemment très complexe à trouver.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Turgeon.

**M. Turgeon (Alexis) :** ...que je suis en accord avec le principe de ce que vous dites. Ma crainte par rapport au fait de cibler des comités d'éthique particuliers pour des questions de recherche précises serait qu'on perdrait peut-être en pluralité de compréhension de la loi, en pluralité d'interprétation, d'évaluation des projets de recherche. On n'est pas une très, très grande province, il n'y a pas des... Il y a plusieurs comités d'éthique, mais on pourrait un peu — ça va

un peu avec le propos de Dr Forest — faire en sorte que deux ou trois comités d'éthique soient, en fait, vus comme les arbitres un peu de l'éthique en général en recherche; ce serait ma crainte. Mais je comprends tout à fait l'idée derrière tout ça, parce qu'il y a des comités d'éthique, c'est certain, qui ont plus d'expertise dans un domaine en particulier que d'autres.

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Oui, puis, rapidement, avant de passer la parole à ma collègue, ce n'est pas dans le sens de spécialisé puis qu'il y en a un qui est supérieur, mais il y a certains cas, un peu comme des traitements, qui devraient peut-être se faire à un endroit. Pour donner un exemple, les enfants — ça me vient tout de suite en tête : le CHU de Québec, Sainte-Justine, Children's, puis ce serait pour des cas assez particuliers dans le cas précis qui nous concerne.

L'autre élément, Dr Forest, je suis d'accord avec vous, commençons par savoir ce qu'on veut, puis je connais des excellentes personnes qui vont nous trouver des termes pour que ça fasse du sens, ça fait que... Mais, si on y va dans le sens que je viens de vous dire là, bien, à ce moment-là, il y a des gens qui sont des grands experts de rédaction, puis, si ça ne nous plaît pas, on changera les mots, mais au moins on ferait la bonne chose pour nos personnes. Ça, c'est la notion que moi, je vois. Je vais passer la...

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

**Mme Vallée :** Bien, en fait, je ne voulais pas vous interrompre, parce que le débat est, pour moi, très important. Un peu comme je le disais précédemment avec vos collègues, l'important, c'est de bien clarifier, de bien faire les choses, mais aussi surtout de bien protéger ceux qui sont plus vulnérables. Et on voit — puis l'histoire nous le démontre — qu'une rédaction trop large ou trop vague laisse planer le... bien, fait en sorte qu'on se retrouve avec toutes sortes d'interprétations. L'objectif n'est pas de bloquer, d'empêcher que de la recherche se fasse, parce que, lorsqu'on pense au meilleur intérêt de l'enfant... Parce que c'est ça, hein, pour ce qui est des clientèles des mineurs, c'est ce qui doit nous guider ici, c'est le meilleur intérêt de l'enfant — jusqu'à 18 ans, ils sont des enfants — et le meilleur intérêt de l'enfant, dans bien des cas, ça peut justement être de trouver la façon de le soigner, l'enfant, la façon d'améliorer sa qualité de vie, et, pour ça, évidemment, la recherche ne peut pas être mise de côté.

Mais il faut aussi penser qu'il y aura des cas où la recherche pourrait ne pas être faite... parce que, là, on travaille, on a devant nous des chercheurs, des gens qui sont là pour, justement, le meilleur intérêt de l'enfant, mais il pourrait y avoir des cas où la recherche ne soit pas nécessairement faite dans le meilleur intérêt de l'enfant, mais dans le meilleur intérêt d'une entreprise pharmaceutique, dans le meilleur intérêt de l'avancement professionnel d'un chercheur, et on doit faire en sorte que des situations comme ça... que l'allègement qu'on va apporter au Code civil, aux dispositions du Code civil ne se fera pas au détriment du meilleur intérêt de l'enfant. Alors, c'est là qu'on doit trouver une voie de passage pour éviter tout ça, et donc moi, ma préoccupation, c'est là qu'elle se situe.

Et, je ne sais pas, peut-être que vous avez été confrontés, ou votre expérience vous a permis, justement, là, de voir comment est-ce qu'on peut... comment est-ce qu'on pourrait permettre d'éviter des situations comme ça où le code, une fois modifié, mettrait à risque... Et puis c'est assurément minime, puis je sais que la bonne foi se présume, mais où est-ce qu'il y a de l'homme, il y a de l'humanité, et puis il faut tenter d'éviter que des intérêts corporatifs soient priorités au détriment de l'intérêt de l'enfant.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest? Dr Forest?

• (16 h 50) •

**M. Rivest (Serge) :** En 2013, les protocoles de recherche qui sont effectués dans les centres hospitaliers universitaires sont d'une rigueur... Je peux vous assurer que ça ne sera jamais dans l'intérêt d'une compagnie pharmaceutique, parce que, justement, c'est un... les protocoles, premièrement, sont évalués par des comités de pairs, même si c'est des comités pharmaceutiques. Les comités d'éthique, eux, qu'est-ce qu'ils regardent dans un protocole de recherche, c'est l'intérêt du patient, bien entendu, et c'est la validité du protocole en soi, et, si vous avez une molécule qui n'est pas efficace, ou etc., parce que c'est poussé par... il ne passera pas, ce protocole-là, simplement par un aspect qui est, justement, un aspect éthique qui est très rigoureux.

Moi, j'ai été président d'un comité d'éthique, en tout cas chez le petit animal, pendant plusieurs années, et, même à ce niveau-là, chez les animaux de laboratoire, par exemple, vous ne pouvez pas savoir à quel point l'éthique est devenue majeure en recherche. Donc, pour cet aspect-là, c'est-à-dire la protection du patient, la protection de l'enfant, ça fait des années que les comités d'éthique grugent leur frein, justement, pour être d'une... en fait, d'une sévérité, pour être sûrs de l'intégrité du protocole. Ça, c'est ça. Je peux vous en faire part comme scientifique et comme chercheur dans le CHU, et probablement que Jean-Claude et Alexis vont vous dire la même chose.

Dans le passé, je dirais, il y avait pas mal de différences, puis ça, ça rejoint le commentaire du Dr Bolduc que peut-être qu'il y avait certaines réputations dans le passé que c'était plus facile d'en faire passer un dans tel milieu que d'autres. Oui, c'est vrai. Puis les chercheurs, ils le disaient, ça : Eux autres, au CHUQ, ils sont supersévères, ça l'est moins à Saint-Sacrement ou... Ça, c'est des choses qui se sont faites, mais c'est beaucoup moins vrai, ça, cette situation-là d'inégalité, d'évaluation des protocoles de recherche par les comités d'éthique.

Donc, de ce côté-là, nous, ce qu'on pense, c'est qu'effectivement on trouve ça injuste que des enfants qui n'ont pas la possibilité d'être inclus dans des protocoles de recherche à cause, justement, de... Comme je vous expliquais tout à l'heure, s'ils sont dans la rue ou s'ils n'ont pas de tuteur, ils n'ont pas de parents ou... on trouve qu'ils devraient participer à des protocoles de recherche et ils devraient avoir le droit d'être soignés correctement, dans le cadre d'un protocole de recherche, ces enfants-là aussi, et cette loi-là va permettre de le faire. C'est simplement ça que je pense.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Forest.

**M. Forest (Jean-Claude) :** Mme la députée, ce qui me séduisait dans l'utilisation du mot «minimal», c'est que ça situait, dans le spectre de dangerosité, le point dont on voulait traiter. Ça, c'est l'élément, là... Pour avoir présidé pendant de nombreuses années un comité d'éthique, là, moi, pour moi, là, si j'agissais encore comme président, là, je dis : Bon, ce qui est minimal, ça veut donc dire que tout ce... quel que soit le projet qui est présenté, bien, ce qui a un risque, là, qu'on sait que ça peut porter à grande conséquence, ça ne peut pas rentrer dans ce créneau, là, dont on parle.

Ce qui me dérangeait, par contre, avec l'utilisation du mot, c'est son... jusqu'à quel point on avait de la flexibilité à l'interpréter en regard de certaines circonstances, ce que le Dr Bolduc mentionnait tantôt. Alors, ça serait peut-être de trouver le moyen terme qui fait que le législateur soit capable, soit en mesure de donner une indication au comité d'éthique, de quoi on parle, finalement, quand on parle, donc, d'éléments de souplesse, hein — ce que ça vise, c'est de la souplesse, en réalité, pour intervenir — d'être capable de le situer dans ce contexte-là pour faire en sorte, justement, qu'on ait, comme société, l'assurance que les sujets visés par ce type d'études qu'on pourrait faire soient correctement protégés et protégés comme tout autre citoyen dans la société.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Gatineau, il vous reste trois minutes.

**Mme Vallée :** Je vous remercie. Merci beaucoup de vos interventions. Évidemment, je pose des questions, pour vous, c'est peut-être évident que les protocoles de recherche sont assurés, mais comprenez que, pour certains d'entre nous, on n'a pas cette familiarité-là avec le domaine. Et on reçoit aussi les... On est interpellés par des citoyens, par nos collègues du caucus qui prennent connaissance du projet de loi et se posent des questions également.

Et puis l'objectif que l'on vise, c'est d'avoir une législation qui va permettre... qui va être la meilleure possible, qui va permettre d'éviter, ultimement, ces interprétations-là aléatoires et inégales sur le territoire, permettre que vous puissiez faire votre travail, parce que, je comprends, que ce soit à l'intérieur du CHU, que ce soit à l'intérieur d'autres organismes, il y a un travail extrêmement professionnel, extrêmement rigoureux qui se fait. Ça, je n'en doute pas. Mais on sait également qu'il pourrait y avoir d'autres personnes en place, d'autres interprétations données, que ce soit pour ce qui est des protocoles... Et il faut tenter d'éviter que les lois en place comportent des écueils, comportent des voies, des... soient utilisées comme des outils par quelqu'un qui n'aurait pas nécessairement le meilleur intérêt de l'enfant ou le meilleur intérêt des clientèles vulnérables, en général, là, lorsqu'on parle du meilleur intérêt de l'enfant, pour les mineurs. Mais on s'entend que les personnes inaptes, en général, l'objectif visé, c'est d'assurer leur meilleur intérêt également.

C'est un petit peu le sens des interventions que je fais dans le cadre du projet de loi. Ça vise tout simplement à voir de quelle façon on peut se doter d'un projet qui sera le plus... une loi qui sera claire. Alors, je me rallie aux commentaires de mon collègue, c'est-à-dire : Utilisons les bons termes et assurons-nous que le Code civil, après notre passage, sera un outil qui permettra de tendre vers ces objectifs-là.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest, dans une minute.

**M. Rivest (Serge) :** Une minute. Peut-être... Bien, c'est parce qu'en fait dans... C'est tout le projet de loi qui est important pour le Québec, ici, là, ce n'est pas juste pour les chercheurs, mais c'est vraiment... Comme, par exemple, les soins personnalisés deviennent majeurs dans nos hôpitaux, avec les gènes de dépistage... Par exemple, dans le cancer de la prostate, si vous avez telle mutation, telle mutation, le risque de récurrence est extrêmement élevé. Puis là on est capables de retourner puis voir qu'est-ce qu'il avait, ce patient-là, puis il a été traité de telle façon. Si on a plus de flexibilité à garder ces banques de données là, par exemple, des banques de tissus, puis qu'on trouve des nouveaux gènes, à cause de ces patients-là qui sont décédés, bien, c'est les patients, dans 10 ans, qui vont être mieux traités. Ça fait que c'est un projet très important, comme société, qu'on se donne pour les soins personnalisés en génétique, etc.

**Le Président (M. Bergman) :** En conclusion, s'il vous plaît.

**M. Rivest (Serge) :** Puis c'est tout l'ensemble qui nous permet de garder des marqueurs, qui, dans 10 ans, vont être capables de sauver du monde pas mal plus facilement.

**Le Président (M. Bergman) :** Le deuxième groupe d'opposition pour un bloc de cinq minutes. Mme la députée de Groulx.

**Mme Daneault :** Merci, M. le Président. Alors, merci de votre présence. J'ai regardé votre mémoire, puis, bon, évidemment, en conclusion, je pense que, dans votre mémoire, c'est très clair que vous êtes favorables aux modifications et vous l'appuyez sans réserve... toutes les modifications qui sont présentées.

J'imagine que vous avez un petit peu suivi les interventions qu'on a eues devant la commission depuis hier. Est-ce que, selon vous, il y aurait d'autres aspects à améliorer pour éviter qu'on ait à refaire nos devoirs en commission dans les plus brefs... dans les quelques années à venir et qu'on soit assurés que, finalement, le résultat de cette consultation-là, depuis deux jours, soit efficace et efficiente pour plusieurs années?

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest.

**M. Rivest (Serge) :** Bien, c'est sûr que moi, je prêcherais pour ma paroisse, mais je ne peux pas... ma paroisse, parce que le risque est minimal, encore une fois, chez des personnes qui ont des maladies mortelles chroniques puis qui vont mourir. Je trouve ça déplorable qu'on ne peut pas faire des expérimentations, au moins minimales, chez ces personnes-là qui sont inaptes.

Mais c'est... Comme société, je ne suis pas sûr qu'on est rendus là. Puis, comme projet de loi, ça serait difficile à écrire de façon claire. Mais je trouve ça dommage, effectivement, que, dans des populations qui vont mourir de toute façon, on ne soit pas capables de ne pas dire que ce n'est pas un risque minimal lorsqu'ils sont inaptes. Mais, ça, écoutez, c'est un choix de société qu'on se donne, là.

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

**Mme Daneault :** Mais on a eu... Je vais revenir à mon intervention, là, ça devient redondant, mais on a... J'ai proposé, peut-être ce matin ou cet après-midi, de remplacer certains termes par... Je vais retourner à ma loi, là... Parce qu'on a... c'est-à-dire des risques qui sont «à la hauteur» plutôt que d'utiliser le «risque minimal». Mais des risques qui sont «à la hauteur de la condition», dans le fond, c'est un petit peu ces termes-là qui sont utilisés actuellement dans l'article 20. Est-ce que... Je ne sais pas si vous avez eu le temps, là, d'en prendre connaissance. Est-ce que ces termes-là, pour vous, seraient plus utiles, seraient plus représentatifs de vos demandes?

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Rivest.

**M. Rivest (Serge) :** ...mortelles, oui.

**Mme Daneault :** En fait, j'ai retrouvé, c'était : «...ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en [retirer].» Est-ce que, selon vous, ces termes-là seraient plus appropriés?

**M. Rivest (Serge) :** Oui.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Turgeon.

**M. Turgeon (Alexis) :** Le «risque minimal» — merci, M. le Président — est un terme qui est quand même consacré en recherche et qui est dans l'Énoncé de politique des trois conseils. La seule chose, c'est qu'on risque de s'éloigner des autres textes en éthique. Et il y a de la recherche qui a un risque minimal et qui, clairement, n'apportera rien au participant comme tel, comme individu. Et, si on a un «mais qui peut apporter à la population», parce que c'est ça... à la population que cet individu-là représente, mais, comme individu comme tel, lui, ça ne lui apportera clairement rien, mais ça peut être un risque complètement minimal, c'est-à-dire une collecte de données en lien avec sa condition clinique, donc il n'en bénéficiera pas comme individu, mais l'analyse de ces données-là va faire en sorte qu'un individu comme lui peut en bénéficier dans le futur.

Si on utilise une... Je crains qu'en utilisant un terme comme ça, ça pourrait porter au fait qu'il faille qu'il y ait un bénéfice pour avoir un risque minimal. Et, comme il est déjà défini dans l'Énoncé de politique des trois conseils, il serait peut-être mieux de se tenir à cette nomenclature-là.

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

• (17 heures) •

**Mme Daneault :** Mais, selon ce que je comprends, quand on utilise le «risque minimal», il y a certaines catégories ou certaines proportions des gens qui sont vulnérables qui ne pourront pas être soumis à certains protocoles de recherche, mais qui pourraient être bénéfiques, entre autres, quand on parle de mineurs qui sont atteints de cancer puis qui pourraient bénéficier d'une chimiothérapie expérimentale. Quand on utilise le seuil minimal, ce groupe de patients là serait exclu des protocoles de recherche au Québec.

**M. Turgeon (Alexis) :** Alors, ce que vous proposeriez, ce serait «risque minimal» ou «un risque qui est en proportion»... Il faudrait qu'il y ait les deux termes pour ne pas...

**Mme Daneault :** Actuellement, dans l'article 20, c'est : un risque «ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en [retirer]». Il faudrait peut-être ajouter «minimal» aussi... «et/ou» peut-être. On pourrait demander à nos juristes, là. Peut-être que ça conviendrait mieux à ce que... aux commentaires que vous nous apportez.

**Le Président (M. Bergman) :** Pour une très courte réponse.

**M. Rivest (Serge) :** Je pense qu'il y a place à l'amélioration de ce côté-là, oui.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, le temps pour ce bloc est terminé. Dr Rivest, Dr Forest, Dr Turgeon, merci pour votre présentation, les échanges avec les membres de la commission.

Collègues, compte tenu de l'heure, la commission ajourne ses travaux au mercredi le 1er mai, à 15 heures. Merci.

(Fin de la séance à 17 h 2)