



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mercredi 5 juin 2013 — Vol. 43 N° 29

Étude détaillée du 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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de la santé et des services sociaux

Le mercredi 5 juin 2013 — Vol. 43 N° 29

Table des matières

Étude détaillée (suite)	1
Remarques finales	47
Mme Hélène Daneault	47
M. Yves Bolduc	48
M. Réjean Hébert	49

Autres intervenants

Mme Suzanne Proulx, vice-présidente
M. Lawrence S. Bergman, président

Mme Rita de Santis
Mme Stéphanie Vallée

- * Mme Claudine Fecteau, ministère de la Santé et des Services sociaux
- * Mme Christine Lavoie, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 5 juin 2013 — Vol. 43 N° 29

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

(Onze heures quarante-deux minutes)

La Présidente (Mme Proulx) : À l'ordre, s'il vous plaît! Je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je demanderais à toutes les personnes présentes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

La commission est réunie afin de procéder à l'étude détaillée du 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, Mme la Présidente, aucun remplacement.

Étude détaillée (suite)

La Présidente (Mme Proulx) : Merci. Lors de l'ajournement de nos travaux hier soir, nous en étions à l'étude d'un amendement présenté par le ministre à l'article 1 du projet de loi. Y a-t-il d'autres interventions sur cet amendement? M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, bien, écoutez, est-ce que ça aurait été possible de nous redonner l'amendement rapidement, là? On a eu la feuille hier, mais est-ce qu'elle a été retravaillée, dans le sens dactylographiée, ou on a encore le même brouillon qu'hier? En fait, je ne sais pas si je pourrais avoir une photocopie.

La Présidente (Mme Proulx) : Oui. On peut certainement vous transmettre une photocopie.

Des voix : ...

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Pour nous, c'est correct.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Merci, Mme la Présidente. Je suis contente avec les modifications qu'on a apportées à l'article. Et, hier soir, je suis rentrée pour vérifier... «un comité d'éthique à la recherche», si je suis dans une compagnie pharmaceutique, ou je suis dans un cabinet, mon petit cabinet médical, ou je fais partie d'un groupe de psychologues et je veux faire de la recherche qui implique des individus, je veux simplement m'assurer que, quand ces chercheurs-là lisent l'article 20 et on fait référence à un comité d'éthique à la recherche, ils comprennent qu'est-ce que c'est et quels sont les paramètres de ce comité et... Je veux simplement cette assurance du côté du ministre et des personnes qui ont rédigé ça. Parce que tout ce qui touche la recherche ne se retrouve pas dans le Code civil, une partie se retrouve dans des politiques des trois conseils, etc., dans des décrets, alors il faut regarder à travers une panoplie de documents, et je veux être certaine que quelqu'un qui lit l'article 20 comprend c'est quoi, un comité d'éthique à la recherche et que c'est facile pour cette personne de savoir où il doit se tourner pour obtenir ces renseignements.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je pense que le Code civil... Oui, on a été mis en garde contre les définitions trop rigides dans le Code civil. Alors, «comité d'éthique de la recherche», ce qui est généralement reconnu par, par exemple, l'énoncé des trois conseils, il y a tout un chapitre sur la gouvernance de l'évaluation éthique de la recherche, chapitre où on prévoit que «les comités d'éthique de la recherche doivent être composés de cinq membres au moins, dont des hommes et des femmes[...] :

«Au moins deux personnes ayant une expertise pertinente en ce qui concerne les méthodes, les domaines et les disciplines de recherche relevant de l'autorité du [comité d'éthique];

«Au moins une personne versée en éthique;

«Au moins une personne versée en droit dans un domaine pertinent[...]; [et]

«Au moins un membre de la collectivité n'ayant aucune affiliation avec l'établissement.»

Par ailleurs, Santé Canada et ses compagnies sont surtout visées par des essais pharmaceutiques ou d'équipements médicaux, alors ils doivent satisfaire aux normes de Santé Canada, et Santé Canada reprend, presque au texte, l'énoncé des trois conseils. Je ne sais pas qui reprend le texte de l'autre, là, mais, où la composition est clairement définie, les rôles et responsabilités sont clairement définis.

Alors, je pense qu'on a des balises qui nous permettent, dans le Code civil, de pouvoir assurer que c'est un comité de l'éthique de la recherche comme il se doit.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Merci, M. le ministre. Je veux que, quand quelqu'un se pose la question et revient aux discussions autour... à cette commission parlementaire, qu'il sache exactement de quoi on parle. Merci.

M. Hébert : J'ai compris le sens de votre question, madame.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions sur l'amendement proposé à l'article 1? S'il n'y a pas d'autre intervention, nous allons procéder à la mise aux voix. Est-ce que l'amendement, tel que proposé, à l'article 1 est adopté?

Des voix : Adopté.

La Présidente (Mme Proulx) : Amendement adopté. Y a-t-il maintenant des interventions sur l'article 1 tel qu'amendé? S'il n'y a pas d'autre intervention, nous allons passer à la mise aux voix de l'article 1 tel qu'amendé. Ah! M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Non. Je veux juste prendre deux minutes pour...

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : On pourrait simplement, question de remettre... lire l'article 20 comme il serait une fois amendé avec ceci.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je vais faire l'exercice :
«20. Une personne majeure, apte à consentir, peut participer à une recherche susceptible de porter atteinte à son intégrité pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer. Le projet de recherche doit être approuvé et suivi par un comité d'éthique de la recherche.»

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

• (11 h 50) •

Mme Vallée : Je comprends bien que le «on» dont il est question, comme on en a discuté hier, c'est «on»... c'est un objectif plus global, ce n'est pas exclusivement relié à l'individu qui est l'objet de la recherche, mais bien à ce que la société pourrait espérer aller chercher de la recherche. Donc, on ne limite pas les bienfaits à la personne qui fait l'objet d'une recherche, mais on applique ces bienfaits-là soit à la clientèle qu'il représente ou qu'elle représente ou à la société en général.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Oui. En le sens, le projet de loi qu'on étudie actuellement ne modifie pas ce qui était déjà au Code civil, c'est que le «on» inclut à la fois un bénéficiaire pour la personne elle-même, le sujet de la recherche, mais aussi le groupe auquel elle appartient.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions sur l'article 1 tel qu'amendé? Alors, nous allons procéder à la mise aux voix de l'article 1 tel qu'amendé. Est-ce que c'est adopté?

Des voix : Adopté.

La Présidente (Mme Proulx) : Adopté. Alors, l'article 1, tel qu'amendé, est adopté. Nous allons maintenant à l'article 2. M. le ministre.

M. Hébert : O.K. Alors, Mme la Présidente, pour tenir compte des discussions que nous avons eues lors des consultations particulières et avec certaines remarques de l'opposition, nous préférons remplacer l'article 2 du projet de loi par un nouvel article 2. Alors, je pourrais le distribuer.

La Présidente (Mme Proulx) : Oui, on va distribuer...

M. Hébert : Je pense, Mme la Présidente, que je vais le... On avait convenu hier qu'on allait faire une étude alinéa par alinéa. Je pense que c'est utile de le lire au complet dans un premier temps, puis après ça revenir alinéa... Est-ce que ça vous va? O.K.

Mme Vallée : ...avoir une vision globale, puis après prendre les éléments...

M. Hébert : Ça va.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Et je vais, si vous me le permettez, indiquer au passage ce qui a été changé par rapport à ce qui était dans le projet de loi original. Vous me permettez de faire cette petite digression?

La Présidente (Mme Proulx) : Oui.

M. Hébert : O.K. Alors : Remplacer — donc — l'article 2 du projet... Oui?

La Présidente (Mme Proulx) : Un instant, M. le ministre. M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Moi, je proposerais de lire une fois, puis après ça on le reprend, puis après ça on le fait article par article parce que, dans le fond, une grosse partie du projet de loi, elle est là.

M. Hébert : O.K. Non. Je veux juste qu'on puisse s'entendre sur le meilleur moyen d'être efficaces.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Alors : L'article 21 de ce code est remplacé par le suivant :

«21. Un mineur ou un majeur inapte ne peut participer à une recherche susceptible de porter atteinte à son intégrité qu'à la condition que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer, en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle.

«Il ne peut, en outre, participer à une telle recherche s'il s'y oppose alors qu'il en comprend la nature et les conséquences et qu'à la condition que la recherche laisse espérer, si elle ne vise que lui, un bienfait pour sa santé ou, si elle vise un groupe, des résultats qui seraient bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe.

«Le projet de recherche doit être approuvé et suivi par un comité d'éthique de la recherche. Les comités d'éthique compétents sont institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou désignés par lui parmi les comités d'éthique de la recherche existants; la composition et les conditions de fonctionnement de ces comités sont établies par le ministre et sont publiées à la *Gazette officielle du Québec*.

«Le consentement à une recherche est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le mineur de 14 ans et plus peut néanmoins consentir seul si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient.

«Le consentement à une recherche est donné, pour le majeur inapte, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Cependant, lorsque le majeur n'est pas ainsi représenté et que la recherche ne comporte qu'un risque minimal, le consentement peut être donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par l'état de santé du majeur. Le consentement peut aussi être donné par une telle personne lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que la recherche, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un tel représentant en temps utile. Dans les deux cas, il appartient au comité d'éthique de la recherche de déterminer, lors de l'évaluation du projet de recherche, si ce dernier satisfait aux conditions requises.»

Alors, je vous souligne les quatre modifications qui ont été introduites par l'amendement que nous déposons en remplacement du texte original. Trois de ces modifications se retrouvent au premier paragraphe. La première, c'est la reproduction de ce qu'on a adopté pour l'article 20, c'est-à-dire «une recherche susceptible de porter atteinte à son intégrité», alors on a ajouté, donc, «susceptible de porter atteinte à son intégrité».

La deuxième, pour répondre à des préoccupations de la députée de Groulx, surtout, qui avait des réserves par rapport à l'emploi du mot «risque sérieux» dans le Code civil, alors nous avons, suite à sa suggestion, introduit le même libellé, un libellé similaire à l'article 20, c'est-à-dire «à la condition que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer, en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle».

Et la quatrième modification, c'est le retrait, purement et simplement, du dernier paragraphe, où on parle des soins innovateurs, et, comme plusieurs nous l'ont dit ici, cet article-là n'est plus utilisé, est obsolète, et les soins sont couverts par les soins dans le Code civil, alors qu'ici on traite de la recherche. Alors, ce concept des soins innovateurs posait plus de difficultés que d'éclairage.

La Présidente (Mme Proulx) : Merci, M. le ministre. Y a-t-il des interventions sur l'amendement à l'article 2? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Est-ce qu'on commence avec le premier paragraphe? O.K. Je comprends bien que vous avez enlevé les mots «pour lui».

M. Hébert : Oui.

Mme de Santis : O.K. Si vous enlevez les mots «pour lui», il faut aussi enlever les mots «en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle» parce que sinon ça n'a aucun sens. Parce que ce que vous dites, c'est : «...le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer», que ce soit pour lui ou les autres; si on ajoute «en tenant compte de son état de santé et sa condition personnelle», je ne comprends pas ce que ça veut dire là-dedans parce que c'est des mots qui étaient là pour faire référence aux mots «pour lui».

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Mme la députée de Bourassa-Sauvé, nous avons une communauté de pensée. Ce que je venais juste de dire à mes gens de droite, que ça n'avait pas de sens de laisser «en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle». Alors, peut-être pour nous éclairer, parce qu'ils ont des arguments en faveur de le garder, je vais laisser la parole à Mme Lavoie qui va peut-être...

La Présidente (Mme Proulx) : Je demande le consentement de la commission pour permettre à Mme Lavoie de s'exprimer. Consentement. Mme Lavoie.

Une voix : Oui. Ça peut être aussi... Oui, Mme Fecteau.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme Fecteau.

Mme Fecteau (Claudine) : Oui, en fait c'est que, bon... On supprime la notion de risque sérieux, mais c'est quand même important de tenir compte de la situation de santé des groupes qui sont soumis à cette recherche-là. Parce que la notion de risque sérieux va demeurer couverte dans la notion de proportionnalité, c'est-à-dire que, s'il y a un risque sérieux, il doit aussi y avoir un bénéfice sérieux. Par exemple, de la recherche en oncologie chez le mineur, on va tenir compte de l'état de santé de la condition personnelle des mineurs qui sont impliqués dans cette recherche-là.

Donc, ce n'est pas individuellement... du mineur, mais plutôt, si c'est un groupe, ça va être l'état de santé du groupe. La même chose si on fait du travail avec des jeunes qui sont en fugue, dans la rue. On va tenir compte de leur condition personnelle, c'est-à-dire que leurs parents ne sont pas autour d'eux, ils sont dans une condition sociale particulière. Donc, c'est pour ça qu'on garde... on trouvait qu'il était important de préciser qu'on devait tenir compte de leur état de santé, de leur condition personnelle.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Est-ce que je pourrais suggérer, alors, qu'on dirait plutôt qu'«un mineur ou majeur inapte ne peut participer à une recherche susceptible de porter atteinte à son intégrité qu'à la condition que, en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle, le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer»? Parce que je ne veux pas que... Parce qu'en le laissant à la fin j'ai l'impression qu'on parle que le bienfait doit le toucher personnellement, et je crois que vous voulez au-delà de ça. Et je suis contente que vous avez fait ce changement, parce qu'en effet c'était un des points que j'avais soulevés dans un discours que personne n'a écouté et que je prenais ce qui était des recommandations du Comité central d'éthique et de la recherche du ministre de la Santé et des Services sociaux, qui, bien, dans ce sens-là, même si ce n'était pas le même changement... Alors, merci beaucoup.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Un commentaire pour ma collègue : On ne sait jamais qui écoute nos discours. Ça fait qu'il faut assumer qu'ils sont écoutés.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je peux dire que, même si je n'étais pas présent lors du discours de Mme la députée de Bourassa-Sauvé, on m'a rapporté ses propos, de sorte qu'on a pu faire les changements qui sont là devant nous.

Mme de Santis : ...avant, ça aide. O.K.

M. Hébert : C'est ça. Oui, oui, mais... Alors, merci, madame, c'est, encore une fois, une suggestion extrêmement utile.

Mme de Santis : Mais parce qu'en faisant ce que je suggère, vous qui connaissez mieux la langue française, est-ce qu'on... C'est correct?

• (12 heures) •

M. Hébert : Oui.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : En acceptant cette modification, j'aimerais quand même demander au ministre : Qu'est-ce qui a amené à ce changement? Parce que c'est un changement assez important de ce qui existait auparavant et il n'y a pas eu toute une discussion large, au moment de la commission parlementaire, sur cette modification qu'on vient de discuter maintenant. Peut-être vous pouvez nous donner un peu le raisonnement qui nous amène à ceci.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Le raisonnement était que, lors de la commission parlementaire, on a eu plusieurs intervenants qui nous ont fait valoir que la disposition concernant le risque sérieux faisait l'objet d'une interprétation par plusieurs comités d'éthique. Certains, au début, nous ont dit, vous vous en rappellerez, que cette disposition-là empêche des enfants de pouvoir participer à des protocoles de chimiothérapie lorsqu'ils ont le cancer, alors que d'autres, notamment le centre de recherche de Sainte-Justine, nous ont dit : Non, non, on interprète ceci — ce risque sérieux — dans une perspective de proportionnalité du risque. Alors, pourquoi ne pas l'écrire, si c'est vraiment ce que nous voulons? Si c'est l'intention du législateur, pourquoi ne pas l'écrire clairement? Et je me souviens que la députée de Groulx avait suggéré qu'on reprenne le texte de l'article 20, qui était un texte sur la proportionnalité.

Alors, on a d'ailleurs demandé spécifiquement aux gens qui se sont succédé à la commission parlementaire leur interprétation de cette notion de risque sérieux et on en est venus à la conclusion qu'en fait la notion de risque sérieux était une notion de risque proportionnel qui était utilisée dans les comités d'éthique. Alors, c'est pour ça qu'on a voulu clarifier l'article du projet de loi, en profiter pour clarifier le Code civil sur cette disposition du risque sérieux.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Puis j'apprécie parce que ça a été un grand sujet de discussion, où les interprétations étaient tellement différentes, puis : Est-ce qu'on allait emprunter des notions du document des trois conseils? Je pense que le fait de le mettre dans le Code civil, ça devient une norme pour tout le monde, et puis, quand on va parler, on va parler de la même chose. Ça fait que moi, je trouve la modification très bienvenue.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Je veux juste en profiter pour remercier les membres du gouvernement d'avoir adopté ce changement parce qu'effectivement on l'a demandé à plusieurs reprises aux différents groupes et tout le monde était d'accord avec cette formulation-là. Alors, merci. Merci pour l'ensemble des participants aussi qui sont venus.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Je reviens à un avis de la Commission des droits de la personne et de la jeunesse qui demandait que le consentement aux soins d'un mineur en général soit accompagné peut-être d'un élément de précision quant à la nature du consentement; qu'il s'agisse de préciser, peut-être à l'intérieur du texte, que le consentement devra être libre et éclairé.

Je comprends qu'on fait référence à la condition personnelle du jeune, mais est-ce qu'il ne serait pas opportun, dans les différents paragraphes... Parce qu'on le voit dans le premier paragraphe, mais on y revient, pour le mineur de 14 ans et plus, aussi dans le quatrième paragraphe, de porter une attention ou d'intégrer la notion de consentement libre et éclairé dans le texte, de sorte qu'on précise davantage... Et puis la commission allait jusqu'à suggérer qu'on précise les différents types de circonstance qui pourraient justifier le type de régime.

Je comprends que, commencer à faire une énumération exhaustive du type de recherche, on pourrait créer plus de problèmes que de régler une problématique. Je comprends qu'il faut quand même faire attention, mais, en même temps, est-ce qu'il ne serait pas plus prudent de bien encadrer la nature du consentement du jeune? Parce qu'éventuellement dans... Bon, ça, c'est le consentement à la recherche, mais, au niveau du consentement au soin et au niveau du consentement, peut-être éventuellement à d'autres types de traitement, ça deviendra de plus en plus important d'assurer que l'enfant, bien que mineur, comprenne le processus dans lequel il s'engage.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : C'est un point extrêmement intéressant, mais il faut bien comprendre que, là, on regarde un projet de loi qui examine quelques articles du Code civil. Il faut regarder que ce projet de loi ou ces articles-là s'inscrivent dans le Code civil et ils s'inscrivent dans le chapitre sur l'intégrité de la personne, et ce chapitre démarre ou débute avec un premier article qui dit :

«Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.» L'article 10.

«Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.»

C'est là qu'on introduit la notion du consentement libre et éclairé, qui va valoir pour toutes les dispositions qui suivent en termes de soins et, ici, en termes de recherche. Donc, puisque c'est déjà exprimé de façon très claire en début de chapitre, je pense qu'on a là une... on est prémunis, là, contre une interprétation autre que le consentement libre et éclairé.

(Consultation)

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Précision supplémentaire, madame... Si on répète à ce stade-ci, ça pourrait laisser l'impression que cette disposition du consentement libre et éclairé ne s'applique qu'à l'article en question et non pas à l'ensemble des dispositions du Code civil concernant le consentement.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Je comprends que vous allez... pour ne pas minimiser l'impact du caractère libre et volontaire du consentement pour l'ensemble du chapitre, puis en fait le consentement pour l'ensemble des mesures prévues au code, aussi.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : C'est seulement qu'au niveau de la procédure est-ce qu'on va rédiger un amendement suite à la proposition? Puis on pourrait peut-être adopter l'amendement maintenant puis on va les faire paragraphe par paragraphe, plutôt que de se retrouver avec... si...

M. Hébert : Si on est en accord avec ce qui a été fait, ce que je propose, c'est qu'à la fin de notre discussion je modifie l'amendement en question pour tenir compte de ce qui a été donné. Ou on peut faire les deux...

M. Bolduc (Jean-Talon) : Il faudrait que...

M. Hébert : On peut retirer l'amendement, là... On va retirer l'amendement qu'on propose et en proposer un autre, à la fin de nos discussions, qui incorpore l'ensemble des amendements qu'on a faits, ou bien on y va par sous-amendement à un amendement. Ça peut compliquer les choses, mais moi, je suis ouvert aux deux, je n'ai pas de...

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Moi, je préférerais sous-amendement, parce qu'à la fin on est obligés de tout revenir, tandis que, là, le paragraphe est réglé, on passe à l'autre paragraphe.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Alors, le sous-amendement est donc de... Comment vous dites ça?

(Consultation)

M. Hébert : D'intégrer la dernière partie de la phrase «en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle» entre... après «à la condition que».

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je pense que le mieux, là, c'est qu'il rédige, on le lit, on l'accepte et puis on... En passant, ça va plus vite comme ça que de se...

M. Hébert : On le fera à la fin quand même pour qu'on puisse bien comprendre qu'est-ce que ça fait au total, là. On fera une version amendée et sous-amendée.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Parfait.

M. Hébert : Alors, on peut faire une pause de quelques minutes, Mme la Présidente?

La Présidente (Mme Proulx) : Oui. On va suspendre les travaux quelques instants pour permettre la rédaction.

(Suspension de la séance à 12 h 9)

(Reprise à 12 h 21)

La Présidente (Mme Proulx) : Alors, la commission va reprendre ses travaux. M. le ministre, pouvez-vous procéder à la lecture du sous-amendement?

M. Hébert : Alors, le sous-amendement se lit comme suit : Remplacer le premier alinéa de l'article 21 du Code civil, proposé par l'amendement, par le suivant :

«Un mineur ou un majeur inapte ne peut participer à une recherche susceptible de porter atteinte à son intégrité qu'à la condition que le risque couru, en tenant compte de son état de santé et de sa condition personnelle, ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.»

La Présidente (Mme Proulx) : Merci. Y a-t-il des interventions sur le sous-amendement? Alors, s'il n'y a pas d'autre intervention, nous allons procéder à la mise aux voix. Le sous-amendement, tel que proposé, est-il adopté?

M. Hébert : Adopté.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Adopté.

La Présidente (Mme Proulx) : Adopté. Revenons maintenant avec l'amendement de l'article 2.

M. Hébert : Alors, le...

La Présidente (Mme Proulx) : On pourra... Oui, on peut procéder avec l'étude du deuxième alinéa.

M. Hébert : Alors, le deuxième alinéa. En fait, juste avant que je le relise, il reprend une phrase du premier alinéa de l'article original et la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article original. Donc, il n'y a pas vraiment de changement, c'est juste une redistribution du texte pour qu'on puisse rendre compte des deux mêmes idées. Alors, il se lit comme suit :

«Il ne peut, en outre, participer à une telle recherche s'il s'y oppose alors qu'il en comprend la nature et les conséquences et qu'à la condition que la recherche laisse espérer, si elle ne vise que lui, un bienfait pour sa santé ou, si elle vise un groupe, des résultats qui seraient bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe.»

Alors, en fait, l'amendement ici ne change pas le Code civil tel qu'il était auparavant, on reprend les deux mêmes idées.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Alors, j'ai une question : Pourquoi, quand ça touche un soin à l'article 16 du Code civil, si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, il faut l'autorisation du tribunal, et, si c'est une recherche, on n'a pas besoin de l'autorisation d'un tribunal? J'aurais cru que, si un majeur inapte refuse de faire partie de la recherche, on ne peut pas le forcer sans qu'il y ait une ordonnance du tribunal, de la même façon que si c'était le cas d'un soin.

(Consultation)

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Vous soulevez un point important, intéressant. Il est clair qu'on n'irait pas devant le tribunal pour forcer quelqu'un à se soumettre à la recherche. Donc, je pense que cette disposition-là pour les soins ne pourrait pas s'appliquer à la recherche, là. Par contre, ce que vous soulevez, c'est qu'ici on semble permettre que quelqu'un qui ne comprend pas la nature et les conséquences du projet de recherche, qu'on passe outre son opposition, alors que, pour faire ça pour les soins, on doit passer par le tribunal. Votre suggestion serait d'enlever...

Mme de Santis : Non, non, pas d'enlever...

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Non. Ma suggestion ne serait pas d'enlever, parce qu'il y a des personnes qui vont avoir des problèmes de comportement, qui sont essentielles pour une recherche, qui... je ne sais pas si... ont des problèmes mentaux ou etc., qui vont au-delà de ce que je peux comprendre, moi, n'ayant pas l'expérience, et on a besoin de ces personnes-là à participer dans la recherche, comme on le souhaitait auparavant. Mais il faut que, si la personne ne veut pas participer, il y ait une ordonnance du tribunal, de la même façon que si cette personne ne voulait pas avoir un soin, quand la personne ne le comprenait pas, il devait y avoir une ordonnance du tribunal. Moi, je trouve que les deux devraient être traités de la même façon et qu'on devrait respecter le majeur inapte qui ne veut pas participer dans une recherche.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Moi, j'ai des réserves, Mme la députée de Bourassa-Sauvé. D'obliger quelqu'un qui s'oppose, par ordre du tribunal, de participer à un projet de recherche, je ne suis pas confortable comme ça, comme clinicien, là. Je vais vous avouer que, pour donner des soins, oui, parce qu'il faut être capable de soigner les gens, mais de participer à une recherche... d'aller jusqu'au tribunal pour obtenir une ordonnance pour que la personne participe à une recherche...

D'abord, écoutez, il n'y a pas de protocole de recherche qui va avoir les fonds nécessaires pour faire cette action-là en justice. Deuxièmement, je pense qu'il n'y a personne qui va aller le faire. Parce que... Je ne vous comprends pas. Je ne peux pas comprendre... Un chercheur d'obliger quelqu'un à participer à un projet de recherche par un ordre du tribunal, là, je pense qu'on irait loin. Personnellement, là...

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...faire un peu comme un comité d'éthique : chacun va émettre son opinion, indépendamment du parti politique, là. C'est ça. Là-dedans... C'est parce que, quand on donne un soin, c'est déjà des soins qui sont éprouvés, qui, médicalement, sont prouvés efficaces. Un projet de recherche, c'est pour le développement de connaissances. Et, même si, à la limite, on sait que la personne pourrait en profiter, dans le principe même de la recherche, si le patient ne veut pas, on ne pourrait pas aller chercher un ordre de cour. C'est parce que c'est deux notions différentes. Puis, moi, également, un peu comme le ministre, comme clinicien, je ne vois comment on pourrait aller chercher un ordre de cour pour obliger quelqu'un de se soumettre à une possibilité d'amélioration, alors que c'est... Même quand c'est un soin, ce n'est pas une certitude, mais, en plus de ça, une recherche, c'est pour développer les connaissances. Mais on peut... Il faut discuter.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je veux vous souligner que, avant qu'on en parle, dans le code actuel, O.K., un majeur inapte peut être soumis à une expérimentation même s'il s'oppose, mais il faut... Et dans la situation, quand il ne comprend pas la nature de ces conséquences, s'il s'oppose, on ne prend pas ça en considération. C'est le premier alinéa de l'article 21 du Code civil.

Alors, ce que je dis n'est pas nouveau. Et je crois que c'est là pour une raison : parce qu'il y a des personnes que vous voulez dans une recherche, pas parce que vous allez faire du mal à cette personne, mais parce que cette personne est violente, ou réagit à n'importe quelle personne qui la touche, ou... Il y a toutes sortes de raisons qu'une personne peut réagir et dire non, et une cour, un juge va déterminer si, dans les circonstances, la personne devrait participer, oui ou non, dans la recherche, mais on ne devrait pas exclure ces gens-là de la recherche quand c'est essentiel pour trouver des belles choses pour l'avenir.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je comprends le raisonnement. Cherchons l'exception qui ferait qu'on serait obligés d'appliquer ça, puis on assume à la fin qu'il y a un juge qui va trancher pour le bien de la personne, la première chose.

Mme de Santis : Bien, c'est ça.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Advenant le cas qu'on aurait une nouvelle technique chirurgicale qui serait considérée comme de la recherche puis qui est dans un programme de recherche qui donne des bons résultats, nous n'avons rien, rien à offrir à cette personne-là, sauf... prenons, peut-être pas santé mentale, là, je ne prendrais pas cette comparaison-là, mais quelque chose de chirurgical, puis on est encore à l'état de recherche, tous savent que ça pourrait lui être très bénéfique, la personne ne consent pas. Par contre, la personne qui en est responsable dit : Moi, j'aimerais ça aller valider avec un juge si on ne devrait pas le traiter malgré sa volonté. Dans le fond, ce serait : projet de recherche qui donne un soin quasi équivalent ou qui, bientôt, va être considéré comme un soin éprouvé. C'est une exception de l'exception. Si on ne la prévoit pas dans la loi, cette personne-là ne pourra pas en bénéficier. On soumet le ministre à cette réflexion.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : On pourrait peut-être questionner la loi actuelle. Parce que... Je ne sais pas. En pratique, là, ce que je comprends, c'est que ce n'est probablement jamais... ça n'a jamais été utilisé. Alors, est-ce que ça a sa place? Ça, ça se questionne.

Mme de Santis : On ne sait pas si, en pratique...

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

• (12 h 30) •

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Moi, si je comprends, dans le processus, là, c'est : il y a un juge qui va décider pour le bien de la personne. Donc, si on ne crée pas cette possibilité d'exception, ça ne se rendrait même pas jusqu'au juge, ou, en tout cas, les gens vont dire qu'ils n'ont pas les armes légales pour le faire. Moi, je me dis : Si ça avait été mis là... Je pense qu'il y a une logique. Peut-être qu'il va y avoir des cas où, oui, ça pourrait être utilisé, mais c'est sûr que ça fait drôle à l'esprit, là, on va se le dire, d'avoir un projet de recherche... d'obliger quelqu'un de soumettre un projet de recherche. Mais, ce que je comprends, ce serait un projet de recherche dans lequel pratiquement la technologie serait éprouvée, soit la technique ou le médicament, et de ne pas l'offrir à la personne, ce serait comme la condamner. Et ce n'est pas la personne qui en est responsable qui prend la décision mais un juge, donc le juge va y aller avec des arguments probablement plus scientifiques.

Même chose pour un... Vous savez, dans le cas des enfants, il y a une possibilité que, si les parents refusent le soin dans certaines tumeurs, s'il est prouvé médicalement que ça pourrait être utile, à ce moment-là, on pourrait aller chercher un ordre de cour dans un soin éprouvé. Dans un soin de recherche, ça se fait quand même, je ne dirais pas régulièrement, mais ça se fait au moins quelques fois par année. Il s'agirait de parler avec Sainte-Justine, qui sont obligés d'aller chercher des ordres de cour pour traiter un enfant contre la volonté des parents. Et ça, c'est accepté.

Bon, dans un projet de recherche... Parfois, Sainte-Justine a des projets de recherche que... Ils savent qu'ils pourraient offrir quelque chose, puis ce sera au juge de trancher. La question qu'il faut se poser : De le laisser, est-ce que c'est au détriment de quelqu'un? Et, de l'enlever, est-ce que ça peut causer préjudice à quelqu'un?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Mme la Présidente, moi, j'irais avec prudence ici. Avant de modifier cet article-là du Code civil, là, je serais prudent. Le projet de loi original ne modifiait pas cette partie de l'article du Code civil. Moi, je le laisserais tel quel, parce que personne n'est venu devant nous pour nous dire qu'il y avait un problème avec ce libellé. Moi, je serais prudent avant de modifier cette partie-là. Je nous invite à la prudence.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...aux arguments de la députée de Bourassa-Sauvé?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Mme la députée de Bourassa-Sauvé voudrait qu'on mette la même disposition qui est dans le consentement aux soins, où le tribunal est requis, pour pouvoir le faire. Alors, moi, je le laisserais comme il est là.

Je comprends la réserve de Mme la députée de Bourassa-Sauvé à l'effet qu'il faut un ordre du tribunal lorsqu'on le fait pour les soins. Le législateur a préféré le mettre comme ça, et personne ne nous a soulevé que ça causait une difficulté. Et moi, j'aurais des réticences, personnellement, à mettre la même disposition que pour les soins, c'est-à-dire le recours au tribunal, pour obliger quelqu'un à avoir une recherche. Parce qu'il faut bien réaliser, là, que, s'il y a une opposition alors qu'il ne comprend pas la nature et les conséquences, il y a quand même le tuteur et le curateur qui doit donner son consentement. On reste avec cette disposition-là. Alors, moi, je serais prudent. Je nous invite à la prudence, à moins que...

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Moi, je crois que c'est plus prudent d'inclure ce que je demande. D'abord, je crois que chaque majeur apte ou inapte devrait être respecté. Et, si cette personne ne veut pas participer dans une recherche, on ne peut pas l'obliger à participer contre sa volonté, sauf s'il y a des raisons d'exception. Et ce que je dis, ce n'est pas quelque chose que j'ai pensé moi-même. C'est à travers ma lecture des mémoires qui ont été déposés que j'ai pris ce point-là. C'était un point qui a été soulevé par écrit. Peut-être, ça n'a pas été soulevé verbalement, mais c'était dans un des mémoires. Maintenant, je ne me souviens pas lequel parce que je... c'est impossible de me rappeler, mais ça a été soulevé.

Je crois que respecter les personnes, c'est très important. Et moi, j'allais encore plus loin : que, quand quelqu'un prend une décision pour un majeur inapte, il faut la prendre en respectant les valeurs de cette personne qui est maintenant inapte. C'est sûr qu'il n'y a pas de bonne décision ou mauvaise décision quand on parle de valeurs, mais, si moi, j'avais des valeurs que je respectais avant que je devienne inapte, je voudrais bien que la personne qui décide pour moi, quand je deviens inapte, respecte ces mêmes valeurs. Pour moi, c'est essentiel. Et on parle maintenant de l'intégrité de la personne dans son sens très large, comme on a vu hier.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Est-ce que je peux faire une proposition? Ceux qui sont concernés, la majorité du temps, ça va être au niveau des enfants puis ça va être Sainte-Justine, le CHUL et le CHUS. Je ne sais pas si — parce qu'on a quand même un peu de temps devant nous, là, encore quelques heures — on pourrait suspendre cette partie du paragraphe, parce que c'est un point de discussion important, possiblement contacter les hôpitaux, comme Sainte-Justine. Là, ce qu'on va peut-être apprendre, c'est qu'ils le font, mais ce n'était pas vraiment dans la loi. On peut aussi bien apprendre une notion comme ça puis juste pour prendre l'information, pour savoir si ça pourrait être pertinent qu'on puisse mettre cet article-là en place. Parce que moi, je trouve, c'est fondamental.

Tantôt, quand je faisais le raisonnement, c'est sûr qu'on part avec l'idée que la recherche, on ne devrait pas jamais y aller sans le consentement de la personne puis le responsable, mais il y a des cas de recherche, parfois, que c'est pratiquement la pratique, sans dire courante, c'est la pratique acceptée et que, là, on refuserait ça à quelqu'un. Puis un juge est en mesure de juger si c'est la bonne décision ou pas. Moi, je proposerais que vous fassiez un appel, en début d'après-midi, aux avocats des trois hôpitaux, que vous devriez rejoindre assez facilement, pour savoir comment on pourrait appliquer ça, puis on aurait peut-être un peu plus d'informations.

Mme de Santis : Ce n'est pas des jeunes, hein? Ici, c'est des adultes qu'on a.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Puis ça va être le même principe.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Est-ce que je peux me permettre une autre avenue possible? Actuellement, l'opposition, dans cet article-là, n'est pas qualifiée, alors que, dans le paragraphe du Code civil sur les soins, on dit : S'il s'y oppose catégoriquement. On qualifie l'opposition, hein, il faut que ce soit une opposition catégorique. Est-ce qu'on ne pourrait pas qualifier cette opposition et laisser tomber «alors qu'il en comprend la nature et les conséquences»?

Ma réticence à moi, c'est d'avoir la même disposition pour la recherche que pour les soins. Je pense qu'on va trop loin quand on demande, pour la recherche, l'avis d'un tribunal. Moi, je pense que c'est d'aller trop loin. Je pense que, s'il y a une opposition catégorique du mineur ou du majeur inapte, on doit respecter cette opposition catégorique à participer à un projet de recherche. Et moi, je suggérerais qu'on dise : Il ne peut en outre participer à une telle recherche que s'il s'y oppose catégoriquement. Enlever la notion d'«alors qu'il en comprend la nature et les conséquences».

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Qu'est-ce que ça veut dire, «catégoriquement»? Quand, ça, est-ce que ça devient catégorique, mon opposition? Est-ce que, maintenant, mon opposition est catégorique? Est-ce qu'il faut que je crie ou... Je sais que c'est là... Mais qu'est-ce que ça veut dire? Comment on va... Parce que, maintenant, il y a quelqu'un qui va interpréter ça. Ça veut dire quoi?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Actuellement, cette expression-là est très utilisée dans les soins. Alors, il y a une grande expérience dans l'utilisation du mot «opposition catégorique». Donc, c'est déjà une notion qui est... c'est vraiment quelqu'un qui résiste, là, qui ne veut pas, là, qui se débat, qui refuse. C'est un refus catégorique. Ce n'est pas quelqu'un qui dit : Non, ça ne me tente pas. C'est quelqu'un qui refuse catégoriquement, qui ne veut pas participer de façon évidente.

Alors, moi, je reprendrais cette notion de catégoriquement qui est déjà installée dans le Code civil et la jurisprudence pour l'appliquer ici, à la recherche, sans y adjoindre la notion de recours au tribunal qui, à mon avis, pour des fins de recherche, va trop loin. Je pense que... Et il ne sera pas praticable non plus. Je veux dire, même si on le mettait dans le Code civil, qu'il faut aller au tribunal pour avoir une participation au protocole de recherche, là, écoutez, qui va, d'abord, avoir intérêt à le faire? Moi, je pense que mes collègues chercheurs, éthiquement, ne soumettraient pas quelqu'un qui s'oppose catégoriquement à une participation à un projet de recherche, là. Je trouve qu'on irait loin dans l'amendement au Code civil.

Alors, moi, je préfère qu'on le qualifie, «catégoriquement», parce que ce n'est pas juste une opposition futile ou une opposition qui n'est pas évidente et catégorique. Alors, je préfère qu'on le qualifie. Mais qu'on aille jusqu'au tribunal, là, j'ai des grandes réserves quant à l'opportunité de le faire puis aussi la faisabilité de ça, en pratique.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

• (12 h 40) •

Mme Vallée : Moi, je reviens toujours... On a, tout à l'heure, référé aux articles du Code civil, puis je pense que, de toute façon, c'est l'article 30, 33, où on fait référence aux décisions qui doivent être prises dans l'intérêt de l'enfant. Moi, je vous avoue avec... Je suis préoccupée par la question de dire : On peut aller jusqu'au tribunal pour soumettre un enfant mineur à un projet de recherche. Ça me préoccupe beaucoup. Si l'enfant mineur, pour des raisons x ou y, n'est pas prêt à entreprendre ce processus-là, je pense qu'on doit le respecter par souci de son intérêt. Parce que son intérêt, au-delà de son intérêt... son intégrité physique et son intégrité psychologique... Et je ne sais pas dans quelle mesure on ne porterait pas atteinte à cette intégrité-là en allant jusqu'à demander, par la voie d'une requête, à ce que l'enfant puisse être soumis à un projet de recherche.

Dans le contexte d'un consentement aux soins, d'un soin particulier, je peux comprendre pour un mineur ou un majeur atteint de démence, atteint d'une maladie qui ferait en sorte que son consentement pourrait être vicié par la maladie, mais, dans un cas de projet de recherche, là, je vous écoute depuis tout à l'heure, puis je suis un petit peu préoccupée, là.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Le cas du mineur n'est pas le cas dont je parle. Le mineur, c'est une chose; je parle du majeur inapte, O.K.? Le mineur, c'est ses parents ou ceux qui ont l'autorité parentale, la plupart du temps, qui vont décider pour l'enfant, et les enfants vont catégoriquement refuser de participer dans certaines recherches et ils vont crier, etc.

Je pose la question pour le majeur inapte, et, si le majeur inapte... si on utilise... si on regarde la suggestion qui nous est faite, il faut qu'on fasse la distinction entre majeur, et mineur, et majeur inapte refuse catégoriquement. Qu'est-ce qui se passe si c'est quelqu'un qui a des moments de lucidité et des moments de non-lucidité? Quand est-ce que c'est un refus catégorique? Comment tu le définis sur le temps? Quelqu'un, dans un moment qu'il est lucide, dit oui, quand il ne devient pas lucide, dit non ou le contraire.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bien, moi, là, ma réflexion est avancée, puis je ne pense pas qu'il faut faire une différence entre catégorique ou pas catégorique, parce que, moi, tu consens ou tu ne consens pas puis... Tu sais, je pense qu'on est rendus au stade... S'il n'est pas en accord, un projet de recherche, la personne qui est responsable n'est pas en accord, moi, je pense tout simplement que les gens ne profiteront pas du projet de recherche, mais, même pour des exceptions, là, on irait un petit peu loin. Moi, je serais pour que, un peu comme le ministre l'a dit puis ma collègue l'a dit, là, de ne pas faire la modification et de le laisser tel quel. Oui, oui. Parce que le raisonnement, là, comment il faut le voir, un, c'est de la recherche. Deuxièmement, si la personne peut bénéficier, là, par un consentement, oui, mais on ne peut pas dire : Je ne consens pas, de façon catégorique. Tu consens ou tu ne consens pas. Tu sais, c'est oui ou c'est non. Mais, si tu ne consens pas, même si tu es inapte, puis la personne qui va signer pour toi, elle aussi juge que ce n'est pas bon pour la personne, bien, si vous voulez, ça fait partie des aléas de la vie, là.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Moi, je suis très confortable à le laisser tel quel aussi. Alors, je me rangerais à cette opinion-là, là.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Alors, ce que je comprends, c'est que, si une personne majeure inapte s'y oppose mais ne comprend pas la nature et les conséquences de la recherche, cette personne va devoir participer dans la recherche si la personne qui décide pour elle... Mais moi, je trouve, ça va loin quand vous n'avez pas donné des balises non plus quant à la façon que cette décision est prise. Nulle part je vois là-dedans que la personne qui va décider pour moi qui était un jour apte... que les décisions vont être prises prenant en considération mes valeurs et les décisions que j'aurais prises si je j'étais apte. Alors, je trouve, ça, c'est sérieux.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Comme je vous dis, là, on n'est pas dans la partisanerie politique, on est vraiment dans une discussion éthique...

Mme de Santis : ...les meilleurs.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...il reste qu'à la fin lorsque quelqu'un est votre tuteur ou votre curateur, dans plusieurs décisions, même de soins cliniques, il peut arriver que ce n'est peut-être pas la décision que d'autres auraient prise, mais ils ont choisi cette personne-là et ils doivent assumer leur choix. Si ces gens-là n'avaient pas nommé personne, bien là il y a des gens qui, selon la loi, sont désignés, et, à la fin, le Curateur public — une hypothèse — devrait choisir en fonction des valeurs de la personne, mais on n'aura pas un 100 % de certitude que tout va toujours bien faire. Mais c'est mieux ça que d'introduire quelque chose qui pourrait nous amener des problèmes par la suite. Moi, c'est l'argument que j'apporte. Mais, en éthique, des fois, même comme professionnel, on dit : Il me semble que ce n'est pas la bonne décision qu'ils prennent. Il y a le principe d'autonomie qui fait qu'on est obligés de respecter leur décision.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : J'aimerais rappeler, là, que ces articles, l'article 21, là, est dans le chapitre sur les soins et l'intégrité de la personne. Et, lorsqu'on parle du consentement substitué — on en parle, là, du consentement substitué — on dit, à l'article 12 : «Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui le refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

«S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins [sont] bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.»

Ce qu'on vient dire dans l'article 21, c'est que la personne habilitée à consentir aux soins est aussi habilitée à consentir à la recherche, mais ces mêmes dispositions concernant ce consentement substitué s'appliquent parce qu'on est dans le même chapitre, là. On est dans le même cadre.

Alors, moi, je suis confortable avec le texte tel qu'il était dans le Code civil, dans l'article 21 du Code civil, et je pense que, jusqu'à maintenant, c'est un article qui était difficile à appliquer puisqu'on n'avait pas de consentement substitué jusqu'à maintenant pour le majeur inapte. De toute façon, il ne participait pas. Là, on fait un pas de plus. Le majeur inapte va pouvoir participer et, s'il s'y oppose alors qu'il comprend la nature et les conséquences, il ne pourra pas participer, mais, s'il ne comprend pas la nature et les conséquences, il va pouvoir participer. On fait un pas de plus, quand même, là. On ne va pas jusqu'au tribunal, comme c'est le cas pour les soins, mais je ne souhaite pas qu'on aille jusque-là. Alors, je pense qu'on serait mieux de garder l'article tel que libellé.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : C'est vrai qu'on retrouve l'article 21 en dessous de cette section qui parle de soins. Sauf que, parce qu'on parle particulièrement de comment les consentements sont obtenus à 21, ce n'est pas sûr que l'article 11

va couvrir l'article 21. Si, à l'article 11, vous proposez qu'on dise que nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins ou de la recherche, quelle qu'en soit la nature, je serais d'accord, même si quelqu'un va m'argumenter que le mot «soins», dans cette section-là, va inclure autre chose que ce qu'on reconnaît comme soins, parce que j'ai vu cet argument aussi ailleurs. O.K.? Je ne trouve ça pas du tout satisfaisant. Si l'article 11 était clair que ça faisait référence à la recherche, je serais beaucoup plus confortable, mais, comme tel, je ne suis pas certaine que l'article 11 s'applique.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Selon nos juristes, oui. Et je vais peut-être les laisser... le soin de le dire eux-mêmes avec l'expertise qu'ils ont, là. Je vais passer la parole à Mme Lavoie.

La Présidente (Mme Proulx) : Alors, Mme Lavoie, voulez-vous, aux fins de l'enregistrement, vous identifier, s'il vous plaît?

Mme Lavoie (Christine) : Oui. Christine Lavoie, avocate à la Direction des affaires juridiques au ministère de la Santé et des Services sociaux.

En fait, l'interprétation, pour nous, elle est vraiment claire, là. Mes collègues aussi, là, de la Justice, du Code civil, nous disent qu'effectivement ça s'applique. Puis je vais vous redonner le même argument qu'on a donné tout à l'heure, là. Pour nous, ça va, il n'est pas nécessaire de venir préciser précisément un article qu'un autre article général s'applique, parce que c'est... À la limite, ça peut provoquer une interprétation a contrario qui va faire en sorte qu'on peut croire que le principe général ne s'applique pas ailleurs, et ça, ça va faire perdre une protection ailleurs, là. Nous, c'est ce qu'on croit là-dessus, là.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Moi, je lis l'article 11, et ça dit que «nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins», O.K.? Est-ce que le mot «soins» inclut recherche? Et, si ça inclut recherche, dites-moi où je trouve l'indication, dans le Code civil, que ça inclut recherche.

• (12 h 50) •

Mme Lavoie (Christine) : Premièrement... En fait, c'est ça, c'est que, si vous regardez comme la structure du Code civil, là, il y a le titre deuxième, qui sont les droits de la personnalité, le chapitre premier, qui est «intégrité de la personne», la section I, «des soins», inclut, là, les articles 11 à 21, 22, 23, 24, 25. Ça veut dire que l'article 21 est situé dans la section des soins, là. Donc, on considère que ça en est. Puis, bon, dans le...

Mme de Santis : Ça, c'est un argument tellement... Ça, c'est légaliste et ce n'est pas convaincant. Je sais qu'à l'article 11 à la fin... Ça, c'est un argument qui a été utilisé parce qu'on dit : «...[les] soins, quelle [que] soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention...» Et on essaie d'inclure, dans «toute autre intervention», la recherche. Mais une recherche n'est pas nécessairement intervention. Et ça, c'est simplement ce que j'ai lu dans... par les auteurs. Je ne fais pas une recherche dans la jurisprudence. Alors, je ne sais pas qu'est-ce qu'on retrouvera dans la jurisprudence. C'est qu'on essaie, dans le mot «intervention», d'inclure «recherche».

La Présidente (Mme Proulx) : Me Lavoie.

Mme Lavoie (Christine) : En fait, les soins, là, c'est vraiment une notion qui est vraiment englobante, puis c'est reconnu comme étant englobant et même... non seulement par la jurisprudence, mais par la doctrine. Le mot «soins», même dans la doctrine, on dit qu'il a un sens générique, tant du point de vue de son objet que de la nature des actes qu'il recouvre. Puis, bon, même dans les commentaires du ministre, au moment de l'adoption, on disait : Le mot «soins» recouvre toutes sortes d'espèces d'examen, de prélèvement, de traitement, d'intervention de nature médicale, psychologique, sociale requis, de l'état de santé physique ou mentale... C'est vraiment très large.

Mme de Santis : Mais ce n'est pas inclus, la recherche.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé

Mme de Santis : Dans tout ce que vous dites là, nulle part je ne vois le mot «recherche», nulle part.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Mme la députée de Bourassa-Sauvé, les articles 20, 21, 22 du Code civil, qui traitent de la recherche, sont inclus dans le chapitre sur les soins et l'intégrité de la personne. Ce que nous disons, là, c'est que le consentement à la recherche qu'on veut introduire dans les modifications du Code civil respecte les règles de consentement aux soins qui sont dans l'article 12. On n'a pas parlé de l'article 11, là. Donc, la disposition voulant qu'on requière le tribunal dans le cas de la recherche, moi, je ne suis pas d'accord à dire que l'article 11 concerne la recherche.

Mme de Santis : Je crois...

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée...

M. Hébert : Ce que je dis, c'est que le consentement, c'est le même que le consentement qui est détaillé dans l'article 12. Il s'applique aussi à l'article 21.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Légalement, si l'article 11, dans le mot «soins», si «soins» n'inclut pas la recherche, le type de consentement qu'on retrouve à l'article 21 n'est pas inclus à l'article 11.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : C'est pour ça qu'on l'introduit. On introduit, à l'article 21, des dispositions spécifiques pour la recherche, pour le consentement du majeur inapte et du mineur. Et on dit que, pour le majeur inapte ou le mineur, celui qui est habilité à consentir aux soins peut le faire lorsqu'il y a un risque minimal pour la recherche. Alors, le consentement aux soins, lui, qui est prévu dans l'article 12, s'applique. Mais de dire que l'article 11 concerne aussi la recherche, pour moi, c'est nier qu'il y a un article 21.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Non, parce qu'on pourrait avoir... On a le principe général qui dit que le consentement, que ce soit soins ou recherche, n'importe quelle nature, doit être traité tel qu'on le retrouve à l'article 11. Et ensuite on a quelque chose de spécifique pour la recherche à l'article 21.

Des voix : ...

M. Hébert : Excusez-moi.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je veux bien comprendre le point que veut faire Mme la députée de Bourassa-Sauvé, parce que je ne suis pas sûr de l'avoir compris. Vous dites : L'article 11 prévoit déjà le recours au tribunal pour les soins...

Mme de Santis : Il n'y a pas de tribunal à l'article 11.

M. Hébert : Bien oui. Attendez un petit peu, là. À l'article 11, on dit : «Si l'intéressé est inapte à donner[...], une personne autorisée par la loi...» Ah! O.K., j'ai mal compris. O.K., j'ai mal compris votre point, je m'excuse.

La Présidente (Mme Proulx) : Me Lavoie.

Mme Lavoie (Christine) : Je ne sais pas si ça peut vous aider, là, mais, dans les commentaires du ministre sur l'article 12, là, qui sont... en 1991, là, finalement. Bon, les commentaires du ministre, c'étaient : «Cet article détermine les critères qui doivent guider la décision des personnes appelées à consentir à des soins pour autrui.» Puis édicte : «Même si ces critères se retrouvent indirectement contenus dans les articles 16 à 21 en particulier — et là on inclut la recherche là-dedans parce qu'on dit "16 à 21" — il a été jugé opportun de les énoncer dans une disposition générale énumérant les obligations des personnes appelées à consentir pour autrui, compte tenu de l'importance des décisions que ces personnes ont à prendre.» Ça fait que c'est ça, la vision, là, la structure du code.

Mme de Santis : Je peux être d'accord...

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Si ça, c'est la vision, j'aimerais que ce soit clair, O.K., parce que, pour moi, c'est très important que, si quelqu'un va décider pour moi si je suis soumise à la recherche ou pas, que ces critères, à 11 et 12, s'appliquent au consentement qu'ils vont donner. Pour moi, ce n'est pas clair que ça s'applique. Même si lui le souhaitait, même si les auteurs disent peut-être, moi, ce n'est pas clair.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Là, on a un débat de juristes. Les gens, tant au ministère qu'au ministère de la Justice, sont convaincus qu'ils s'appliquent tant au niveau de la doctrine que de l'interprétation qu'en ont faite les juges. Écoutez, ils s'appliquent.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je suis prête à dire que, peut-être, j'ai tort, mais je veux avoir quelque chose de concret devant moi. Quels jugements, quelle jurisprudence existent qui disent que ma position n'est pas correcte? Je suis prête à accepter que je puisse avoir tort. Je ne connais pas le sujet assez. Moi, je lis, et, de ce que je lis, j'essaie de comprendre. Alors, s'il y a des jugements qui disent que j'ai tort, j'accepte. J'accepte ce que les juristes vont dire.

Des voix : ...

La Présidente (Mme Proulx) : S'il y a consentement, on pourrait suspendre les travaux, compte tenu de l'heure, et les suspendre jusqu'à 15 heures cet après-midi. Est-ce qu'il y a consentement?

Des voix : ...

La Présidente (Mme Proulx) : Oui, M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...cet après-midi, est-ce que la musique pourrait être plus forte? Parce que le gouvernement l'entend plus que nous autres. C'est juste...

La Présidente (Mme Proulx) : On va essayer de régler le problème de la musique.

Des voix : ...

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, j'aime ça, moi. Bien oui.

La Présidente (Mme Proulx) : Alors, les travaux sont suspendus jusqu'à 15 heures.

(Suspension de la séance à 12 h 57)

(Reprise à 15 h 13)

La Présidente (Mme Proulx) : À l'ordre, s'il vous plaît! Je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte.

Alors, la commission est réunie afin de poursuivre l'étude détaillée du projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche.

Lors de la suspension de nos travaux tout à l'heure, nous en étions à l'étude de l'amendement. Y a-t-il d'autres interventions sur l'amendement de l'article 2?

Juste avant de vous donner la parole, M. le ministre, pour fins d'information, je voudrais vous mentionner le temps restant. Alors, comme vous le savez, lors des discussions sur un amendement, chaque député dispose de 20 minutes. Alors, pour fins d'information, la députée de Bourassa-Sauvé, il vous reste quatre minutes.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Mme la Présidente?

La Présidente (Mme Proulx) : Oui.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Naturellement, la règle... On peut déposer des amendements tant qu'on veut à chaque fois, hein?

La Présidente (Mme Proulx) : Oui.

M. Bolduc (Jean-Talon) : La règle, ça va être ça?

La Présidente (Mme Proulx) : Oui.

M. Bolduc (Jean-Talon) : On va en avoir beaucoup, madame. Il y en aura beaucoup.

La Présidente (Mme Proulx) : Sur celui-là, simplement pour fins d'information, sur cet amendement...

M. Bolduc (Jean-Talon) : Seulement vous avertir qu'on n'a jamais limité le temps lorsqu'on était au pouvoir. Si jamais on veut jouer la règle du temps, il va y avoir beaucoup, beaucoup d'amendements.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon, ce n'était pas mon propos. Je voulais simplement vous informer du temps restant. Et, bien sûr, sur consentement, on peut octroyer plus de temps aux députés.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Moi, je pense que les gens ont bien compris mon propos. C'est correct?

La Présidente (Mme Proulx) : Oui, tout à fait. Il n'y a pas de problème. Alors, M. le ministre, vous pouvez y aller.

M. Hébert : Alors, on s'était quittés, lors de la suspension, sur une question de Mme la députée de Bourassa-Sauvé, à laquelle je souhaite qu'on apporte une réponse. Alors, je vais laisser Me Lavoie apporter la réponse à la question.

La Présidente (Mme Proulx) : Oui. Me Lavoie.

Mme Lavoie (Christine) : Oui. Alors, bien, pour refaire le tour... Durant la suspension, on a refait le tour des arguments juridiques, là, puis, pour faire un petit résumé, notre premier argument — toujours en rapport avec est-ce que la recherche ou est-ce que l'expérimentation inclut les soins — est toujours l'endroit où c'est placé dans le Code civil. C'est très, très clair que l'article 21 est sous la section des soins. Et, en fait, comme on vous disait, le ministre de la Justice l'a vraiment clairement mentionné au moment de l'adoption de l'article, là, c'était son intention que 21 fasse partie de la section des soins. Après ça, bien, on voit qu'en doctrine, les professeurs Kouri et Nootens, etc., reconnaissent que l'expérimentation inclut les soins, puis on voit aussi qu'en jurisprudence la Cour d'appel reconnaît cette doctrine-là, là, que, finalement, les soins contiennent la recherche, là. Donc, pour nous, ça fait le tour, là. La jurisprudence, là, reconnaît cette doctrine-là.

Une voix : ...

Mme Lavoie (Christine) : Oui, effectivement, la jurisprudence, là, c'est Parent c. Maziade, là, c'est la Cour d'appel, en 1998, là, qui reprend, finalement, ce que disent les professeurs Kouri et Nootens, et l'intègre dans la décision, là, comme si, effectivement, ils étaient d'accord avec ça. Alors, pour nous, ça ferait le tour de la question juridique, là. Nous sommes convaincus, là, que la recherche, là, est incluse, là, dans le concept de «soins».

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : J'accepte les explications qui me sont données, merci.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions sur le deuxième alinéa, puisque nous en étions à l'étude par alinéa? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : J'aimerais poser une question. Quand on dit, dans cet alinéa : «...si elle ne vise que lui, un bienfait pour sa santé...», c'est quoi, la différence entre ça et ce qu'on retrouve plus tard comme étant des «soins innovateurs»? J'aimerais comprendre la différence entre la recherche qui vise une personne uniquement et des soins innovateurs. Parce que ça, c'est une question qui avait été aussi soulevée verbalement lors des auditions.

M. Hébert : C'est pour ça que nous verrons, tout à l'heure, que nous voulons retirer de ce paragraphe «des soins innovateurs» parce que, pour nous, il est redondant. Alors, ou bien c'est de la recherche ou bien c'est des soins, mais des soins innovateurs, c'est comme une notion qui est entre deux et qui, en fait, ajoute plus de confusion que de clarification. Alors, on va retirer ce paragraphe-là, «des soins innovateurs».

Alors, ou bien c'est des soins, donc, qui ont été consacrés par des... la valeur scientifique ou bien c'est de la recherche. Et ça peut être de la recherche sur un aspect, un sujet, mais c'est de la recherche pareil — et donc ça ne peut pas être entre les deux — alors que les soins innovateurs laissent entendre qu'il pourrait y avoir une espèce de no man's land, là, entre les deux, qui, je pense, causait beaucoup plus de confusion qu'apportait de la clarification.

Mme de Santis : Merci, M. le ministre.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il... M. le ministre... d'autres...

M. Hébert : Oui? Troisième alinéa, est-ce qu'on est prêts?

La Présidente (Mme Proulx) : Oui. Y a-t-il d'autres interventions? Sinon, on peut poursuivre l'étude au troisième alinéa.

M. Hébert : Le troisième alinéa reprend essentiellement l'ancien article 21, sauf pour une question de syntaxe. Donc, il se lit comme suit :

«Le projet de recherche doit être approuvé et suivi par un comité d'éthique de la recherche. Les comités d'éthique compétents sont institués par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou désignés par lui parmi les comités d'éthique de la recherche existants; la composition et les conditions de fonctionnement de ces comités sont établies par le ministre et sont publiées à la *Gazette officielle du Québec*.»

Alors, Mme la Présidente, on retrouve ici réponse à une préoccupation qui avait été soulevée par la députée de Bourassa-Sauvé, où on désigne des comités d'éthique compétents pour être en mesure de statuer sur les situations impliquant des majeurs inaptes et des mineurs.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je crois que, pour s'assurer qu'il n'y a pas de confusion avec un comité d'éthique de la recherche, qu'on retrouve à l'article 20, il faudrait dire que «le projet de recherche doit être approuvé et suivi par un comité d'éthique de la recherche compétent» ou «désigné» et ensuite dire : «Les comités d'éthique désignés sont institués par le ministre» ou... Je préfère le mot «désignés». Vous avez là le mot «compétents», mais je crois qu'après le mot «recherche», dans la première phrase, il faudrait ajouter soit «compétent» ou «désigné», dépendant à quoi on réfère.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Oui. Alors, je pense que c'est une proposition qui est intéressante. On me dit qu'il y a déjà eu une réflexion là-dessus. Est-ce qu'on peut suspendre quelques minutes?

La Présidente (Mme Proulx) : On va suspendre quelques minutes, le temps de la rédaction.

M. Hébert : ...encore un peu.

(Suspension de la séance à 15 h 20)

(Reprise à 15 h 26)

La Présidente (Mme Proulx) : Alors, nous allons poursuivre nos travaux. M. le ministre.

M. Hébert : ...souligner ce moment historique où une commission parlementaire passe au XXI^e siècle, en utilisant l'informatique plutôt que le manuel pour proposer des amendements.

Des voix : ...

M. Hébert : Peut-être, oui. Alors, le sous-amendement se lirait comme suit : Remplacer le troisième alinéa de l'article 21 du Code civil, proposé par l'amendement, par le suivant :

«Le projet de recherche doit être approuvé et suivi par un comité d'éthique de la recherche compétent. Un tel comité est institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux ou désigné par lui parmi les comités d'éthique de la recherche existants; la composition et les conditions de fonctionnement d'un tel comité sont établies par le ministre et sont publiées à la *Gazette officielle du Québec*.»

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Moi, j'aurais des questions puis, en fait, je pense que c'est des questions, je pense, plus de pédagogie pour les gens qui, comme moi, ne connaissent pas grand-chose dans le domaine. Je comprends qu'il y a des gens qui sont un peu craintifs lorsqu'on parle de recherche, et on s'imagine toujours un petit peu *Dans le ventre du dragon*, là, un film de la fin des années 80, où...

Et donc je discutais avec le ministre... avec notre porte-parole le député de Jean-Talon — je suis désolée — mais j'aimerais que vous puissiez nous expliquer qu'est-ce qu'un comité d'éthique compétent. Est-ce que, par exemple, une grande pharmaceutique, une grande compagnie pharmaceutique peut instaurer elle-même un comité d'éthique? De quelle façon est-ce que tout ça est encadré au Québec? Je pense que ça permettrait, d'une part, de mettre de côté, peut-être, des préoccupations qui n'ont pas raison d'être et de permettre aussi aux parlementaires, dont je fais partie, d'être un petit peu plus informés sur la façon de faire.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Alors, pour répondre à la question avec précision, je vais demander à notre collègue ici, Mme Fecteau, de pouvoir vous répondre de façon précise.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme Fecteau.

Mme Fecteau (Claudine) : En fait, si on parle des comités qui sont régis par l'article 21, au Québec, on a présentement 57 comités d'éthique de la recherche qui sont désignés par le ministre, plus le comité d'éthique central, qui, lui, est institué par le ministre. Le comité d'éthique central, lui, va réviser et approuver les projets de recherche pour les chercheurs qui n'ont pas de comité d'éthique de la recherche dans leur établissement et qui veulent faire de la recherche avec des mineurs ou des majeurs inaptes. Donc, à ce moment-là, quand c'est des compagnies pharmaceutiques qui n'ont pas de comité d'éthique désigné... Parce que, présentement, il n'y en a pas, de comité désigné dans le privé; on a des comités désignés dans les établissements du réseau et dans les universités. Donc, à ce moment-là, ils peuvent faire affaire avec le comité central du ministre.

Mme Vallée : Est-ce que...

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Je m'excuse, Mme la Présidente. Vous dites qu'actuellement il n'existe pas de comité d'éthique dans le domaine privé. Mais est-ce que des dispositions législatives permettraient la mise en place d'un comité d'éthique dans le privé?

La Présidente (Mme Proulx) : Mme Fecteau.

Mme Fecteau (Claudine) : Ce n'est pas qu'il n'y a pas de comité d'éthique dans le privé, il peut y en avoir qui peuvent approuver des projets de recherche seulement pour les majeurs aptes. Par contre, quand... Sous l'article 21, actuellement, il n'y a pas de comité d'éthique qui sont désignés. Les conditions d'exercice des comités d'éthique, au départ, ont vraiment été faites autour des établissements du réseau surtout. La loi ne l'exclut pas, là, la possibilité que ce soit fait, mais ce n'est jamais arrivé qu'on ait une telle demande de désignation.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

• (15 h 30) •

M. Hébert : Quelle est la composition et les conditions de fonctionnement des comités désignés? C'est ça, la question à laquelle réfère...

La Présidente (Mme Proulx) : Mme Fecteau.

Mme Fecteau (Claudine) : O.K. Dans l'avis sur les conditions d'exercice des comités d'éthique de la recherche, qui est publié à la *Gazette officielle*, à laquelle réfère l'article 21, on a le mandat du comité d'éthique de la recherche, on a sa composition de base, son fonctionnement de base. C'est ça.

Une voix : ...

Mme Fecteau (Claudine) : O.K. Le rattachement administratif, les comités d'éthique de la recherche sont rattachés au conseil d'administration de l'établissement. La nomination des membres du comité d'éthique de la recherche est également faite par le conseil d'administration de l'établissement. Si on veut avoir une désignation ministérielle, le président du conseil d'administration doit adresser une demande au ministre qui, à ce moment-là, évalue le cadre réglementaire de l'établissement. Donc, chaque établissement qui demande une désignation doit avoir un cadre réglementaire qui est conforme au plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique — donc, ça, c'est un autre document — puis il doit s'assurer de la conformité de la composition du comité d'éthique. Il doit aussi avoir le rapport annuel de la dernière année. À ce moment-là, il peut accorder la désignation.

Par la suite, le conseil d'administration a certaines obligations à l'égard du comité, notamment en ce qui a trait à son soutien administratif, financier, à la formation des membres du comité d'éthique de la recherche. L'avis sur les conditions d'exercice définit aussi les éléments de base dont on doit tenir compte lorsqu'on examine un projet de recherche. Et puis on exige aussi que le comité d'éthique de la recherche fasse un suivi des projets de recherche. Donc, ce n'est pas seulement une approbation qui est donnée au départ, mais, normalement, à chaque année, il y a un rapport qui est fait par le chercheur au comité d'éthique de la recherche sur l'évolution des travaux. Donc, le comité, dans le fond, réapprouve, d'une certaine manière, le projet de recherche ou, en tout cas, en accorde la continuité. L'avis sur les conditions d'exercice, aussi, prévoit que les membres des comités d'éthique doivent dévoiler leurs conflits d'intérêts. Donc, il y a une disposition sur les conflits d'intérêts, sur la gestion des conflits d'intérêts.

Il y a une disposition, aussi, sur le comité d'éthique central dont je vous ai parlé, qui explique qu'on peut faire affaire avec le comité d'éthique central si on n'a pas de comité à l'intérieur des murs. Et puis il y a une obligation de reddition de comptes. Donc, à chaque année, le comité d'éthique de la recherche fait un rapport annuel au ministre, qui est fait au moyen de notre site Web, finalement, où il y a plusieurs détails qui sont demandés sur les activités du comité. On est en mesure de vérifier si le comité avait quorum, par exemple, lorsqu'il évaluait des projets, article 21, etc. Et puis il doit également faire une reddition de comptes auprès de son conseil d'administration.

L'avis sur les conditions d'exercice, enfin, prévoit que le ministre pourrait faire des visites de contrôle, si jamais il le voulait, dans les établissements, puis qu'on peut aussi révoquer la désignation d'un comité d'éthique de la recherche qui ne se conforme pas aux normes de base. Donc, normalement, la désignation est donnée pour une période de trois ans, puis, à chaque trois ans, on réévalue le dossier puis on accorde à nouveau la désignation.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Est-ce qu'il existe un mécanisme pour limiter la recherche qui pourrait être faite chez les mineurs et majeurs inaptes à un encadrement particulier? Éviter, par exemple... C'est parce que, là, je vous soulève un élément qui a été une préoccupation dont on m'a fait part, à l'effet que les majeurs inaptes, les mineurs pourraient être approchés par des intérêts privés, au-delà de la question de la recherche qui vise à améliorer leurs conditions de santé ou leur bien-être, là, et qui pourraient être approchés par des intérêts privés. Et donc ils pourraient peut-être être à la solde d'intérêts qui ne sont pas nécessairement leurs meilleurs intérêts.

Est-ce qu'il y a lieu, à l'intérieur de cette référence-là au comité d'éthique, de limiter... Parce que je comprends de votre intervention que le ministre pourrait toujours donner des autorisations pour la création d'un autre comité d'éthique. Le ministre me fait signe que non, donc peut-être que j'ai mal compris.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Pas en dehors de ces règles-là, et ces règles-là prévoient que c'est dans le cadre d'un établissement et qu'il doit y avoir une gouvernance d'établissement. Alors, en dehors de ces règles-là, le ministre ne peut pas désigner un comité d'éthique compétent pour traiter de projets de recherche concernant le mineur ou le majeur inapte.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Donc, par exemple, une compagnie privée qui aurait en tête de faire un projet de recherche impliquant des mineurs devra nécessairement passer par un établissement pour pouvoir mener à bout sa recherche, ne pourra pas... Ce que je comprends, là, il ne pourra pas en parallèle, de façon plus indépendante, mener sa recherche sans aller chercher le bagage et l'encadrement d'un établissement.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : L'article 21 actuel et qui sera modifié oblige, pour tout projet de recherche, que ce soit un comité d'éthique compétent, donc ceux qui répondent aux critères et aux spécifications qui ont été expliqués et qui sont publiés dans la *Gazette officielle du Québec*. Alors, les 57 établissements qui ont un tel comité peuvent examiner des projets de recherche pour les mineurs ou les majeurs inaptes. Ceux qui n'en ont pas peuvent référer au comité central, au comité national qui est institué par le ministre également, suivant les mêmes spécifications, sauf qu'au lieu de répondre à un conseil d'administration ils répondent au ministre. Et donc ces projets-là peuvent être examinés via cette voie-là, mais il n'y a pas d'autre voie.

Mme Vallée : Merci.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...savoir, le comité central, en 2012, a pu étudier combien de projets de recherche?

La Présidente (Mme Proulx) : Mme Fecteau.

Mme Fecteau (Claudine) : Je n'ai pas les statistiques ici pour 2012, mais, d'habitude, c'est une quinzaine, une vingtaine de projets par année. Souvent aussi, les projets peuvent se dérouler dans des cliniques privées. Alors, le comité central, parfois, peut approuver des projets qui se déroulent dans des cliniques privées puis il fait un suivi très serré de ces projets-là.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Puis la question des comités d'éthique de la recherche de chacun des établissements, généralement, lorsqu'il y a une recherche, c'est chacun des comités d'éthique qui va se positionner pour la recherche qui va se faire dans son établissement ou encore c'est possible d'avoir un comité de recherche qui statue, et, par la suite, les autres peuvent l'accepter. Connaissez-vous, en général, les règles?

La Présidente (Mme Proulx) : Mme Fecteau.

Mme Fecteau (Claudine) : Il y a un mécanisme qui a été adopté en 2008, qui est le mécanisme d'évaluation des projets de recherche multicentrique. Donc, ça s'applique seulement aux établissements du réseau. Donc, il peut y avoir un comité principal qui évalue en entier le projet de recherche, et les comités des autres établissements, qui vont être des CER locaux, vont adhérer à la décision du comité principal après avoir fait leurs commentaires et suivi un processus, ce qui est bien défini dans le mécanisme. Donc, ce n'est pas à toutes les fois qu'il y a une évaluation par chacun des comités dans les établissements.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je pense que c'est une grande amélioration, parce que moi, j'ai connu qu'il fallait qu'il y ait évaluation dans chacun des établissements, puis, tout dépendant du comité d'éthique à la recherche, il pouvait y avoir des variabilités. Donc, c'était important de standardiser, puis c'est un des grands reproches que les chercheurs faisaient, c'était la complexité pour réussir à avoir des autorisations pour des projets de recherche très valables.

Juste un instant. Oui. On avait, dans le dossier sur le mémoire du Conseil pour la protection des malades... ils nous parlaient... Et je vais le lire : «Il est très important de bien encadrer les protocoles de recherche impliquant

des groupes de personnes inaptes et d'exiger une composition plus hétérogène des comités d'éthique de l'établissement responsable de la recherche proposée.» Est-ce que c'est quelque chose que vous avez regardé?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : La composition des comités d'éthique est déjà assez hétérogène parce que je vous rappellerai qu'il y a bien sûr des chercheurs dans des domaines d'expertise du centre de recherche en question, il y a un éthicien, un juriste, un représentant des sujets potentiels des projets de recherche. Alors, il y a déjà une hétérogénéité qui est assez grande dans la composition des comités d'éthique de la recherche, c'est déjà prévu par les dispositions de la *Gazette officielle*, et, en ce sens, on se conforme et même on va un peu au-delà des recommandations de Santé Canada et des recommandations des trois conseils.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

Des voix : ...

• (15 h 40) •

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions sur le sous-amendement proposé? Sinon, nous allons procéder à la mise aux voix du sous-amendement. Est-ce que le sous-amendement proposé est adopté?

Des voix : Adopté.

La Présidente (Mme Proulx) : Adopté. Alors, nous poursuivons l'étude détaillée avec le quatrième alinéa.

M. Hébert : Alors, le quatrième alinéa est au coeur du projet de recherche. Alors, on y est : «Le consentement à une recherche est donné, pour le mineur, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le mineur de 14 ans et plus peut néanmoins consentir seul si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient.»

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, Mme la Présidente. C'est toutes les discussions que nous avons eues à propos du terme, là, «risque minimal». Si je comprends bien, là, le risque minimal est surtout pris en relation avec la potentialité de bienfait chez la personne. En fait, je ne sais pas si le ministre peut nous dire un peu sa réflexion par rapport au risque minimal, là, puis...

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je vais... «Risque minimal» réfère, en fait, à ce qu'on entend par risque minimal dans la...

Une voix : ...

M. Hébert : ...l'*Énoncé de politique des trois conseils*, merci. Alors, je vous lis l'énoncé en page 24, la définition d'un risque minimal : «Dans le contexte de la politique, recherche "à risque minimal" renvoie à la recherche où la probabilité et l'ampleur des préjudices éventuels découlant de la participation à la recherche ne sont pas plus grandes que celles des préjudices inhérents aux aspects de la vie quotidienne du participant qui sont associés au projet de recherche.

«Dans l'évaluation des limites du risque minimal acceptable, les comités d'éthique de la recherche ont une responsabilité éthique particulière tant envers les personnes ou groupes dont la situation où les circonstances les rendent vulnérables dans le contexte d'un projet de recherche précis, qu'envers les personnes qui vivent au quotidien avec des hauts de niveaux de risque. Leur inclusion dans un projet de recherche ne doit pas exacerber leur vulnérabilité.»

Alors, l'intention ici, c'est que le Code civil, plutôt que de définir précisément une notion qui, nécessairement, va évoluer dans le temps, le Code civil propose l'appellation de risque minimal. Et on pourra, pour son interprétation, référer à des documents compétents qui vont être mis à jour à l'occasion. On sait que cet énoncé des trois conseils est mis à jour à peu près aux 10, 15 ans. Alors, ce n'est pas mis à jour très, très régulièrement, mais il y a une réflexion importante qui est mise en branle lorsque cet énoncé est remis à jour. Et donc le Code civil va être en mesure de s'adapter à l'évolution de la réflexion éthique de cet énoncé sans avoir à nécessiter des amendements continuels. Alors, c'était ça, l'essence de l'utilisation de ce terme consacré de «risque minimal».

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, Mme la Présidente. Bien, c'est parce qu'habituellement — puis c'est ce qui avait été discuté en commission parlementaire — c'est que les documents d'organisme sont plus en relation avec le Code civil tandis que, dans ce cas-ci, c'est le Code civil qui emprunte un terme au document. Et c'est un document qui pourrait évoluer dans le temps, donc la notion pourrait également évoluer dans le temps par rapport au Code civil. C'est juste qu'on est comme à l'envers du processus habituel, là. Mais je n'ai pas nécessairement d'objection, parce qu'il faut accepter parfois que c'est comme ça, mais...

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : ...si vous me permettez, que le Code civil ne fait pas vraiment de définition. On l'a vu pour la recherche tout à l'heure. Et c'est des concepts qui évoluent, et le Code civil ne s'enferme pas dans des définitions en général. C'est ce que me disent les juristes, là. Ce n'est pas moi qui ai l'autorité compétente, mais... Et on est ici devant le même genre de phénomène.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Sauf quand ça fait l'affaire des juristes. Ça, c'est... Hein?

M. Hébert : Ça, je vous la laisse. Je vous la laisse, celle-là.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bon. Ça a été dit, ça a été confirmé par une avocate de ce bord-ci.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions sur le quatrième alinéa? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Ici, je me demande si c'est nécessaire d'inclure, après le mot «recherche», dans la première ligne, «le consentement à une recherche susceptible de porter atteinte à [son intégrité] est donné», parce qu'ailleurs on dit telle recherche, etc., quand on réfère à ce type... à la recherche qui nous concerne. Aussi, je demande si on devrait, dans la troisième ligne, parler du «comité d'éthique de la recherche compétent» pour que ce soit clair et qu'on soit consistants.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : La réponse, c'est oui.

Mme de Santis : On le met?

M. Hébert : On le met.

Mme de Santis : O.K. Merci.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : On entre, là, dans une modification substantielle du droit qui existait parce que, jusqu'à... bien, jusqu'à maintenant, le consentement du tuteur ou du titulaire de l'autorité parentale était nécessaire pour que le mineur puisse consentir à une recherche, et même le mineur de 14 ans et plus. Lorsque, dans l'article, on prévoit que les circonstances le justifient, je comprends, lors des consultations, qu'on ait fait référence, par exemple, aux jeunes qui sont dans les centres jeunesse, je comprends qu'on ait fait référence aux jeunes fugueurs qui, parfois, se retrouvent dans des refuges, des jeunes qui font partie de clientèle extrêmement vulnérables. Je vous avoue bien honnêtement que je suis un petit peu préoccupée.

Je comprends que l'objectif qui est visé, c'est vraiment le meilleur intérêt de l'enfant, parce que, jusqu'à 18 ans, ils demeurent des enfants, mais de quelle façon... J'ai un peu de crainte que «que les circonstances le justifient» soit interprété de façon générale et vaste.

Est-ce qu'un jeune qui vit un conflit temporaire avec ses parents pourrait consentir à une recherche sur sa personne en passant outre l'autorité parentale? Parce que les jeunes qui fuguent, les jeunes qui sont dans les refuges, parfois... Les jeunes des centres jeunesse ont des intervenants, sont encadrés, bon, les familles d'accueil, c'est une chose, mais les jeunes qui fuguent puis les jeunes qu'on voit dans la rue un petit peu, qui sont, par exemple, dans les refuges ici, à Québec, n'ont pas nécessairement de lien avec leur famille, mais pourraient peut-être être amenés à consentir à des projets de recherche qui ne sont pas dans leur meilleur intérêt.

Comment on peut éviter de tomber et de mettre en péril la sécurité des jeunes, ce qui avait été... Et le législateur, en 1990, avait été tellement prudent parce qu'on voulait s'assurer que les mineurs et que les personnes vulnérables puissent être protégés. Et, en même temps, on voulait permettre quand même... parce que je relis les commentaires... On veut quand même permettre la recherche, on voulait permettre à ces gens-là d'améliorer leur situation personnelle, leur situation de santé, mais on voulait aussi éviter les débordements qui pouvaient survenir par leur statut de vulnérabilité.

Alors, on dit, bon, que le risque... «...comporte [un] risque minimal et que les circonstances le justifient.» Quelles circonstances pourraient justifier qu'un mineur fasse fi de l'autorité parentale et s'engage dans un projet de recherche?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : O.K. Alors, plusieurs éléments de réponse. D'une part, par rapport à la situation qui existait en 1990, il y a maintenant des comités d'éthique et des comités d'éthique compétents qui sont en place et qui, je pense, peuvent apprécier ces circonstances particulières qui sont mentionnées à cet article du projet de loi.

Deuxièmement, rappelons-nous que les soins, et ça peut être des soins chirurgicaux, là, peuvent être autorisés sans l'autorisation parentale par un mineur de 14 à 18 ans. Alors, on a déjà, là... le Code civil prévoit déjà que les soins, eux, peuvent être autorisés.

Mme Vallée : En 1990, ils pouvaient l'être.

• (15 h 50) •

M. Hébert : Aussi, mais il n'y avait pas les comités d'éthique en... Remettons-nous... En 1990, là, les comités d'éthique, il n'y avait aucune espèce de balise pour les comités d'éthique, il n'y avait même pas un énoncé des trois conseils en 1990. J'ai vécu cette période-là, je le sais. Alors, il n'y avait pas l'énoncé des trois conseils, il n'y avait pas de comité d'éthique. Il y en avait, j'en ai mis un en place, en 1988, au centre de recherche sur le vieillissement, mais ce n'était même pas obligatoire. Alors, on en a mis un.

Et puis rappelons-nous que ce n'était pas balisé comme ça l'est maintenant. Alors, maintenant, il y a des balises qui sont publiées à la *Gazette officielle*, il y a un mécanisme de désignation, un mécanisme de surveillance par le conseil d'administration et un mécanisme de surveillance de l'action des conseils d'administration par le ministère avec des rapports périodiques. Alors, la situation a vraiment changé de ce point de vue là.

Troisièmement, c'est, rappelons-nous, un risque minimal. Alors, le jeune vulnérable qui participe à un projet de recherche sans l'autorisation parentale, c'est un risque minimal, là. On ne lui fait pas courir un risque qu'il pourrait regretter par la suite.

Et finalement le projet vise à régler des problèmes qui sont paradoxaux. Je vous donne deux exemples. Un jeune peut recevoir un contraceptif, il n'a pas besoin de l'autorité parentale, mais, s'il le reçoit dans un contexte de projet de recherche, on ne peut pas faire de la recherche sur la prise de son contraceptif parce qu'il ne peut pas consentir. Alors, un. Deux, la jeune mère de 15 ou 16 ans peut consentir pour son bébé à la participation d'un projet de recherche, mais ne peut pas consentir pour elle-même. Alors, c'est assez paradoxal, là. On lui donne le privilège de consentir pour autrui, mais pas pour elle-même. Alors, il y a quand même un paradoxe dont il faut sortir. Et cet article du projet de loi permet de sortir de ce paradoxe-là avec des balises qui, à mon avis, sont très solides, donc des comités d'éthique de la recherche qui sont très bien constitués maintenant et la notion du risque minimal qui vient baliser l'interprétation que pourraient en donner les comités d'éthique.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Je reviens à ma question : Est-ce qu'il n'y aurait pas lieu de définir les circonstances qui pourraient justifier l'application de cet alinéa-là?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Moi, je ne crois pas qu'on doive, ici, se substituer... que le législateur doive se substituer au comité d'éthique qui va apprécier ces circonstances-là. Elles peuvent être extrêmement variées, et je suis sûr que, même si on essayait de les baliser, d'abord, on ne serait pas exhaustifs dans les différentes circonstances qui pourraient être considérées, et, deuxièmement, cette situation-là va évoluer, c'est-à-dire que la société évolue, les circonstances peuvent évoluer.

Et on a mis en place, justement, une structure, qui s'appelle les comités d'éthique, dont la tâche est justement de faire cette appréciation-là. Alors, on ne balise pas, dans le projet de loi, les différents types de recherche qui peuvent faire l'objet ou non. On dit «risque minimal». On laisse aux comités d'éthique le soin d'apprécier le risque par rapport aux bénéfices et de faire cette appréciation-là. De même, on laisse aux comités d'éthique le soin d'apprécier : Est-ce que les circonstances justifient ou pas le projet de recherche?

Et je dois dire que ma... le biais de la plupart des comités d'éthique que moi, je connais est plutôt un biais de protection, même une protection, je ne dirais pas excessive, mais importante de la part des sujets de recherche plutôt qu'un biais de complaisance. Le biais habituel, là, c'est d'être dans le plus grand intérêt de la personne, surtout lorsqu'il traite de personnes vulnérables ou de personnes inaptes.

Et dans le contexte du Code civil, ici, vous avez un contexte d'exception. La règle, c'est qu'il y a un consentement de l'autorité parentale, sauf lorsque des circonstances le justifient. Alors, ce n'est pas la règle qu'il n'y a pas de consentement parental. La règle, c'est qu'il y a un consentement parental s'il y a un risque minimal et si, et seulement si les circonstances le justifient.

Alors, pour moi, l'ensemble de ces balises-là nous permet d'assurer la protection des personnes vulnérables, tout en permettant que des innovations puissent être testées sur... en assurant la participation de ces personnes-là.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Justement parce que c'est une exception à la règle, il m'apparaîtrait opportun de préciser davantage, tant pour le bénéfice des comités d'éthique que pour le bénéfice des Québécois en général, ce qui constitue une circonstance justifiant l'application de l'exception. Il me semble... Parce que le législateur avait été tellement clair, dans le passé, sur l'importance de protéger les mineurs, parce que c'est du droit nouveau, parce que ce qu'on fait aujourd'hui, je sais que, dans un an, dans deux ans, dans trois ans, lorsque viendra une cause jurisprudentielle et que les procureurs au dossier chercheront à interpréter cette clause-là, on fera référence à nos travaux d'aujourd'hui, donc au même titre qu'on a fait référence aux travaux qui se sont déroulés au mois d'août 1990 pour venir donner un sens aux articles qui ont été mis en place dans le nouveau Code civil.

Donc, c'est pour ça que je pose la question, parce qu'évidemment notre travail est aussi... comprend également cet aspect-là, surtout lorsqu'on intègre des aspects de droit nouveau. Il y a un élément d'interprétation, et je sais... parce que, bon, c'est un réflexe normal pour un avocat, pour une avocate, que d'aller essayer de voir, dans la tête du ministre de l'époque, quelle était l'interprétation qu'on souhaitait donner à un terme qui est plutôt large. Et donc je pense que de faire l'exercice cet après-midi permettra d'éclairer les collègues dans les années futures.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Alors, des circonstances qui pourraient justifier, il m'en vient deux à l'esprit, mais, comme je le disais tout à l'heure, loin de moi la prétention d'être exhaustif, mais... Ce serait, par exemple, lorsque le consentement est difficile à obtenir parce que les parents ou l'autorité parentale, de par le projet de recherche — et on parlait, tout à l'heure, de jeunes qui font appel à des centres jeunesse ou qui sont en situation de difficulté — parfois les parents ne sont pas disponibles, et donc ça, ça pourrait être des circonstances qui justifient, donc, une difficulté d'obtenir le consentement.

Et deuxièmement, lorsqu'on reçoit... Le consentement pourrait faire un bris de confidentialité par rapport à des soins qui sont donnés. Et je donnais l'exemple, tout à l'heure, d'une jeune de 15, 16 ans, qui prend des contraceptifs et que ses parents ne sont pas au courant. Alors, le consentement à la recherche amènerait un bris de confidentialité si on faisait une étude sur la consommation de contraceptifs chez les jeunes de 14 à 18 ans, par exemple.

Alors, voilà deux circonstances qui pourraient amener un comité d'éthique de la recherche, dans une recherche à risque minimal, à pouvoir être exempté d'un consentement formel de la part du tuteur, de l'autorité légale.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

• (16 heures) •

Mme Vallée : Merci, Mme la Présidente. Il me vient en tête un cas : un parent ou des parents qui auraient manifesté une objection, en raison de leurs croyances religieuses, à un projet de recherche. Est-ce que, selon vous, cet alinéa-là pourrait trouver application? Parce qu'il arrive... Et puis je vous dis aussi : Est-ce qu'on pourrait aussi, dans un cas où les parents ne partagent pas la même opinion, parents séparés, litiges devant la cour, parce qu'on le voit parfois, les parents s'adressent au tribunal pour déterminer si on va accorder un soin ou pas à l'enfant... Donc, dans un contexte où on propose un projet de recherche à un mineur de 14 ans, et ses parents ont un désaccord, est-ce que le mineur pourrait, en application de cet article-là, trancher et dire : Moi, j'y consens, chicanez-vous, on va m'autoriser, le comité d'éthique compétent pourra m'autoriser à aller dans cette direction-là, nonobstant le fait que mes parents sont là, qu'ils sont présents puis qu'ils se chicanent? Parce qu'on a la question, évidemment, des croyances religieuses et on a des cas où, pour toutes sortes de bonnes et mauvaises raisons, les gens ne veulent tout simplement pas s'entendre et mettent leur enfant de côté, et son intérêt de côté.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je ne crois pas que les cas que vient d'évoquer la députée de Gatineau s'appliquent ici parce que le comité d'éthique ne donne pas son avis sur la participation d'une personne en particulier à un projet de recherche. Le comité d'éthique va étudier le projet de recherche avec les critères d'inclusion, d'exclusion, le formulaire de consentement et le protocole de recherche. Et là, une fois qu'il a donné son avis, si les circonstances le justifient pour le protocole de recherche, il va autoriser que le jeune de 14 à 18 ans puisse donner un consentement sans le consentement de l'autorité parentale. Mais on ne le fait pas à la pièce, au cas par cas. Le comité d'éthique ne regarde pas chacun des participants à la recherche. Alors, si la recherche dans laquelle s'inscrit le jeune n'a pas été considérée comme étant une recherche à risque minimal et pour laquelle les circonstances pourraient justifier qu'on n'autorise pas les jeunes à consentir, bien, il ne pourra pas consentir, il devra avoir l'accord, le consentement du titulaire de l'autorité parentale. Alors, c'est le protocole qui fait que, oui ou non, le titulaire de l'autorité parentale va être requis ou non ici, et ce n'est pas le sujet particulier qui participe à ce protocole-là. Je ne sais pas si vous voyez la nuance, je ne sais pas si je suis assez clair.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Je vois la nuance, mais je vous avoue que, à lire l'article, je ne suis pas certaine que ça se reflète. Parce que, lorsqu'on dit : «Le mineur de 14 ans et plus peut néanmoins consentir seul si, de l'avis du comité d'éthique [et] de la recherche, la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient», la façon dont je l'interprétais, bien honnêtement, c'étaient les circonstances entourant le jeune de 14 ans et plus qui justifiaient le consentement de ce jeune-là qui ne transigeait pas par le titulaire de l'autorité parentale.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Non. Ce ne sont pas les circonstances de ce jeune-là, mais les circonstances du protocole, parce qu'un comité d'éthique de la recherche, ça étudie des protocoles, ça n'étudie pas des cas, des sujets particuliers qui participent à un protocole. Ça étudie un protocole de recherche qui va s'adresser, par exemple, à la contraception chez les adolescentes, et, dans ce protocole de recherche, le chercheur va devoir motiver le fait qu'il y a des circonstances ici qui justifient qu'on puisse utiliser cet article de loi pour être capable de réaliser la recherche sans recourir, pour les participants, au consentement de l'autorité parentale. Alors, c'est le protocole, c'est les circonstances du projet de la

recherche qui vont motiver le comité d'éthique. Les comités d'éthique ne sont pas sollicités à chaque fois qu'un sujet veut consentir, il faut que le comité d'éthique regarde l'ensemble du protocole et décide, oui ou non, c'est éthiquement solide comme protocole et scientifiquement valide, et il donne des règles claires au niveau du consentement général de participation à la recherche.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Eh bien, à tort ou à raison, je serais encore plus inquiète. Je vous dis, bien honnêtement, j'étais vraiment sous l'impression que le comité d'éthique se penchait sur la situation particulière du mineur ou du majeur inapte afin de déterminer si, dans l'ensemble de la situation de l'individu, de la personne vulnérable, il était opportun pour elle de participer à ce projet de recherche là qui pouvait avoir un bénéfice pour d'autres également, mais l'objectif était aussi de pouvoir, on l'espère, apporter un bénéfice à la personne qui se soumet au projet de recherche. Et donc, là, lorsque vous me dites : Bien, on regarde les circonstances qui justifient l'absence de consentement du titulaire de l'autorité parentale relativement à l'ensemble du bassin qui sera... de l'échantillonnage, finalement, je pense qu'on s'éloigne encore plus de ce qu'avait prévu le législateur. Parce qu'on était vraiment... Le consentement à une expérimentation, à l'époque, c'était vraiment encadré de façon rigoureuse, et on s'attardait vraiment à la personne, à l'individu. Et là, à ce moment-là, si les circonstances le justifient, ne touchent pas... ce ne sont pas les circonstances propres à l'individu, je suis un peu préoccupée parce que, comme je vous disais, on a des cas où on va avoir des situations particulières qui risquent de... Moi, je pensais vraiment, là, c'étaient des cas particuliers où on n'était pas à même de retracer les parents, ou les parents soit étaient décédés, ou, bon, on avait une problématique qui faisait en sorte que la situation du mineur ou du majeur inapte était à risque, et donc qu'il était important de passer outre cette règle générale là pour permettre que la recherche puisse avoir lieu dans le meilleur intérêt de la personne, et non dans le meilleur intérêt de la collectivité, et non dans le meilleur intérêt des chercheurs.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Mais la démarche du comité d'éthique de la recherche est une démarche d'approbation d'un protocole dans lequel on prévoit des critères d'inclusion ou d'exclusion des sujets. Et, dans cette démarche-là, on prévoit également un formulaire de consentement. Et le projet de loi que nous étudions actuellement va demander au comité d'éthique et aux chercheurs de prévoir une autre étape, c'est de dire : Bien, qu'est-ce qui arrive? Est-ce qu'il y a des circonstances qui pourraient justifier que des mineurs puissent être exemptés de l'autorisation de... du consentement de l'autorité parentale? Ou est-ce que des majeurs — on le verra tout à l'heure — inaptes pourraient être invités à participer au projet de recherche avec un consentement substitué?

Alors, c'est lors de l'évaluation de ce protocole et des dispositifs éthiques qui sont mis en place dans le protocole que le comité d'éthique va avoir à juger au mérite : Est-ce que ce projet de recherche là, effectivement, peut entrer dans les exceptions du Code civil qui sont prévues à l'article 21, oui ou non? Et c'est là que le chercheur va devoir justifier : Est-ce que les circonstances, parce que je veux évaluer... Je reprends l'exemple du contraceptif chez les adolescentes : Est-ce que cette circonstance-là fait en sorte qu'un participant au projet de recherche pourrait participer sans avoir l'autorité parentale? Et je vous rappelle que la règle, c'est qu'il y ait une autorité parentale. Mais, dans un projet de recherche, il pourrait y avoir, par exemple, dû à l'objet de recherche sur lequel on se penche, une circonstance qui justifierait l'inclusion... dans le but d'avoir une meilleure représentativité des adolescentes qui prennent des contraceptifs, d'avoir aussi des adolescentes qui puissent être exemptées du consentement de l'autorité parentale. Alors, c'est une décision que le comité d'éthique va avoir à prendre à la lumière des arguments que les chercheurs vont invoquer pour utiliser cette exception-là.

Mais ce n'est pas du cas par cas. Le comité d'éthique va dire : Non, les circonstances de votre protocole de recherche, là, ça peut très bien se faire sans passer outre à l'autorité parentale, et vous devez donc respecter la règle, qui est d'obtenir un consentement de l'autorité parentale. Ou encore le comité d'éthique pourrait dire : Oui, les circonstances de votre protocole vous permettraient d'utiliser cette exception prévue à l'article 21 du Code civil. Et ce sera ça, la décision que devra prendre le comité d'éthique. Et, pour moi, c'est encore plus restrictif que du cas par cas, là. On ne va pas demander à chaque cas, a posteriori ou sur-le-champ, la permission du comité d'éthique, mais on le fait a priori, avant d'avoir un cas, c'est-à-dire : Est-ce que les circonstances de ce protocole-là... Est-ce que ce que vous voulez démontrer sur le plan scientifique implique qu'on puisse passer outre à la règle du consentement par l'autorité parentale pour avoir une validité scientifique? Et c'est ça, la question que les comités d'éthique vont poser. Je ne sais pas, je ne comprends pas ce qui se passe, là.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

• (16 h 10) •

Mme Vallée : Je pense qu'on a un petit problème à ma droite. Avec 57 comités d'éthique, est-ce qu'on est assurés... ou comment peut-on être assurés que nous aurons une interprétation homogène de ce qui constitue des circonstances justifiant tout ça? Parce que je comprends que... Et ce que j'ai compris de nos consultations : que les comités d'éthique n'avaient pas nécessairement tous les mêmes interprétations de certains articles, ne procédaient pas tous de la même façon. Mais en fait il y a un protocole, il y a une façon de faire qui est pas mal homogène, mais, au niveau de l'interprétation, c'est variable d'un comité d'éthique à l'autre. Alors, comment, puisque nous sommes dans l'exception à la règle, pouvons-nous nous assurer d'une interprétation homogène d'un terme qui est relativement large par les comités d'éthique? Parce qu'à mon avis il faut s'assurer que ça demeure l'exception et qu'on ne donne pas aux termes que les circonstances justifient une portée beaucoup plus large.

Je vous pose cette question-là, et également je vous réitère ma préoccupation face aux mineurs et à la personne inapte. Je pense, de ce que je comprends, là, on retire vraiment toute la préoccupation rattachée à l'individu, à la sauvegarde de l'individu, à l'intégrité de cet individu-là, qu'on a pu voir hier soir, dont on a pu parler, intégrité physique, tout ça. Là, c'est comme si on parle plutôt de l'intérêt du protocole de recherche en général sans se préoccuper du jeune.

En tout cas, peut-être je ne comprends pas bien, là, mais, si je ne comprends pas bien, il doit y en avoir d'autres aussi qui le voient comme ça, une préoccupation que, finalement, on va permettre aux comités d'éthique de mettre en place un protocole de recherche qui ne nécessitera pas l'obtention, O.K., du titulaire de l'autorité parentale, ou du tuteur, ou peu importe pour entreprendre une recherche sur quelqu'un, sans égard à l'individu qui sera le sujet de recherche. Et, comme je vous disais, jusqu'à il y a quelques minutes, je croyais vraiment que c'étaient les circonstances entourant le sujet de recherche et la situation particulière du sujet de recherche qui faisaient l'objet d'une attention puis d'une analyse.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Les comités d'éthique de la recherche, lorsqu'ils apprécient les projets qui leur sont soumis, ont pour unique préoccupation la protection des sujets qui vont participer à ce protocole. Et je vous rappelle que, si l'évaluation éthique d'un protocole, c'est une évaluation qui concerne tous les sujets qui vont participer à ce protocole-là, le consentement, lui, est individuel, c'est-à-dire que la personne qui consent à un projet de recherche le fait sur une base individuelle et le comité d'éthique va assurer le suivi. Et c'est ça qu'on entend par le suivi du comité d'éthique. Auparavant, les comités d'éthique donnaient leur approbation. Il n'y avait pas de suivi. Maintenant, ils sont obligés de faire le suivi pour s'assurer que ce qui a été convenu dans le protocole est bel et bien respecté, et même ils vont faire des vérifications aléatoires pour s'assurer que les procédures ont été suivies par les équipes de recherche de façon convenable.

Alors, il y a une préoccupation de s'assurer que tous les sujets qui vont participer au projet de recherche sont considérés et qu'on va assurer leur protection. On a mis des balises, je le répète, alors ce n'est pas dénué de balises. Alors, vous avez le premier alinéa que nous avons adopté tout à l'heure, où il faut que... il ne peut pas se soumettre à une recherche où le risque est disproportionnel par rapport au bienfait. Deuxièmement, on a un comité d'éthique compétent qui doit évaluer le projet. Troisièmement, il faut que ce soit un risque minimal, et, le risque minimal, je l'ai défini tout à l'heure suivant l'énoncé des trois conseils. Et quatrièmement il faut que le comité d'éthique juge ou apprécie que les circonstances justifient l'exception à la recherche d'un consentement par le titulaire de l'autorité parentale. Alors, il m'apparaît, dans les circonstances, que les balises sont suffisantes pour permettre — et je le rappelle, là — l'inclusion, dans des protocoles de recherche, de ces clientèles vulnérables qui vont bénéficier des résultats de la recherche, là, parce qu'actuellement ils sont exclus. Dans certains cas, ils sont exclus de toute recherche, alors ça, ça ne permet pas de pouvoir avoir des innovations qui amélioreraient l'approche, amélioreraient les services auprès de cette clientèle-là, donc on les prive actuellement. Il y a une privation, là, d'un bienfait des activités de la recherche que le projet de loi que nous étudions présentement veut remédier.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Je comprends très bien l'objectif qui est visé, et vous me dites : L'objectif est de permettre de faciliter la participation à des projets de recherche à des mineurs, à des inaptes qui ne peuvent pas pour des circonstances particulières. Et c'est pour ça que je croyais que les circonstances justifient... faisaient référence à ces circonstances particulières là dont on a parlé lors des consultations. Et je croyais justement que ce petit bout de phrase là visait justement ces gens-là, donc... Et là vous me dites : Bien, c'est les circonstances du protocole, les circonstances qui entourent le projet de recherche dont il est question et non les circonstances particulières de l'enfant mineur.

Donc, est-ce qu'il y aurait lieu, à l'intérieur du projet de loi, de trouver — et puis là je pourrai voir — à encadrer, justement, ou à préciser les circonstances où on pourra faire exception à la règle? On fait exception à la règle pour ces gens-là, pour des majeurs inaptes, pour des mineurs, mais, bon, comme il s'agit d'une exception, les circonstances qui mèneront à cette exception-là doivent être exceptionnelles, doivent être particulières, doivent... tout simplement pour éviter que l'exception ne devienne la norme. Parce que je suis persuadée qu'on peut être extrêmement créatifs et permettre, à l'intérieur d'un protocole, de ratisser large, et, par souci de protection pour nos jeunes, je pense qu'on devrait s'assurer de prévoir...

Puis je comprends, là, que, pour certains jeunes, ce n'est pas possible d'avoir l'autorisation parentale pour participer à une recherche et que cette recherche-là pourrait être extrêmement bénéfique pour le jeune. Ma préoccupation n'est pas de soustraire tous les mineurs à la recherche, ce n'est pas du tout le but, mais c'est plutôt m'assurer que l'exception qu'on intègre au Code civil ne devienne pas, par une interprétation large et un petit peu plus souple, la règle.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je voudrais simplement ajouter quelque chose à ce que ma collègue dit. D'abord, un risque minimal n'est pas le même pour chaque personne. Dépendant la personne, un risque minimal peut être adjugé être plus élevé, moins élevé, minimal, sérieux. Alors, ça dépend, le sujet.

J'aurais cru que le comité d'éthique évalue si la recherche ne comporte qu'un risque minimal pour un groupe de personnes qu'il a identifié. Et après, quand un jeune veut dire oui à la recherche, il faut que, dans ses circonstances à lui, ça justifie que ça soit un risque minimal parce que, sinon, on va avoir un problème parce qu'un jeune va dire oui dans une situation où, pour lui, ce n'était pas un risque minimal, et on peut certainement voir l'action qui sera prise

contre un comité d'éthique à la recherche, parce qu'eux, ils ont déterminé que c'était un risque minimal, mais, pour ce jeune, ça ne justifiait pas que lui y participe parce que ce n'était pas minimal pour lui.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

• (16 h 20) •

M. Hébert : Un comité d'éthique, ce n'est pas un tribunal. Non, non. Un comité d'éthique, ce n'est pas un endroit où on va présenter un cas particulier, un sujet à une recherche. Un comité d'éthique, c'est là pour approuver un protocole de recherche.

Et ces protocoles de recherche là, là, ils sont extrêmement précis, hein? Dans les critères d'inclusion ou d'exclusion, c'est des critères d'âge, de sexe, de conditions particulières. Par exemple, lorsque... Et on entendait les gens de Sainte-Justine parler de certains protocoles de recherche dans le cas de chimiothérapie pour le cancer. Je prends cet exemple-là, c'est très précis : il faut des cancers de tel stade, avec tel type de cellules, donc c'est vraiment... Les protocoles sont vraiment extrêmement précis au niveau de l'inclusion, mais aussi au niveau de l'exclusion. On va exclure beaucoup de situations qui ne doivent pas être impliquées dans le protocole de recherche en question.

Alors, un comité d'éthique, ça étudie un protocole, là. Il faut bien réaliser qu'on ne va pas devant un comité d'éthique pour dire : Voici tel sujet, est-ce que je dois l'inclure ou non dans mon protocole de recherche? Ce n'est pas fait pour ça. Le protocole va être analysé a priori par le comité d'éthique, qui va, suivant des bonnes pratiques qui sont dictées par l'énoncé des trois conseils, le plus souvent, en majorité, décider : Oui ou non, est-ce que le protocole peut aller de l'avant? Et là on va demander à ces comités d'éthique en plus de se pencher, dans les cas où c'est pertinent, sur les exceptions qui sont prévues à l'article 21. Et ce sont des exceptions, là, il faut être bien clairs.

Dans le cadre du Code civil, lorsqu'on dit que la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient, ce n'est pas là règle, là, c'est l'exception. On parle ici... on balise ici l'exception, et je pense que c'est important de le reconnaître. En fait, il faut... Le comité d'éthique va se poser la question : Est-ce que la recherche peut être scientifiquement valide en dehors de l'utilisation de l'exception? C'est ce que le... le comité d'éthique va se dire ça.

Par exemple, si on a une recherche qui est sur l'estime de soi chez les adolescents au Québec, même s'il y avait des gens qui avaient des circonstances où ils ne peuvent pas avoir d'autorité parentale, on va s'en passer parce qu'on n'a pas besoin d'avoir ces sujets-là, alors ils vont faire partie des sujets d'exclusion. Alors, dans la liste des sujets d'exclusion : adolescents qui ne peuvent obtenir un consentement d'autorité parentale. Par contre, si on veut connaître tel aspect de la contraception chez les adolescentes, là c'est... On exclut celles qui, par souci de confidentialité de leur situation ou des médicaments qu'elles prennent, ne veulent pas que leurs parents le sachent, bien là, si on exclut toutes ces personnes-là, la recherche n'est tout simplement plus valide.

Alors, c'est le genre de... Et ça, ce sont des exemples. C'est le genre de discussion, de considération que va avoir à prendre le comité d'éthique de la recherche, et il va falloir que le chercheur puisse faire la démonstration que l'utilisation de l'exception est justifiée par les circonstances.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je comprends ce que vous dites, sauf que, encore une fois c'est facile quand on parle d'un certain type de recherche qui est très anodine, O.K.? Même une recherche qui semble être moins anodine pour certaines personnes peut n'apporter qu'un risque minimal, y compris les jeunes de 15, 16 ans, O.K.? Mais, le risque minimal, on est d'accord, ça dépend c'est qui le sujet, ça varie de... dépendant le sujet, et c'est là où, quand on lit cette disposition... Vous, vous venez avec tout votre bagage et vous le comprenez dans le sens que vous l'interprétez. Quand quelqu'un le lit pour la première fois, je crois que la réaction de ma collègue est tout à fait valable parce qu'on s'imagine que le comité d'éthique de la recherche est d'avis que cette recherche ne comporte qu'un risque minimal et que «les circonstances le justifient» réfère aux jeunes et pas au fait que ça soit une recherche qui ne comporte qu'un risque minimal. C'est ça, le problème, qu'en lisant ça, ça, c'est l'impression qui est laissée avec nous.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je vous rappelle que le risque minimal qui est défini par les trois conseils, là, c'est un risque qui concerne les sujets qui vont participer, pas le sujet individuel. Mais, je vous le rappelle, ça renvoie à la recherche où la probabilité et l'ampleur des préjudices éventuels découlant de la participation à la recherche ne sont pas plus grandes que celles des préjudices inhérents aux aspects de la vie quotidienne du participant. Écoutez, c'est, à mon avis, une balise qui permet au comité d'éthique de prendre une décision, là.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je peux lire... Ça, c'est le fonds québécois de la santé, la fondation québécoise de la santé. Ils disent : «Une recherche se situe sous le seuil du risque minimal lorsque les risques ou les inconvénients qu'elle implique sont comparables à ceux que comportent les aspects de la vie quotidienne des sujets liés à la recherche. La vie quotidienne d'un enfant en santé diffère grandement de celle d'un enfant malade, par exemple, un enfant atteint de leucémie.» O.K.? Alors : «Par après, l'Énoncé de [la] politique opère une distinction capitale entre le risque thérapeutique et le risque non thérapeutique.»

Alors, c'est très confus, là, ce n'est pas blanc ou noir. Et donc, quand... Parce que cette disposition, c'est une nouvelle disposition, il faudrait qu'en la lisant on comprenne exactement qu'est-ce que le législateur veut dire. Alors, vous voulez que «les circonstances le justifient» soient déterminées par le comité d'éthique de la recherche. Nous, on dit : Mon Dieu! Les circonstances dépendent sur le sujet, sur la personne qui va dire oui ou non à la recherche. Et donc je crois que c'est de ça qu'on parle.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je comprends tout à fait, mais nous avons mis en place des comités d'éthique, un processus extrêmement rigoureux avec des gens compétents, à qui nous confions l'appréciation de ces éléments de risque minimal et de circonstances qui justifient. Alors, il faut les utiliser, là. Si c'était une interprétation blanc et noir, on n'aurait pas besoin de comité d'éthique de la recherche, on pourrait faire ça en utilisant l'ordinateur, puis il nous dirait oui ou non. Mais, puisqu'il y a une appréciation qui est nécessaire, on a besoin d'un comité d'éthique de la recherche. Et je vous rappelle, pour avoir siégé moi-même sur des comités d'éthique, qu'on peut passer quelques heures sur un protocole à discuter, à discuter, là, et ça discute ferme. Les gens ne sont pas nécessairement d'accord, et on en arrive à un consensus, comme on le fait cet après-midi ici, en commission parlementaire. Mais il y a des discussions qui sont parfois très longues sur des aspects du protocole où il y a un désaccord entre les membres du comité d'éthique, et il faut en arriver à un consensus. S'il n'y a pas de consensus, le projet ne passe pas, et il faut refaire les devoirs.

Alors, il y a là des balises extrêmement solides, à mon avis, qui ont été mises en place et qui nous rassurent sur une ouverture, une ouverture importante, mais une ouverture quand même limitée du Code civil, là. On parle de mineurs de 14 à 18 ans, donc pas de mineurs, d'enfants, là, d'enfants de moins de 14 ans, de 14 à 18 ans, et on parle de risque minimal et de circonstances justifiantes. Alors là, écoutez, je pense que, là, on a toutes les balises qu'il faut pour faire cette ouverture minimale qui, 20 quelques années après l'élaboration initiale du Code civil que nous connaissons, à mon avis, devient justifiée, là.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Donc, peut-être que je répète une question à laquelle vous avez déjà répondu, mais, quand on dit «que les circonstances le justifient», cela veut dire quoi? Je comprends le «ne comporte qu'un risque minimal» parce qu'il regarde ce que, à l'intérieur d'un groupe, pourrait être un risque minimal. On l'a ajouté : et que le risque... Et «les circonstances le justifient», c'est quoi?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

• (16 h 30) •

M. Hébert : J'ai effectivement répondu, mais ça me fait plaisir de répondre une deuxième fois. Je ne voudrais pas... Je ne peux pas être exhaustif, ici, là, mais j'ai donné deux exemples. Le premier, c'est lorsqu'il y a une impossibilité d'obtenir le consentement parce qu'on travaille sur un protocole, sur des enfants en fugue, par exemple, bon, mettons un exemple, là, très aléatoire, les enfants sont en fugue. Alors, quand un enfant est en fugue, par définition, on n'est pas capables de rejoindre l'autorité parentale. Alors, peut-être que ça pourrait être une circonstance justifiante. Ou bien qu'il y ait un élément de confidentialité. Je reprends mon exemple de tout à l'heure des jeunes adolescentes qui sont sous contraceptifs oraux et qui, parce que le Code civil leur en donne le droit, ont obtenu ces contraceptifs sans avoir une autorisation et le consentement de l'autorité parentale. Alors là, c'est des circonstances qui justifient, soit par confidentialité ou par impossibilité ou difficulté d'obtenir l'autorité parentale. Mais il pourrait y avoir d'autres circonstances, et je ne veux pas être exhaustif ici, je laisse au comité d'éthique le soin d'apprécier ces circonstances.

La Présidente (Mme Proulx) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je me pose la question : Si ça réfère à ces choses en particulier et que le risque est minimal, est-ce qu'on a vraiment besoin d'aller... «que les circonstances le justifient»? Parce qu'un enfant de 14 ans peut décider des soins sans aller demander à ses parents, O.K.? Donc, pourquoi ici on devrait trouver des circonstances le justifiant?

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Parce que la jeune fille qui a un soin sans que ses parents aient eu à autoriser le soin ne peut pas participer à une recherche si on ne modifie pas le Code civil.

Mme de Santis : Je suis d'accord qu'on peut modifier. Moi, je dis : Pourquoi on a besoin des mots «et que les circonstances le justifient»? Ces mots... Parce que, si vous me dites que la recherche ne devra que comporter un risque minimal, vous... Ces mots-là, je trouve, m'apportent à toutes sortes de confusions. «Et que les circonstances le justifient», je ne sais pas si ça réfère au comité de recherche, d'éthique ou ça... Nous, on croyait que ça référerait à la condition de l'enfant.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Écoutez, j'ai mal compris ce qui était l'intention de l'opposition. Si l'opposition me dit : On préférerait qu'il n'y ait pas «et que les circonstances le justifient», je suis tout à fait ouvert à cette modification-là.

Mme de Santis : Moi, je pose la question parce que je veux savoir qu'est-ce que ça veut dire. Dans les circonstances, avec l'explication que j'ai, je ne vois pas l'utilité de ces mots. Mais je comprends que la position de ma collègue, c'est qu'on devrait considérer l'état de l'enfant, «que les circonstances le justifient» concerne l'individu qui prend la décision de participer. Alors, ça, c'est autre chose parce que c'est... Mais, si c'est ce que vous me dites, je trouve que les mots portent seulement à confusion.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Moi, je pense que «et que les circonstances le justifient» ajoute une protection, ajoute une balise supplémentaire. C'est une exception, et ça rappelle au comité d'éthique que, même si le risque est minimal, il faut que le chercheur justifie qu'on puisse passer outre au consentement de l'autorité parentale. Et, moi, pour moi, ça ajoute au comité d'éthique une notion d'exception. Et je pense que... Moi, je suis tout à fait confortable avec le libellé tel qu'il est, mais, si vous voulez ouvrir davantage, on peut discuter de l'ouverture plus grande de la participation des mineurs sans le consentement de l'autorité parentale.

Mais moi, je pense que l'état actuel nous incite à être prudents. Je veux dire, on fait un pas qui est un pas important, j'en conviens. Certains diront qu'on n'a pas fait un pas suffisamment grand et qu'on aurait dû ouvrir davantage. Moi, je pense que, là, on va dire au comité d'éthique : Écoutez, il y a des circonstances qui peuvent justifier, et c'est une exception, qu'on passe outre au consentement par l'autorité parentale, et je pense qu'on a fait un pas.

Est-ce que, dans 15 ans, les futurs législateurs iront avec un pas supplémentaire, en ouvrant davantage aux mineurs de 14 à 18 ans? Peut-être. Mais je pense qu'actuellement, entre ne pas exclure des sujets de 14 à 18 ans de toute recherche si on n'a pas le consentement de l'autorité parentale et la situation actuelle, je pense, la situation actuelle nous fait faire un pas, un pas extrêmement balisé. Parce que je vous rappelle qu'il faut que le risque soit minimal, il faut qu'il y ait des circonstances, donc ça veut dire qu'il faut que les chercheurs justifient l'utilisation de cette exception et il faut qu'on puisse avoir un comité d'éthique compétent qui étudie ça. Ce n'est pas n'importe quel comité d'éthique, là, on parle ici des comités d'éthique compétents pour être capable d'utiliser cette exception.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, Mme la Présidente. C'est certain que, lorsqu'on travaille un projet de loi pour les mineurs et pour les majeurs inaptes, il faut en mettre plus, au niveau protection, que moins. Et puis, même si on a l'impression qu'avec la ceinture c'est suffisant, bien, moi, je suis pour aussi qu'on puisse rajouter la bretelle. Puis je suis plus à l'aise, par contre, quand on fait... Je le regarde, j'aime autant avoir «les circonstances le justifient» parce que c'est un niveau de protection supplémentaire.

Je comprends la notion de risque minimal. Est-ce qu'on pourrait rajouter quelque chose pour protéger encore plus sans mettre des mots pour rien? Là, c'est la discussion qu'il faut qu'on voie.

La Présidente (Mme Proulx) : M. le ministre.

M. Hébert : Je serais prêt à vous présenter un sous-amendement ajoutant le mot «compétent», à moins qu'il y ait d'autres discussions sur cet alinéa-là pour l'instant.

La Présidente (Mme Proulx) : Y a-t-il d'autres interventions sur le quatrième alinéa? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : J'avais fait deux modifications à la première ligne et la...

M. Hébert : ...vous ne trouvez pas ça redondant, là, qu'on le rajoute encore là?

Mme de Santis : Non. C'est parce qu'en droit, quand tu ne mets pas des mots, des fois, les avocats commencent à plaider toutes sortes de choses. Même si c'est redondant, c'est mieux l'avoir parce que c'est clair. Les avocats sont «a strange breed». O.K.

M. Hébert : Je vous la laisse, celle-là.

Mme de Santis : Alors, moi, je vois comment on joue avec les mots, alors, pour moi, c'est mieux que ce soit clair, O.K.?

M. Hébert : O.K. Alors, on va... Donc, si vous êtes prêts à recevoir le sous-amendement, on va peut-être...

La Présidente (Mme Proulx) : Oui. On peut suspendre quelques instants, le temps de la rédaction.

(Suspension de la séance à 16 h 36)

(Reprise à 16 h 42)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, bonjour, collègues. M. le ministre, on me dit que vous avez un sous-amendement à l'amendement au quatrième alinéa de l'article 2. M. le ministre.

M. Hébert : D'accord. Alors, l'article 2 se lirait comme suit : Remplacer le quatrième alinéa de l'article 21 du Code civil, proposé par l'amendement, par le suivant :

«Le consentement à une recherche susceptible de porter atteinte à l'intégrité du mineur est donné, pour ce dernier, par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le mineur de 14 ans et plus peut néanmoins consentir seul si, de l'avis du comité d'éthique de la recherche compétent, la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient.»

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires sur le sous-amendement? M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : On a changé de président, M. le Président? Mes collègues, là, ils se questionnent encore sur la notion de «circonstances le justifient». La question de «la recherche ne comporte qu'un risque minimal et que les circonstances le justifient», moi, la façon dont je le lis, je suis un peu comme, je pense, le ministre, c'est... Ce n'est pas la personne, c'est vraiment dans le projet de recherche où... Un exemple, c'est, si vous avez, mettons, une jeune mère de 17 ans qui est dans un refuge, et qu'on ne pourrait pas avoir l'autorité parentale, là, ça pourrait justifier de procéder comme ça. Est-ce que c'est ça... Est-ce que c'est comme ça que vous l'interprétez? Et c'est à l'intérieur du protocole que ça va être rédigé, mais il n'y a pas de cause d'exception pour chacun des... ce n'est pas selon la personne, mais c'est selon les sujets qui sont traités par le projet de recherche.

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

M. Hébert : Alors, c'est tout à fait la bonne interprétation. Alors, si les circonstances le justifient, ça veut dire que l'exemple que vous donnez, si le protocole fait en sorte que d'avoir cette personne-là pour participer à la recherche est important pour la validité scientifique de la recherche, oui, les circonstances le justifient. Mais, si ce n'est pas important, en fait, cette personne-là serait exclue parce que la recherche peut très bien se passer de ce participant ou ce sujet-là. Donc, on n'a pas besoin d'invoquer cette exception-là.

Mais, si le protocole porte sur des jeunes mères de 17 ans, bien là, je pense qu'il faut absolument qu'on puisse utiliser cette procédure d'exception là, alors c'est là où les circonstances le justifient. Donc, c'est une décision a priori pour le protocole de recherche qui est fait dans le cadre des critères scientifiques du projet.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Et c'est non pas : Est-ce que c'est bon pour cette personne-là ou pas?

M. Hébert : C'est bon pour le groupe de personnes qu'elle représente.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je pense que c'est là, la nuance, là, qu'il faut faire. C'est que, souvent, quand on dit... pour cette personne-là, c'est justifié, mais le principe des protocoles de recherche, c'est qu'il y a déjà des critères établis. Un exemple, et je ne veux pas le commenter, mais c'est l'exemple du jeune enfant qui est né 17 jours avant puis, dans le protocole, il ne peut pas rentrer parce que son âge ne correspond pas. Tu sais, c'est triste à dire, mais les protocoles sont tellement stricts, et puis c'est ce qui fait d'ailleurs qu'on fait de la bonne recherche, c'est le fait que les critères sont stricts, puis on est capables de viser certaines clientèles. Et, pour cette clientèle-là, dans ce cas-là, ça va fonctionner, mais...

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

Mme Vallée : Il m'est venu une idée tout à l'heure, quand vous parliez du jeune en fugue, pour lequel il est impossible de rejoindre les parents. Je me suis questionnée puis, bon, je vais poser la question vu que c'est le temps de le faire : Est-ce qu'il serait éthique de procéder à une recherche avec des adolescents en fugue, sachant que les parents les recherchent et en n'avisant pas les parents que le jeune est là, qu'on l'a localisé et puis qu'il s'adonne à une recherche?

M. Hébert : J'avoue qu'en soumettant cet exemple-là il m'est venu exactement la même réflexion, et je pense que ça ferait l'objet d'un débat intéressant au comité d'éthique de la recherche. Effectivement qu'il étudierait ça... Mais c'est vrai sur l'itinérance, là. Je prends l'exemple de l'itinérance, où il peut y avoir des fugueurs, là, mais une recherche sur l'itinérance qui obligerait à avoir le consentement de l'autorité parentale, je pense qu'il y aurait un biais à quelque part, là. Et je pense qu'un comité d'éthique considérerait ça de façon très sérieuse, d'utiliser l'exception prévue à l'article 21 qu'on est en train de discuter, parce que sinon, on n'est pas capables de faire une recherche sur l'itinérance chez les adolescents.

Donc, le contexte du fugueur, tout à l'heure et dans ce contexte-là, là, si on demande au titulaire d'autorité parentale, les chercheurs devraient être bien embêtés pour faire de la recherche sur cet aspect-là.

Mme Vallée : Mais, en parallèle, il existe l'obligation, lorsqu'on sait qu'un jeune est en fugue et qu'il se place dans une situation de vulnérabilité, de, à tout le moins, signaler son existence au directeur de la protection de la

jeunesse et qui pourrait, j'imagine, dans certains cas, agir à titre de titulaire de l'autorité parentale et consentir, pour et au compte du jeune, à ce que ce jeune participe à une recherche x, y portant sur sa situation particulière.

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

M. Hébert : Alors, un comité d'éthique... Puis là on est dans la supposition, puis je ne veux pas me substituer au comité d'éthique, mais un comité d'éthique pourrait très bien dire : Oui, on peut avoir mené cette recherche-là sans avoir le consentement de l'autorité parentale, mais vous devez déclarer ce cas à la direction de la protection de la jeunesse. Alors, ce n'est pas une question de consentement ici, c'est une question d'éthique, de la même façon que, lorsqu'on fait un protocole de recherche ou on fait des tests de laboratoire chez une personne puis qu'on trouve un résultat anormal, on a l'obligation d'en informer le sujet et d'assurer le suivi par la suite, donc de s'assurer que le sujet est référé aux ressources qui vont pouvoir faire l'investigation et le traitement approprié.

Alors, c'est deux choses. Le comité d'éthique pourrait très bien dire : Oui, l'exception ici s'applique, mais vous avez l'obligation éthique de déclarer ce cas à la protection de la jeunesse ou encore même d'informer les parents. Mais ils n'ont pas besoin de donner l'autorisation, mais de les informer qu'on a localisé leur jeune.

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

Mme Vallée : L'autre élément qui m'est venu en tête : Est-ce que ça permettrait... Est-ce que l'entrée de cet article-là permettrait à un jeune de se soustraire à une recherche pour des fins pécuniaires? Donc, je ne sais pas dans quelle mesure on a encore ces appels-là dans les... Parce qu'on voit parfois, dans les journaux, on recherche une clientèle x ou y pour s'adonner à... se soustraire à une recherche. Est-ce qu'on peut s'assurer d'exclure cette possibilité-là pour un mineur qui pourrait être, entre autres, un mineur en fugue, de se soustraire à une recherche pour des fins pécuniaires?

Le Président (M. Bergman) : M. le ministre.
• (16 h 50) •

M. Hébert : O.K. Alors, non, ce n'est pas permis. L'article 25 du Code civil... Je ne savais pas c'était quel article, là, mais l'article 25 du Code civil nous dit : «L'expérimentation ne peut donner lieu à aucune contrepartie financière hormis le versement d'une indemnité en compensation des pertes et des contraintes subies.» Alors, déjà, notre Code civil ne permet pas ce genre de compensation.

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

Mme Vallée : Ça va. Parce que je revenais justement à des commentaires de 90, mais bon. Et là, avec le sous-amendement que vous venez de nous distribuer, on va vraiment au niveau d'une recherche qui est susceptible de porter atteinte à l'intégrité du mineur, donc toute autre forme de recherche. Quels seraient les critères pour le consentement du mineur pour une recherche qui ne serait pas susceptible de porter atteinte à son intégrité?

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

M. Hébert : L'article 21 porte sur ce type de recherche là, là. On ne discute pas de ce type de recherche là, et l'article 21 prévoit que ce qui est couvert par les dispositions du Code civil, c'est pour la recherche portant sur l'intégrité et non pas sur les autres types de recherche, là.

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

Mme Vallée : Ça va pour moi.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres intervenants? D'autres commentaires? Alors, est-ce que...

Mme de Santis : J'ai un commentaire.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Avant qu'on vote, j'ai un commentaire, mais ça touche un, deux, trois, quatre, le cinquième alinéa. Si vous lisez la dernière phrase, là, ça dit : «Dans les deux cas, il appartient au comité d'éthique de la recherche de déterminer, lors de l'évaluation du projet de recherche, si ce dernier satisfait aux conditions requises.» «Ce dernier», c'est la personne qui donne son consentement ou qui est l'objet de la recherche. Alors, O.K., «ce», c'est qui, «si ce dernier»? C'est qui, «ce dernier»?

M. Hébert : ...recherche. C'est ce qui vient juste avant.

Mme de Santis : Ah! Si ce projet...

M. Hébert : ...de recherche satisfait aux conditions requises. Excusez-moi, M. le Président.

Mme de Santis : O.K. Parfait.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres intervenants? Alors, est-ce que le sous-amendement à l'article 2 remplaçant le quatrième alinéa de l'article 21 du Code civil proposé par le sous-amendement est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Alors, collègues, le cinquième alinéa.

M. Hébert : Alors, le cinquième alinéa se lit comme suit : «Le consentement à une recherche — et là on ajoutera la phrase consacrée — est donné, pour le majeur inapte, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Cependant, lorsque le majeur n'est pas ainsi représenté et que la recherche ne comporte qu'un risque minimal, le consentement peut être donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par l'état de santé du majeur. Le consentement peut aussi être donné par une telle personne lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que la recherche, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un tel représentant en temps utile. Dans les deux cas, il appartient au comité d'éthique de la recherche de déterminer, lors de l'évaluation du projet de recherche, si ce dernier satisfait aux conditions requises.»

Alors, la première partie, en fait, c'est celle qui est la nouveauté introduite dans le Code civil. La deuxième partie, la recherche en cas d'urgence, était déjà prévue à l'article 21 du Code civil.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires au cinquième alinéa de l'article 21 de l'article 2? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je suggère qu'on dise «comité d'éthique de la recherche compétent» dans l'avant-dernière ligne, comme on a fait tout à l'heure. Mais, encore une fois, je trouve que la façon que la dernière phrase est rédigée n'est pas aussi claire que c'était rédigé avant.

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

M. Hébert : Ah oui? O.K. Donc, on pourrait, M. le Président... «Dans les deux cas, il appartient au comité d'éthique de la recherche de déterminer, lors de l'évaluation du projet de recherche, si cette recherche satisfait aux conditions requises.» Il faudrait le répéter, je pense, si on voulait être clairs, plutôt que d'utiliser «ce dernier». C'est ce que vous souhaitez?

Mme de Santis : C'est ça qui... Oui.

M. Hébert : «Si ce projet satisfait aux conditions requises», est-ce que ça vous irait? Oui? Et, bien sûr, «compétent» sera ajouté, de même que «une recherche»... C'est quoi, la phrase qu'on... Je vais l'apprendre un jour. «Susceptible de porter atteinte à son intégrité».

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Moi, c'est l'avant-dernière phrase. «Le consentement peut aussi être donné par une telle personne lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que la recherche, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un tel représentant [...] utile.» Ça, c'est quoi, les circonstances dans lesquelles ça peut se produire? C'est dans...

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

M. Hébert : C'était déjà dans l'article 21 actuel. C'est la recherche qui est faite en situation d'urgence, par exemple, recherche sur les accidents vasculaires cérébraux, sur les comas, où là on ne peut pas aller chercher un consentement par tuteur ou un curateur. Donc, il faut avoir le consentement substitué. C'était déjà prévu au Code civil, et on fait juste...

M. Bolduc (Jean-Talon) : Si c'était déjà présent, est-ce qu'on a un estimé de combien de cas ça peut être par année au Québec?

M. Hébert : Oh! Je ne sais pas, moi.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bon, O.K., merci.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Ici, je veux soulever un autre point. Lors des auditions, à ma surprise, parce que je vivais dans ma bulle, 90 % des personnes inaptes n'ont pas de représentant légal. J'ai porté ça à l'attention de la Protectrice

du citoyen lors d'une conversation qu'on a eue comme ça, par hasard. Elle m'a dit qu'elle allait faire une enquête là-dessus pour vérifier quelle est la situation. Mais ça, c'est quelque chose que je trouve très troublant, et je le soulève maintenant. Je ne crois pas qu'il y a une solution à cela ce soir ou en regardant ce projet de loi, mais que 90 % de la population se trouve dans une situation sans... de la population de majeurs inaptes se trouvent en situation où il n'y a aucune personne qui peut vraiment parler pour eux, ça me travaille.

Et ça me travaille aussi en plus parce qu'aujourd'hui les familles deviennent de plus en plus petites, et il y a beaucoup de personnes qui n'ont ni frère ni soeur, qui se retrouvent seules, sans enfant, etc., et c'est une situation préoccupante. Je ne sais pas c'est quoi, la solution. Et je sais aussi que, pour un médecin, pour n'importe qui, c'est difficile de déterminer, dans cette situation-là, c'est qui, la véritable personne qui peut parler pour le patient.

Alors, je trouve que c'est un problème à adresser à un moment donné. Ça nous touche, ça va nous toucher encore plus dans l'avenir.

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

M. Hébert : Moi, je le prends de l'autre sens. Moi, je trouve ça rassurant de voir que, pour 90 % des personnes qui ont des troubles cognitifs, il y a quelqu'un dans l'entourage qui s'en occupe et qui répond pour elle au niveau de ces soins, et qu'on n'a pas besoin de référer à un processus de curatelle ou de tutelle. Et, dans la pratique — puis là mes collègues députés de Groulx et de Jean-Talon pourront témoigner de leur expérience — il est relativement facile, en général, d'identifier la personne qui est responsable des soins. C'est toujours la même personne — la fille, le conjoint, la voisine — qui accompagne la personne lors de ses rendez-vous médicaux et lors de ses visites à l'urgence, ou à la pharmacie, ou... Alors, c'est relativement facile.

Là où ça pose des problèmes, c'est lorsqu'il y a un conflit familial, lorsqu'il y a un patrimoine important, et c'est dans ces cas-là qu'on va référer à un processus de curatelle et de tutelle formelle. Mais, dans la grande majorité des cas, ce n'est pas nécessaire, de sorte que, dans...

Et je pense que 90 %, c'est peut-être un peu exagéré, là. Moi, je ne croyais pas que c'était aussi... Je pense que c'est entre 80 %, 85 %, mais, de toute façon, c'est la majorité, on s'entend là-dessus. Et donc, moi, ça me rassure parce que je pense que, dans ces cas-là, ça veut dire qu'il n'y a pas une situation problématique qui a nécessité la mise en place d'un processus légal de représentation.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

• (17 heures) •

Mme de Santis : Mais j'entends tellement souvent qu'il y a tellement de personnes qui se retrouvent seules sans que personne ne les visite, que personne ne soit là pour eux. Je sais que, quand je vais avec ma mère, c'est toujours un grand cas, que les médecins disent : Voilà, vous avez quelqu'un, c'est bien, elle va récupérer beaucoup plus vite, parce qu'il y a tout un soutien familial, et c'est comme si c'est hors de l'ordinaire. Ce n'est pas scientifique, ce que je dis, mais je crois que c'est une préoccupation pour beaucoup de gens, de se retrouver seuls dans des situations où eux ne peuvent pas décider pour eux-mêmes. Mais, dans tous les cas, ce n'est pas quelque chose qu'on va régler ce soir.

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

M. Hébert : On peut quand même en discuter. Chez les personnes inaptes — parce que, là, on parle des personnes inaptes, donc des gens qui ont des troubles cognitifs suffisamment importants pour qu'ils soient inaptes — c'est très rare que ces personnes-là sont seules, là. Quand elles sont seules, il doit y avoir un processus de curatelle qui est mis en place s'il n'y a personne qui répond d'elles, alors... Et c'est ces personnes-là dont on parle, là.

Donc, une personne qui aurait des troubles cognitifs suffisamment importants pour qu'elle soit inapte, s'il n'y a personne dans son entourage, je pense qu'on a là un bon motif de mise en place d'un processus de protection. Et c'est le Curateur public... actuellement, la grande majorité des personnes dont il s'occupe sont de cette catégorie, parce qu'il n'y a personne, parce que ce sont des personnes seules pour lesquelles il n'y a pas de gens dans l'entourage immédiat qui peuvent consentir à leur place.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Mais j'avais compris que c'est 90 % ou 85 % des personnes inaptes qui n'ont pas de représentant légal, donc c'est des gens qui sont dans des situations de fragilité dans tous les cas. J'ai fait le point, «that's it».

M. Hébert : O.K.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Une autre question : Lorsqu'arrive le temps de gérer les finances personnelles, c'est quoi le fonctionnement? Parce que ces gens-là doivent payer un loyer, ils doivent... Puis, s'ils sont inaptes, probablement qu'ils sont inaptes à gérer leurs biens.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Donc, ils vont aller chercher une mesure de protection ou... Habituellement, on fait une tutelle ou une curatelle.

M. Hébert : Mais, en général, les institutions financières se contentent d'une procuration pour la gestion régulière des finances. Alors, c'est lorsqu'il y a un patrimoine important qu'on va vers un processus plus formel. Bien sûr, la procuration, c'est à la limite de la légalité, mais la plupart des institutions financières vont accepter ce genre de compromis.

Alors, la même chose qui est faite pour les soins, les institutions financières le font pour la gestion des affaires courantes, je dirais, des personnes. C'est comme ça que ça se gère. Est-ce que c'est comme ça que ça devrait se gérer? Là, la question est ouverte, mais c'est un autre débat. Je pense qu'on pourrait avoir ce débat-là éventuellement, je pense.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Vous savez très bien qu'une procuration en cas d'inaptitude doit être homologuée pour que ça soit légal et une procuration qui existe avant que la personne ne devienne inapte devient nulle.

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

M. Hébert : Vous me demandez ce qui se fait actuellement, je vous dis ce qui se fait, là, je vous dis... et de façon bien candide, parce que c'est ce qui se fait actuellement. Alors, si on appliquait à la lettre la légalité, là, il y aurait sans doute des problèmes importants. Mais il faut comprendre qu'un processus de mise en curatelle ou tutelle, c'est un processus, d'abord, qui nécessite un investissement considérable, pour lequel on doit avoir une raison suffisante pour investir cet argent-là. Et il faut qu'il y ait une situation qui est problématique aussi, sinon les gens ne vont pas vers ce processus légal.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires au cinquième alinéa?

M. Bolduc (Jean-Talon) : Généralement, les gens sont de bonne foi, et puis ça se fait à l'amiable. La seule problématique, lorsque vous avez, par la suite, au niveau du testament... Puis ça m'est arrivé, en tout cas, d'avoir eu à témoigner dans une cause comme ça où il y a eu un changement d'héritier. Là, les gens nous disaient qu'au moment où est-ce que ça s'était fait la personne était inapte, et puis là... et ça veut dire : Est-ce que... Puis on parlait de gros montants. Alors, ça peut... On s'en va en cour pour longtemps, puis c'est un juge qui va trancher à la fin, mais c'est des exceptions.

De dire à tout le monde, tout le temps, d'aller selon la procédure... Pour la personne, également, il y a une perte lorsqu'on lui dit : Bien, maintenant, tu es géré par un autre, tandis qu'à l'amiable, quand les enfants sont habituellement adéquats et compétents pour le faire, ils vont le faire de façon correcte. Je pense que notre droit n'est pas si pire que ça, c'est juste les exceptions qu'il faut être capable de bien gérer.

Mais, pour la recherche, pour en revenir aux projets de recherche, M. le Président, c'est quand même important de voir qu'on en arrive dans un autre domaine, là. C'est-à-dire que c'est d'autoriser d'autres personnes à décider pour nous sur un projet de recherche, là, c'est... Là, il faut être plus prudent puis mettre des mécanismes de protection.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires au cinquième alinéa, sur l'article 2?

M. Hébert : ...proposer un sous-amendement, si vous permettez une pause.

Le Président (M. Bergman) : Certainement. Alors, on suspend pour quelques instants.

(Suspension de la séance à 17 h 6)

(Reprise à 17 h 21)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, collègues! À l'ordre! Alors, M. le ministre, vous avez un remplacement d'amendement... sous-amendement pour remplacer le cinquième alinéa de l'article 21 du Code civil. Alors, vous voulez proposer le sous-amendement, s'il vous plaît?

M. Hébert : Alors : remplacer le cinquième alinéa de l'article 21 du Code civil, proposé par l'amendement, par le suivant :

«Le consentement à une recherche susceptible de porter atteinte à l'intégrité du majeur inapte, est donné, [par] ce dernier, par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Cependant, lorsque le majeur n'est pas ainsi représenté et que la recherche ne comporte qu'un risque minimal, le consentement peut être donné par la personne habilitée à consentir aux soins requis par l'état de santé du majeur. Le consentement peut aussi être donné par une telle personne lorsque l'inaptitude du majeur est subite et que la recherche, dans la mesure où elle doit être effectuée rapidement après l'apparition de l'état qui y donne lieu, ne permet pas d'attribuer au majeur un tel représentant en temps utile. Dans les deux cas, il appartient au comité d'éthique de la recherche compétent de déterminer, lors de l'évaluation du projet de recherche, si [ce] projet satisfait aux conditions requises.»

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Est-ce que c'est «si ce projet» ou «si le projet»?

M. Hébert : «Ce projet».

Mme de Santis : C'est parce qu'on parle dans les deux cas, c'est deux cas différents.

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

M. Hébert : C'est «ce projet» dans les deux cas, ça peut être le projet d'un cas ou le projet de l'autre cas, «si ce projet».

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Ça me va.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires sur le sous-amendement? M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Juste un instant, je... Non, c'est beau, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : D'autres commentaires? Alors, est-ce que...

Mme de Santis : Je m'excuse...

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Le premier cas, c'est quand le majeur n'est pas représenté et que la recherche comporte un risque minimal. Le deuxième cas, c'est dans une situation très précise. Quand on dit «ce projet», pour moi, c'est «le projet», parce que c'est soit le premier projet, soit le deuxième projet.

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

M. Hébert : Non.

Mme de Santis : Parce que «ce», pour moi, ça porte à confusion. C'est «le projet».

M. Hébert : Correction. Corrige : «le projet».

Mme de Santis : Merci.

M. Hébert : Faites comme si c'était fait.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : On ne demandera pas à réimprimer les feuilles.

Des voix : Ha, ha, ha!

Le Président (M. Bergman) : Alors, on va faire un sous-amendement.

Des voix : ...

Le Président (M. Bergman) : Alors, on a fait la correction au sous-amendement, le mot «ce» devient le mot «le». Alors, est-ce qu'il y a d'autres commentaires sur le sous-amendement? Est-ce que le sous-amendement est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Est-ce que l'article 2... Est-ce qu'il y a d'autres commentaires maintenant sur l'article 2?

M. Hébert : M. le Président.

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

M. Hébert : Nous serions à l'étape où nous devons adopter l'amendement parce que nous avons adopté les sous-amendements. Je vais donc faire imprimer, pour le bénéfice de tout le monde, l'amendement tel que sous-amendé, et nous pourrions discuter sur le retrait du dernier paragraphe du projet de loi avant d'adopter cet amendement. Est-ce que ça vous va?

Le Président (M. Bergman) : Alors, je préfère le faire maintenant.

M. Bolduc (Jean-Talon) : M. le Président.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : S'il faut réimprimer, on n'est pas sûrs d'avoir le temps, mais on va le faire.

M. Hébert : Mais il avait pris de l'avance.

Le Président (M. Bergman) : M. le ministre, pour l'explication.

M. Hébert : Moi, ça va. Mes gens sont en train de transmettre l'amendement tel que sous-amendé, et on va le distribuer. On prend une pause, M. le Président?

Le Président (M. Bergman) : On suspend pour quelques instants seulement.

(Suspension de la séance à 17 h 25)

(Reprise à 17 h 29)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, je redemande : Est-ce que le sous-amendement est adopté?

Des voix : Adopté.

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

M. Hébert : Alors, il nous reste une disposition de l'amendement à discuter. On a retiré du projet de loi, si vous avez remarqué, le dernier paragraphe qui était déjà là, dans l'article 21 du Code civil, qui se lisait comme suit : «Ne constituent pas des [recherches] les soins qui, selon le Comité d'éthique [de la recherche], sont des soins innovateurs requis par l'état de santé de la personne qui y est soumise.»

C'est pour répondre à un certain nombre d'experts qui sont venus nous rencontrer, en particulier Me Deleury, qui disaient que cette notion de soins innovateurs était une notion qui ajoutait de la confusion et qui n'était pas nécessaire dans le cadre du projet de loi, de l'article 21. Alors, avant d'adopter l'amendement, je voulais juste vous faire remarquer qu'on avait retiré ce paragraphe-là.

• (17 h 30) •

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires?

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, puis c'est très bien...

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Oui, puis c'est très bien reçu parce que ça compliquait... un soin innovateur, d'emblée, devrait être un soin qui devrait être accepté médical, puis là les gens confondaient ça avec quasiment de la pseudorecherche ou une recherche différente. Mais on reçoit très bien ce retrait.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires? M. le ministre.

M. Hébert : Pour votre information, j'ai fait produire l'amendement tel que sous-amendé, là, même si ce n'était pas nécessaire pour les fins du processus parlementaire, parce que vous me l'avez demandé l'autre fois pour l'autre article, alors j'ai pensé que ce serait utile pour vous.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires sur l'amendement tel que sous-amendé? D'autres commentaires? Mme la députée de Bourassa-Sauvé?

Mme de Santis : Non, non, moi, je me tais.

Le Président (M. Bergman) : Alors, s'il n'y a pas d'autre commentaire, est-ce que l'amendement à l'article 2, tel que sous-amendé, est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Alors, on procède à l'article 3.

M. Hébert : Non. Il faut adopter l'article 2, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Alors, est-ce que l'article 2, tel qu'amendé, est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Alors, on procède à l'article 3.

M. Hébert : J'ai fait du code Morin assez longtemps.

Bon, c'est-à moi? Oui. Alors, l'article 3, M. le Président, se lit comme suit : L'article 22 de ce code est modifié par l'ajout, à la fin, de ce qui suit : «ou, si la personne concernée est décédée, de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins requis par son état de santé.»

Je vous rappelle, M. le Président, que l'article original actuel du Code civil dit :

«Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle.»

C'est un article qui portait à confusion, qui n'était pas précis. Parce que la personne étant décédée, elle ne peut plus consentir pour elle-même, et donc il fallait être capable de préciser, en ajoutant les mots, que c'est la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins requis par son état de santé qui peut faire ce consentement. Alors, c'est une précision qu'on apporte à l'article 22 du Code civil.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires à l'article 3?

M. Bolduc (Jean-Talon) : M. le Président.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Actuellement, quelle problématique que ça amenait, de ne pas avoir cette clarification ou cet ajout?

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

M. Hébert : C'est que ce n'était pas clair, lorsque la personne est décédée, qui c'est qui pouvait consentir, dans des fins de recherches, à prélever des tissus ou des organes. La personne est décédée, alors «avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle», on voulait préciser que c'est celle qui aurait pu consentir. Parce que la personne, si elle décède puis qu'il n'y a jamais eu personne qui a consenti pour elle, il faut avoir une disposition, elle est décédée. Et donc il faut avoir une disposition qui dit que la personne qui aurait pu consentir, selon le Code civil, peut consentir à cette participation au projet de recherche.

Le Président (M. Bergman) : Si je peux demander une question moi-même... M. le ministre, si je peux demander une question, moi-même : Si la personne est décédée et il y a un testament avec les administrateurs ou exécuteurs testamentaires, est-ce que ce n'est pas ces personnes qui ont le contrôle sur le corps de la personne décédée?

M. Hébert : Là, écoutez, M. le Président, je vais demander aux légistes de m'aider. Appel à l'aide.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Excellente question. C'est ça que je disais, ce n'est plus des avocats qu'on a besoin, c'est des notaires à ce niveau-ci.

Le Président (M. Bergman) : J'ai répété ça beaucoup de fois, mais... l'importance des notaires dans notre société. Mme Lavoie... Me Lavoie.

Des voix : ...

Le Président (M. Bergman) : Ou Me Fecteau. Me Lavoie.

Mme Lavoie (Christine) : Est-ce que ce serait possible de préciser la question, s'il vous plaît?

Le Président (M. Bergman) : Oui. À mon avis, quand une personne décède, il y a un testament et en bonne et due forme. Alors, c'est l'exécuteur testamentaire ou l'administrateur qui prend possession des biens de la personne décédée et certainement le corps. Généralement, de facto, c'est la famille qui s'en charge, des funérailles et de l'inhumation, mais, en cette loi, s'il y a un testament en bonne due forme, il y a les exécuteurs. Alors, c'est quoi, leur rôle? Car, si je lis votre article ici : «De la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins requis par son état de santé»... Mais est-ce que vous prenez en considération le fait qu'il peut y avoir un testament et il y a les exécuteurs?

Mme Lavoie (Christine) : Bien, ça devrait être pris en considération qu'il y a des volontés de la personne, là. Effectivement, les volontés de la personne devraient être prises en considération. Mais là ce cas-là particulier n'était pas prévu. Tu sais, on voit à 44 que, par exemple, pour un prélèvement directement, là, tu sais, un prélèvement... «À défaut de volontés connues ou présumées du défunt, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins.» Ça, c'était prévu comme ça pour le prélèvement, là, sur, disons, une personne qui vient de décéder, à des fins de dons d'organes. Là, dans un cas comme ça, on peut croire qu'effectivement les volontés du défunt auraient dû être respectées si le défunt avait prévu quelque chose. Mais là c'est rare que, dans un testament, on va prévoir : si j'ai déjà eu un prélèvement dans le cadre de soins, j'accepte qu'il soit donné à des fins de recherche. Donc là, ça vient, tu sais, baliser en disant que la personne qui pouvait consentir, c'est celle qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins requis par son état de santé. C'était le but, là, de venir combler, là, ce trou-là.

Le Président (M. Bergman) : Ma question est vraiment... Si vous lisez l'article 22, c'est avec le consentement de la personne concernée. Et c'est possible que la personne concernée, quand la personne est vivante, a signé un mandat. Alors, dans ce cas, il y a une personne qui pouvait ou aurait pu consentir, car le mandataire, dans le vivant de la personne, aurait pu consentir s'il y a un mandat en bonne et due forme disant que vous pouvez consentir qu'il y ait des prélèvements, etc. Mais, si la personne décède, le mandat ne s'applique pas, mais le testament s'applique. Et, si les exécuteurs testamentaires sont d'autres personnes que le mandataire, comme on sait en droit, mais je vais laisser les avocats me corriger si nécessaire, en droit, le mandat tombe au moment du décès. Alors, quand il décède, vous avez d'autres personnes qui peuvent consentir aux soins.

M. Hébert : Là, ce n'est pas le légiste, je n'en suis pas un, c'est le médecin qui parle, là, mais il n'y a pas une question de délai parce que, pour prendre des tissus ou des organes, là, il faut... On ne peut pas attendre l'ouverture du testament, qu'on ait l'exécuteur testamentaire. C'est des choses qui se font dans les minutes et les heures qui suivent le décès de la personne, là. Je pense, on est dans la même situation qu'on était pour le projet de loi n° 29, M. le Président, où on a justement utilisé la même disposition, celle qui aurait pu consentir.

Le Président (M. Bergman) : Je vous comprends. En pratique, vous avez raison, M. le ministre, on doit agir rapidement, mais, par la rédaction, si je comprends bien la rédaction, je ne peux pas vous suivre en théorie. Oui, en pratique, on n'a pas une demi-journée pour aller chercher le testament pour vérifier qui est l'exécuteur, on doit agir rapidement. Je vous comprends. Mais je veux juste attirer votre attention que je me demande la question, en droit, si votre rédaction est correcte.

M. Hébert : Bien, je vais laisser répondre les juristes à ce moment-là.

• (17 h 40) •

Mme Lavoie (Christine) : Nous autres, on croit que oui, parce que ça vient vraiment définir qui peut le faire. Effectivement, je pense qu'on pourrait se poser la question à savoir qui peut le faire, puis là est-ce que les règles générales diraient : Bien, c'est aux héritiers, ça fait partie du patrimoine de la personne, cette partie du corps là. Je ne sais pas si on pourrait le dire comme ça, là. Mais là, nous autres, ce qu'on a voulu venir préciser, c'était effectivement ça, de dire : La personne qui va pouvoir, c'était la personne qui pouvait consentir aux soins en son nom. Ça ne sera pas les héritiers, ça ne sera pas... Puis c'est rare aussi qu'une personne, dans son testament, va donner des volontés sur une partie du corps qui a été prélevée dans le cadre de soins. Parce que, là, c'est de ça dont on parle. On ne parle pas, dans un cas comme ça, d'un prélèvement à des fins de dons d'organes. Ça, il y a des règles très claires qui sont prévues dans le Code civil, à l'article 44.

Mais là on est vraiment dans un cas où... par exemple, j'aurais été, moi, à l'hôpital, je me suis fait enlever la vésicule biliaire, on en a pris un petit bout, on l'a gardé, puis là on est après mon décès, ce petit bout de vésicule existe toujours, puis là on veut l'utiliser dans le cadre d'une recherche, là. Est-ce que là, dans un cas comme ça... C'est sûr que, dans mon testament, je n'ai pas prévu de disposition nécessairement par rapport à ça, là, tu sais? Puis est-ce que ce serait mes héritiers qui auraient à décider de ça, à savoir : Les gens qui vont hériter de mon patrimoine vont-ils hériter un peu de mon petit bout de vésicule? Ça fait que, tu vois, ce qu'on vient préciser à 22, c'est justement ça, c'est de dire que la personne qui pouvait consentir à l'utilisation, c'était celle qui aurait le droit de consentir aux soins requis du vivant de la personne.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, je comprends la nuance. Ce n'est pas : la personne décède. Là, il faut avoir une autorisation pour prélever les organes dans l'immédiat, après le décès, mais c'est plutôt des tissus ou des organes qui ont déjà été prélevés puis qu'on veut faire un projet de recherche ultérieur, puis on aimerait ça avoir le consentement

comme si la personne était vivante. Là, c'est la personne... soit les héritiers ou la personne... l'exécuteur testamentaire qui pourrait autoriser ça. C'est comme ça qu'il faut le percevoir? Ça ne donnerait pas l'autorisation de prélever des organes après le projet de recherche, là, parce que tu viens de décéder. Là, s'il y a une autopsie, on sort le rapport d'autopsie, j'imagine, mais...

Le Président (M. Bergman) : Mme Lavoie.

Mme Lavoie (Christine) : Effectivement, c'est exactement ça. Là, ça ne vous donnera pas le droit de... Cette disposition-là ne donne pas le droit de prélever un organe sur une personne qui est décédée. C'est juste que c'est lorsque, comme on dit, on va reprendre l'exemple de ma vésicule, s'il y a un petit bout de ma vésicule qui, en ce moment, est dans un hôpital, évidemment, on veut l'utiliser à des fins de recherche, on va me téléphoner. Actuellement, je vais pouvoir consentir ou pas. Mais, si j'étais décédée entre-temps, avant l'utilisation à des fins de recherche, à qui on demanderait? C'est ça qu'on vient de préciser, là, par cet article-là.

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

Mme Vallée : Merci, M. le Président. Mais, à ce moment-là, est-ce qu'il ne serait pas opportun d'ajouter, après la virgule et avant «prélevée», «déjà prélevée sur une personne»? Donc, on a la notion que le prélèvement a déjà eu lieu et qu'on souhaite utiliser cet organe-là à des fins de recherche, et donc on se dirige... Bon, la personne chez qui on a prélevé l'organe, c'est une chose, cette personne-là peut consentir si elle est apte — si elle est inapte, la personne qui peut consentir en son nom — et puis, si elle est décédée, voilà, on a la personne... Mais, avec la notion de «déjà prélevée», on clarifie, du moins pour la question de la personne décédée, le fait qu'il ne s'agit pas d'un prélèvement postérieur au décès.

Le Président (M. Bergman) : Mme Lavoie... Me Lavoie, je m'excuse.

Mme Lavoie (Christine) : En fait, la disposition, telle que modifiée, mais même telle que rédigée, nous, elle nous semble être claire dans la mesure où on dit : «Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins — tu sais, au passé, déjà au passé — qui lui sont prodigués [pourrait] être utilisée aux fins de recherche — bon — avec le consentement de la personne [...] ou, si la personne concernée est décédée...» Mais ça n'enlève pas le fait que c'est déjà quelque chose qui a déjà été prélevé, là. Ça fait que, là, c'est : «...ou si la personne [...] est décédée...» En tout cas, nous, ça nous semble clair, là.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Ça me semble clair aussi parce que l'article 44 parle du prélèvement qui est fait après que la personne est décédée, et donc il faut lire le 22 avec 44. Le 22, c'est un tissu, un organe qui est prélevé avant le décès de la personne, et 44, c'est après. Sinon, il y aurait confusion entre 22 et 44, parce que 44 parle aussi d'un consentement qui n'est pas nécessaire si des médecins en déterminent autrement.

M. Hébert : M. le Président.

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

M. Hébert : Si je peux me permettre, peut-être un cas concret va permettre d'éclaircir, là.

Le Président (M. Bergman) : Certainement.

M. Hébert : On a, par exemple, à l'Hôpital Saint-Sacrement à Québec, une banque de tissus de cancer du sein chez un ensemble de patientes qui ont été vues par ce centre du cancer du sein, et certaines de ces patientes-là sont décédées. Si on veut faire de la recherche en utilisant cette banque-là, il faut avoir le consentement. Alors, puisque les personnes sont décédées, on ne peut pas avoir le consentement. Alors, cette disposition de l'article 22 va nous permettre d'aller chercher le consentement auprès des personnes qui auraient pu consentir aux soins lorsque la personne était vivante, et ça, ça va permettre d'utiliser à des fins de recherche ces spécimens qui ont déjà été collectés. Alors, vous voyez qu'on règle ce cas-là et on éclaircit, en fait, le Code civil, parce que le Code civil, tel qu'il est libellé actuellement, là, il ne permet pas de faire ça. Parce qu'on dit : «...le consentement de la personne concernée — elle est décédée — ou [...] celle habilitée à consentir pour elle...» Il n'y a personne qui est habilitée à consentir pour elle, elle est décédée. Alors, il faut ajouter la personne qui aurait pu consentir aux soins avant que la personne décède. Alors, c'est ce qui va permettre d'utiliser... Puis je donne l'exemple de cette banque de spécimens de cancers du sein, mais il y en a d'autres qui pourraient utiliser cette disposition-là du Code civil.

Le Président (M. Bergman) : Alors, si vous permettez d'ajouter... si j'ajoute, après votre explication, «, nonobstant les provisions de testament que le décédé pouvait laisser...» Car, en fait, vous dites que c'est une exception au testament de la personne décédée.

M. Hébert : Est-ce que, si on ajoutait «dans la mesure du possible, les volontés connues ou présumées de la personne décédée doivent être respectées», est-ce que ça satisferait votre...

Le Président (M. Bergman) : Il me semble, M. le président, que c'est vraiment une dérogation à la loi, car la loi... monsieur le...

M. Hébert : C'est bon, j'adore votre lapsus, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Il y a un type de dérogation, M. le ministre, car, si la personne décédée laisse un testament, vous demandez que cet article, pour ces fins, va mettre de côté les provisions du testament. C'est ma prétention.

M. Hébert : Votre prétention est sans doute fondée, là. J'essaie de voir comment on peut le formuler. On avait tenté, là, parce qu'on...

Le Président (M. Bergman) : Vous avez raison, en pratique, on doit trouver une solution.

M. Hébert : Oui. Alors, ce que vous suggérez, c'est «nonobstant les volontés exprimées par la personne décédée»? Nonobstant...

Le Président (M. Bergman) : Dans...

M. Hébert : Dans le... Qu'est-ce que vous suggérez?

Le Président (M. Bergman) : Je dois réfléchir, mais je pense à haute voix que... «nonobstant les provisions du testament du décédé».

M. Hébert : Nonobstant les provisions du...

Le Président (M. Bergman) : ...du testament du décédé.

M. Hébert : ...testament du décédé.

Le Président (M. Bergman) : Mais je dois le repenser un peu. Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : J'avais mal compris l'intervention que vous vouliez faire et... Ça va. Je réfléchis avec vous.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Ce que vous nous expliquez, là, c'est que vous voulez que les volontés de la personne soient respectées ou encore on peut aller à l'encontre des volontés de la personne. En disant «nonobstant», on va à l'encontre.

Le Président (M. Bergman) : Il me semble, si je peux... M. le ministre.

M. Hébert : Je n'avais pas compris ça, moi, comme le député de Jean-Talon. Moi, je pensais que c'était... Si la personne décédée a exprimé ses volontés dans un testament, il faut en tenir compte, il faut le respecter. Mais, s'il n'y a pas eu de volonté, comme ça va être le cas dans la majorité des cas, là, c'est la personne qui aurait pu consentir aux soins.

Mme de Santis : Rappelons-nous que, d'après l'article 12, le consentement doit tenir compte de ce que le décédé aurait voulu. Et, si on le retrouve dans son testament, vous avez votre réponse.

M. Hébert : O.K. Donc, on n'aurait pas besoin de compléter.

Mme de Santis : Parce que vous m'avez convaincue, tout à l'heure, que l'article 12 incluait tout.

M. Hébert : Mme la députée de Bourassa-Sauvé a la réponse à votre question, M. le Président, je pense, l'article 12.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Peut-être juste vérifier. Moi, si je comprends, il y a trois cas.

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

• (17 h 50) •

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président, excusez-moi. Il y a la personne... Bougez pas. C'est soit qu'on a le consentement de la personne concernée... Le deuxième cas, c'est si elle n'est plus habile à consentir. Donc, l'exemple, ce serait quelqu'un qui développe une démence, il n'est plus habile à consentir. À ce moment-là, c'est la personne qui en est responsable qui peut consentir. Nous sommes d'accord avec ça? Et le troisième cas, c'est si elle est décédée. À ce moment-là, ce sont les gens qui sont théoriquement les héritiers légaux ou ceux qui sont mandatés pour faire...

M. Hébert : M. le Président.

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

M. Hébert : ...à la fois l'article 12 du Code civil a une disposition à cet effet, mais la première personne qui peut consentir, c'est la personne concernée. Si la personne concernée a exprimé sa volonté dans un testament, c'est cette partie-là qui s'applique. Si la personne concernée dit : Moi, le prélèvement de ma tumeur au sein qui a été fait à l'hôpital Saint-Sacrement, je veux qu'il puisse être utilisé à des fins de recherche, elle l'a mis dans son testament, la personne concernée l'a exprimé. Alors, on doit tenir compte de la personne concernée. On n'a pas besoin d'aller chercher un autre consentement, elle l'a exprimé. Si la personne ne l'a pas dit, ce qui va être la grande majorité des cas, on va aller chercher le consentement de la personne qui aurait pu consentir aux soins de cette personne-là. Mais, si elle l'a exprimé clairement dans un testament, la disposition du Code civil, telle qu'elle existait dans l'article 22, s'applique. La personne concernée a exprimé son consentement.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Une question : Est-ce que, dans le protocole de recherche, ça aurait pu être écrit puis entériné par la personne, c'est-à-dire qu'elle aurait consenti que les tissus — bon, mettons, on va prendre l'exemple du tissu du cancer — pourraient être utilisés à des fins ultérieures? Parce que je sais qu'il y a quand même une... il va y avoir des... Je ne sais pas si la loi prévoit des dispositions ou il devrait y avoir des dispositions sur... Une fois que le projet de recherche est terminé, on ne devrait plus avoir accès.

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

M. Hébert : Mais c'est des prélèvements qui ont été faits pas dans un but de recherche, dans un but de soins. La personne a été traitée à un centre du cancer, on a pris les prélèvements, on les a conservés, et là arrive un protocole de recherche qui voudrait utiliser ces spécimens-là, et il faut avoir le consentement de la personne. Alors, si la personne qui est à l'origine du spécimen l'a exprimé dans son testament, eh bien, on va suivre ses volontés. Si la personne ne l'a pas exprimé, comme ce sera la majorité des cas, on va aller chercher le consentement auprès d'une personne qui aurait pu consentir aux soins au moment où la personne était encore vivante. C'est ce que dit l'article, et je pense que l'article 12, si on veut avoir la ceinture et les bretelles, nous dit encore plus qu'on doit respecter les volontés de la personne d'abord avant de donner un consentement substitué.

Le Président (M. Bergman) : Puis j'aimerais réfléchir, mais je ne pense pas que je suis d'accord avec vous, car, s'il y a un testament, même s'il n'y a pas une provision spécifique, s'il y a des provisions générales avec un exécuteur testamentaire, c'est l'exécuteur qui a le contrôle de tous les biens de la personne, incluant le corps. Alors, je ne pense pas que votre analyse est correcte, mais je ne veux pas être technique, car je comprends qu'il y a la célérité d'agir dans ce cas.

M. Hébert : M. le Président.

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

M. Hébert : On ne parle pas du corps de la personne, on parle d'un spécimen qui a été prélevé au moment où elle était vivante. On ne parle pas de la disposition du corps qui est décédé, on parle d'un spécimen qui a été prélevé avant son décès, au moment où elle était vivante encore. Et donc, là, je ne suis pas sûr, et je ne veux pas lancer un débat juridique, là, mais je ne suis pas sûr que l'exécuteur testamentaire a même un droit de regard sur les spécimens antérieurs qui ont été donnés avant que la personne soit décédée. Ce serait un bon débat juridique, j'en conviens. Mais pouvons-nous simplifier les choses et permettre qu'on puisse utiliser ces spécimens-là selon la volonté de la personne, si elle l'a exprimée, ou selon la volonté de la personne qui aurait pu consentir aux soins? C'est ce que l'article 3 du projet de loi demande.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Et en plus, si on regarde l'article 44, l'article 44 parle d'une personne qui est décédée. Et, si on veut faire un prélèvement, il faut le consentement de la personne qui aurait pu consentir aux soins. Donc, déjà dans le Code civil, M. le Président, on prévoit qu'après la mort d'une personne c'est la personne qui aurait pu consentir aux soins qui doit consentir à un prélèvement. Donc, les deux articles doivent être consistants, or... ce n'est pas le bon mot en français, mais ils doivent être avec les mêmes critères, cohérents. O.K.? Merci.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires à l'article 3?

M. Bolduc (Jean-Talon) : M. le Président, c'est que...

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : C'est juste que, même si on le met dans la loi, si, ailleurs, il y a une contradiction, ça peut nous amener des problèmes par la suite, là.

M. Hébert : Il n'y a pas de contradiction.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Il n'y a pas de contradiction?

Mme de Santis : Non, non, il n'y a pas de contradiction.

M. Hébert : Non. Non, c'est cohérent.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Alors, M. le Président, c'est correct aussi?

Le Président (M. Bergman) : Oui.

M. Bolduc (Jean-Talon) : O.K.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires à l'article 3?

Mme de Santis : Non.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce que l'article 3 est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. L'article 4. M. le ministre.

M. Hébert : Alors, l'article 24 de ce code est modifié :

1° par le remplacement, dans le premier alinéa, du mot «*expérimentation*» par le mot «*recherche*»;

2° par l'insertion, après le premier alinéa, de l'alinéa suivant :

«*Toutefois, le consentement à une recherche peut être donné autrement que par écrit si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient. Dans un tel cas, le comité détermine les modalités d'obtention du consentement qui permettent d'en constituer une preuve.*»

Alors, M. le Président, on a entendu les experts nous parler des difficultés que peut poser l'obtention d'un consentement écrit dans certains protocoles de recherche. Deux protocoles... deux exemples de ces difficultés ont été soulevés. Le premier, c'est lorsque... excusez-moi... Lorsque, par exemple, on a des enquêtes téléphoniques sur de grands nombres de sujets où le consentement est obtenu verbalement par téléphone et lorsqu'on contacte 50 000, 100 000, 200 000 sujets, ça peut être extrêmement difficile, voire impossible d'obtenir un consentement écrit, donc de demander à la personne de retourner, par la poste, un consentement écrit pour participer à la recherche.

Deuxième cas de figure, dans certains protocoles de recherche, M. le Président, par exemple, et on évoquait des protocoles sur l'itinérance ou sur des gens sans abri, les participants à ces protocoles peuvent être extrêmement réticents à signer quoi que ce soit, et ça peut compromettre la validité scientifique du protocole de recherche. Alors, il y a certaines circonstances, et là j'insiste sur le caractère exceptionnel de cette disposition, où on pourrait être justifié de permettre une exception à l'obligation d'obtenir un consentement écrit. Mais cela ne dispense pas les chercheurs d'obtenir un consentement, donc, un consentement libre et éclairé. Mais ce consentement-là peut être verbal ou peut être autrement que par écrit. Alors, voilà.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires à l'article 4? Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : L'article 19.1 de la Loi sur les services de santé et de services sociaux parle d'un consentement d'un usager à une demande d'accès à son dossier à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche, qui doit être donné par écrit et que, si ce n'est pas donné par écrit, à défaut, il est sans effet. Est-ce qu'il y a possibilité de contradiction entre 19.1 de la Loi sur les services de santé et services sociaux et l'amendement qu'on veut faire à l'article 24?

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

M. Hébert : Je ne crois pas, M. le Président. J'essaie de penser, là, à tous les cas. Non, parce qu'on... Ce qu'on a devant nous ici, à l'article 4, c'est vraiment une procédure exceptionnelle, et je ne crois pas que cette procédure-là pourrait s'appliquer à l'utilisation du dossier ou au consentement écrit prévu par l'article 19 de la Loi sur la santé et les services sociaux. Alors, en d'autres termes, l'article 19 s'applique. Il faut un consentement écrit. Mais...

Le Président (M. Bergman) : Collègues, compte tenu de l'heure, je suspends les travaux jusqu'à 19 h 30 ce soir, et on peut laisser nos dossiers ici. La salle sera fermée pendant l'heure du souper. Alors, on se voit à 19 h 30 ce soir. Merci, collègues.

(Suspension de la séance à 17 h 59)

(Reprise à 19 h 34)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, collègues, on reprend nos travaux.

À l'ajournement, on était à l'article 4. Et est-ce que vous avez des commentaires, M. le ministre, sur l'article 4?

M. Hébert : Je les ai déjà formulés, M. le Président, je vais attendre les questions de mes collègues.

Le Président (M. Bergman) : Alors, Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : J'avais posé une question juste avant qu'on terminait, et je me demandais la question... je me posais la question : Est-ce qu'il y a une contradiction entre l'article... ce qu'on propose au deuxième alinéa de l'article 4 et à l'article 19.1 de la Loi sur les services de santé et de services sociaux?

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

M. Hébert : Je ne crois pas, M. le Président, qu'il y ait une contradiction. L'article 19.1 du Code civil prévoit le consentement de l'usager pour la demande d'accès à son dossier. Et ici on est dans la section du Code civil qui traite du consentement à la recherche, qui pourrait être fait dans certaines circonstances, autrement que par écrit, alors je ne vois pas la difficulté, d'autant plus qu'à 19.2, lorsqu'il n'y a pas, dans certaines circonstances également... le DSP, le directeur des services professionnels, pardon, peut autoriser, dans un cadre bien précis, des recherches sans qu'il y ait consentement de l'usager. Alors, je ne vois... Il n'y a pas, à mon avis, d'incohérence ou d'opposition entre l'article 4 du présent projet de loi et cet article 19.1 ou 19.2 du Code civil.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Je m'excuse, mais je crois qu'il pourrait y avoir une certaine confusion, parce que je peux avoir un appel d'un chercheur qui me demande de participer dans une recherche, et qui me demande de voir mon dossier, et qui me demande ma permission au téléphone. À ce moment-là, il serait, lui, conforme au Code civil, mais pas conforme à l'article 19.1, et je veux apporter ça pour discussion. Je me demande qu'est-ce qu'on fait dans une situation comme ça. Je ne veux pas mettre le chercheur dans une situation d'embarras parce qu'il n'a pas suivi 19.1. Je ne sais pas qui aura préséance.

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

M. Hébert : Bien, pour moi, dans ce cas-là, c'est 19.1 qui s'applique. Il faudra avoir un consentement écrit parce qu'on demande l'accès au dossier. On ne demande pas la participation du sujet à un projet de recherche, on demande d'avoir accès à son dossier, et là ça prend un consentement écrit. Même si le contact est téléphonique, il faudra qu'il y ait un consentement écrit pour se conformer à 19.1.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : J'accepte ce que vous dites, et je veux que tout le monde, dans un avenir, va se rappeler de ce que vous dites ce soir parce que c'est très important. Parce qu'il pourra y avoir ce type de conflit, et alors, si quelqu'un va regarder les minutes de...

M. Hébert : Je pense que le comité d'éthique qui va analyser ça va tout de suite en conclure que les circonstances ne justifient pas que le consentement soit autre que par écrit, parce qu'on doit demander l'accès au dossier, qui, lui, nécessite un consentement écrit. De la même façon, Mme la députée de Bourassa-Sauvé, que toute recherche pharmaceutique devra avoir un consentement écrit parce que c'est la règle à Santé Canada, c'est une règle qui est incontournable. Alors, il faut absolument un consentement écrit pour une recherche pharmaceutique. Alors, ça, c'est incontournable.

Et, même si le Code civil permettrait qu'une recherche se fasse avec un consentement autre que par écrit pour des études pharmaceutiques, c'est absolument incontournable, de sorte que, même pour l'accès au dossier, également, c'est incontournable. Il faut que le consentement soit par écrit, tel que l'article 19.1 de la loi sur la santé et les services sociaux le stipule.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Quand il y a une règle générale et ensuite il y a une exception, c'est clair que l'exception va prendre préséance sur la règle générale, O.K., c'est clair. Ici, laquelle de ces deux dispositions est la règle générale? La règle générale va être que le consentement est toujours par écrit, et donc, si c'est une exception, l'exception se retrouve dans le Code civil?

M. Hébert : Le Code civil est la règle générale.

Mme de Santis : O.K. Et donc l'exception, c'est 19.1.

M. Hébert : Exact.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres questions sur l'article 4?

• (19 h 40) •

M. Hébert : Je pourrais juste apporter des précisions. Dans l'énoncé des trois conseils, le consentement autre que par écrit est même déjà prévu dans l'énoncé des trois conseils, et il y a tout un chapitre qui aborde l'application d'un consentement autre que le consentement écrit.

Donc, juste pour vous dire : «Pour certains types de recherches et chez certains groupes ou certaines personnes, le consentement écrit et signé est parfois perçu comme une tentative pour légaliser ou formaliser le processus de consentement, les participants concernés y voyant l'expression d'un manque de confiance de la part du chercheur. Dans ce cas, il faudra peut-être recourir au consentement verbal, à l'entente verbale ou à la poignée de main plutôt qu'à la signature d'un formulaire de consentement. Dans certaines cultures — les autochtones, par exemple — l'échange de cadeaux symbolise l'établissement d'une relation qui s'apparente au consentement.

«Lorsque le consentement n'est pas obtenu sous la forme d'un consentement signé, les chercheurs peuvent faire appel à diverses méthodes, dont le consentement verbal, les notes prises sur le terrain et d'autres stratégies pour consigner le processus de consentement. Le consentement peut aussi être démontré uniquement par les gestes posés par le participant, par exemple s'il retourne un questionnaire auquel il aura répondu.»

Et ça m'est déjà arrivé personnellement. J'ai beaucoup étudié la technique du questionnaire postal pour être capable de détecter les personnes âgées à risque de perte d'autonomie, et nous avons utilisé cette forme de consentement là, où le retour du questionnaire postal était une forme de consentement implicite. Mais les gens qui ne retournaient pas le questionnaire postal, de toute évidence, ne voulaient pas consentir. Alors, en lisant cet énoncé des trois conseils, je me suis rappelé même une étude que j'avais dirigée.

«S'il existe des raisons valables pour ne pas noter le consentement par écrit, les méthodes utilisées pour l'obtenir doivent être inscrites au dossier.» Alors, on a même des dispositions pour consigner le consentement autre que par écrit, qui sont déjà dans l'énoncé des trois conseils.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : J'ai une question additionnelle. Ici, dans l'amendement, le comité d'éthique de la recherche peut être celui auquel on réfère à l'article 20, ainsi que celui auquel on réfère à l'article 21.

M. Hébert : Exactement.

Mme de Santis : O.K. Parfait.

M. Hébert : Ce n'est pas le comité compétent.

Mme de Santis : Compétent. Exact. Alors, je voulais souligner ça aussi.

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

M. Hébert : Par contre, M. le Président, je proposerais un amendement, pour être cohérent avec tout ce qu'on a fait jusqu'à maintenant, amendement qui dirait :

Ajouter, au premier paragraphe de l'article 4 du projet de loi, après le mot «recherche», les mots «susceptible de porter atteinte à son intégrité».

Le Président (M. Bergman) : Voulez-vous déposer l'amendement?

M. Hébert : M. le Président, ça serait... Je vais le relire, là, parce qu'il y avait un petit problème de syntaxe : Ajouter, au premier paragraphe de l'article 4 du projet de loi, après le mot «recherche», les mots «susceptible de porter atteinte à l'intégrité». Non pas «son» parce qu'on ne réfère pas... dans cet article-là.

Le Président (M. Bergman) : Alors, la correction est faite. Collègues, est-ce qu'il y a des commentaires sur l'amendement? Et vous avez écouté le ministre, les derniers quelques mots, «susceptible de porter atteinte à l'intégrité». Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Est-ce que ça voudrait dire qu'aussi, au deuxième alinéa, on devrait dire : «Toutefois, le consentement à une telle recherche peut être donné autrement», pour être consistants avec...

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

M. Hébert : Tout à fait, M. le Président. J'intègre donc... Je fais donc mienne la suggestion de Mme la députée de Bourassa-Sauvé. Alors, l'amendement serait donc :

Ajouter à l'article 4 du projet de loi, après le mot «recherche», les mots «susceptible de porter atteinte à l'intégrité», et ajouter, après «le consentement à une», le mot «telle».

Le Président (M. Bergman) : Alors, je préfère qu'on retire l'amendement que vous avez déposé et que vous déposiez un nouvel amendement, s'il vous plaît.

M. Hébert : Oui. O.K. Ça va.

Le Président (M. Bergman) : Ça va? On suspend pour quelques instants.

(Suspension de la séance à 19 h 45)

(Reprise à 19 h 55)

Le Président (M. Bergman) : Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, M. le ministre, est-ce que je prends pour acquis que vous retirez le premier amendement que vous avez déposé?

M. Hébert : Vous pouvez prendre pour acquis que je retire le premier amendement.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce que j'ai consentement pour qu'on retire le premier amendement? Et est-ce que vous voulez déposer le deuxième amendement?

M. Hébert : Je dépose le deuxième amendement.

Le Président (M. Bergman) : Et est-ce que vous allez le lire?

M. Hébert : Et je vais le lire avec plaisir, M. le Président.

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

M. Hébert : 1° ajouter, au premier paragraphe de l'article 4 du projet de loi, après le mot «recherche», les mots «susceptible de porter atteinte à l'intégrité»;
2° remplacer l'alinéa proposé à l'article 24 du code par le paragraphe 2° de l'article 4 du projet de loi par le suivant :
«Toutefois, le consentement à une telle recherche peut être donné autrement que par écrit si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient. Dans un tel cas, le comité détermine les modalités d'obtention du consentement qui permettent d'en constituer une preuve.»

Mme de Santis : Est-ce que c'est...

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Bourassa-Sauvé.

Mme de Santis : Remplacer... Oh! Ici. Est-ce qu'on garde toujours le dernier paragraphe de 24, n'est-ce pas?

M. Hébert : Oui, oui.

Mme de Santis : O.K. Je veux m'assurer qu'on fait ça.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres questions sur l'amendement? Alors, c'est beau? D'autres questions sur l'amendement? Est-ce que l'amendement à l'article 4 est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Est-ce qu'il y a d'autres questions sur l'article 4 tel qu'amendé? S'il n'y a pas d'autre question sur l'article 4 tel qu'amendé, est-ce que l'article 4, tel qu'amendé, est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Article 5, M. le ministre.

M. Hébert : L'article 5. Alors : L'article 25 de ce code est modifié par le remplacement, dans le deuxième alinéa, de «L'expérimentation» par «La participation d'une personne à une recherche».

Alors, c'est pour être cohérents avec ce qu'on a dit, et évidemment j'aurai un amendement, M. le Président, toujours par souci de cohérence. Donc : Ajouter, à l'article 5 du projet de loi, après le mot «recherche», les mots «susceptible de porter atteinte à son intégrité».

Le Président (M. Bergman) : Est-ce que le page peut chercher l'amendement?

M. Hébert : C'est distribué.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des questions sur l'amendement? Collègues, est-ce qu'il y a des questions sur l'amendement? S'il n'y a pas de question, est-ce que l'amendement est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Est-ce qu'il y a des questions sur l'article 5 tel qu'amendé? S'il n'y a pas de question, est-ce que l'article 5, tel qu'amendé, est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté? Adopté. L'article 6, M. le ministre.

M. Hébert : Alors, M. le Président, là, on sort du Code civil, et l'article 6 prévoit une modification à la loi sur la santé et les services sociaux, et il se lit comme suit. Le 6°, donc :

6. L'article 34 de la loi sur la santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) est modifié par le remplacement du deuxième alinéa par les suivants :

«Lorsqu'un établissement exerce des activités de recherche, la procédure doit également permettre à toute personne qui participe à une recherche de formuler une plainte concernant cette recherche, que cette personne soit ou non un usager. La présente section s'applique à cette plainte et, compte tenu des adaptations nécessaires, le mot "usager" comprend toute personne qui participe à une recherche.

«Cette procédure doit aussi permettre aux héritiers [et] aux représentants légaux d'un usager décédé de formuler une plainte sur les services qu'il a reçus ou aurait dû recevoir de son vivant ou sur toute recherche visée au deuxième alinéa à laquelle il a participé.»

Alors, M. le Président, c'est pour clarifier une situation qui n'était pas claire, actuellement. On sait que plusieurs centres de recherche d'établissement ont des sujets de recherche qui ne sont pas nécessairement des usagers. Or, actuellement, ces sujets de recherche là ne tombent pas, au sens strict, sous la responsabilité des procédures qui sont prévues à la loi sur la santé et les services sociaux pour traiter les plaintes.

Alors, cet article du projet de loi inclut donc les sujets qui participent à des projets de recherche comme étant sous les mêmes dispositions de traitement des plaintes, alors dispositions où on peut traiter les plaintes suivant les procédures habituelles. Et aussi, si la plainte concerne un acte médical, il y a tout le processus qui est prévu par la Loi sur la santé et les services sociaux dans ce cas-là.

• (20 heures) •

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires ou questions sur l'article 6? M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Quelques questions. Donc, si on suit la procédure des plaintes des établissements, ça, ça signifie que le médecin examinateur pourrait être également requis pour traiter la plainte qui concernerait un professionnel de la santé : médecins, dentistes ou pharmaciens. C'est le même principe?

M. Hébert : Même principe.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Même principe. Puis la plainte pourrait être également, selon le jugement du médecin examinateur, être référée à l'exécutif du CMDP pour entreprendre le traitement du processus des plaintes avec le processus disciplinaire.

M. Hébert : Exactement. Alors, c'est le même processus qui est actuellement fait pour les usagers qui s'appliquerait aux sujets de recherche qui sont concernés par le centre de recherche de l'établissement en question.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Ce sont les mêmes mesures disciplinaires qui pourraient s'appliquer à cause qu'on irait en comité de discipline, et puis la personne pourrait aller jusqu'à perdre son droit de pratique dans l'établissement.

M. Hébert : Tout à fait. Et actuellement ça règle un problème où il y avait une ambiguïté, dans la Loi sur la santé et les services sociaux, concernant les sujets de recherche qui n'étaient pas nécessairement soumis aux mêmes dispositions alors que c'est la responsabilité de l'établissement. Alors, il pourrait y avoir, en tout cas, une contestation. Et, pour éviter cette ambiguïté, on préfère le clarifier ici, dans l'article, pour faire en sorte que les sujets de recherche sont autant protégés que les usagers pour les actes qui sont exercés dans l'établissement.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Si la recherche est à l'extérieur de l'établissement et puis c'est un comité d'éthique, un comité central qui autorise le projet de recherche, est-ce qu'à ce moment-là il y a une procédure qui est prévue pour traiter la plainte, si plainte il y a, ou vous allez au Collège des médecins?

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

M. Hébert : De mémoire, je vais vous répondre : lorsque c'est à l'extérieur d'un établissement en particulier, c'est l'agence qui a un processus de traitement des plaintes, à ce moment-là, qui peut le mettre en oeuvre, et l'article qu'on a là va s'appliquer aux procédures des agences... Non? Le comité des plaintes?

Une voix : ...

M. Hébert : O.K. Mais en dehors des établissements?

(Consultation)

M. Hébert : Donc, excusez-moi, je vous ai induit en erreur, M. le député de Jean-Talon. Lorsque c'est en dehors d'un établissement, alors, à ce moment-là, c'est : si c'est un professionnel de la santé, il y a les ordres professionnels, donc le Collège des médecins qui va pouvoir intervenir et, sinon, les mécanismes de protection hors établissement que l'on connaît.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je ne sais pas comment on pourrait bonifier le projet de loi, mais la plupart des gens ne savent pas qu'ils vont avoir recours au Collège des médecins. Et, si c'est marqué nulle part, les gens, on va assumer que, oui, ça devrait être le Collège des médecins, tandis que, là, la procédure au niveau de la recherche est très claire, c'est la même procédure que le traitement des plaintes dans un établissement. Est-ce que ça vaudrait la peine, à ce moment-là, de faire une référence au Collège des médecins, ou on le laisse comme ça, en assumant que les gens vont le savoir?

M. Hébert : M. le Président.

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

M. Hébert : Même si c'est hors de l'établissement, si le projet de recherche a été fait par un professionnel de l'établissement, il est régi par les actes, les actes qui sont... Par exemple, si quelqu'un, un professionnel qui est dans un établissement fait une visite à domicile, c'est l'établissement qui est responsable et les plaintes doivent être adressées à l'établissement. Même si l'acte a été posé en dehors de l'établissement, il a été posé par un professionnel de l'établissement. Alors, il est visé par l'article qu'on a là, là, il n'a pas besoin d'en référer au Collège des médecins. C'est-à-dire que, si, par exemple, je fais un projet de recherche sur la maladie d'Alzheimer avec un traitement et que le sujet est suivi à l'extérieur de l'établissement par une clinique, par exemple, ou est suivi à domicile, bien, la plainte va être traitée par l'établissement parce qu'il va être considéré par le projet de loi comme étant sous la gouverne du comité des plaintes... du mécanisme de plainte de l'établissement.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Bien, sur ce cas-là, c'est pour ça que, quand j'ai posé ma question, j'ai dit au départ : C'était un projet de recherche à l'extérieur de l'établissement qui était autorisé par le comité central, ça fait qu'à ce moment-là... C'est parce qu'il faut tout prévoir les cas, hein, tous les cas de figure doivent être prévus. Théoriquement, moi, je pense que, si on suit la procédure habituellement, si c'est un professionnel, la plainte devrait aller au Collège des médecins, l'ordre professionnel, l'agence n'a pas rien à voir avec... ils n'ont pas de lien avec l'agence.

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

M. Hébert : Le projet de loi ne prévoit pas ce cas de figure là. Est-ce qu'il devrait le prévoir et comment il devrait le prévoir? C'est une bonne question.

M. Bolduc (Jean-Talon) : C'est un projet de loi sur la recherche, puis là on... Puis il y en a, de la recherche, en externe. Surtout... Bien, actuellement, il y a des cliniques de spécialistes qui font de la recherche dans les cliniques. Un exemple, en rhumatologie, c'est courant qu'ils sont regroupés dans des cliniques où ils font leurs recherches dans leurs cliniques et moins avec l'établissement. Peut-être qu'ils sont autorisés par le comité d'éthique de l'établissement, mais émettons l'hypothèse qu'ils font quand même de la recherche — c'est une possibilité — puis ils n'ont pas de lien avec le comité d'éthique de l'établissement, à ce moment-là on tombe avec un vide.

M. Hébert : Mais ce n'est pas un vide, parce qu'actuellement, par exemple, tout acte déontologique litigieux d'un médecin est sous la gouverne du Collège des médecins, là. Ici, on prévoit un mécanisme particulier pour la recherche qui est pratiquée en établissement, mais ça n'enlève pas le mécanisme général qui est la responsabilité professionnelle et les comités des ordres professionnels qui sont chargés d'examiner les plaintes à l'endroit de l'acte professionnel qui est

fait dans un cadre de recherche ou dans un cadre de soins. Alors, ça n'empêche pas ça. Mais là on vient dire, pour la recherche qui est faite dans un établissement ou par un professionnel d'un établissement, le processus d'examen des plaintes des usagers s'applique également aux sujets de recherche. On vient de rajouter une clarification à la Loi sur la santé et les services sociaux.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je pense que je pourrais vivre avec... Parce que, sinon, ça demande des explications. Ce n'est pas ça... avoir à recontacter le Collège des médecins. Et puis, moi, ce qui est important, c'est, si quelqu'un a une plainte à faire, qu'il y ait un recours en quelque part et que le médecin ou le professionnel qui est touché par l'acte, bon, qu'on puisse avoir une évaluation qui est adéquate par respect pour la personne qui porte plainte.

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

M. Hébert : Alors, en plus du processus habituel de plaintes des ordres professionnels, ici on rajoute un autre moyen d'acheminer une plainte dans un projet de recherche qui est sous la gouverne d'un établissement de santé ou qui est mené par des professionnels associés à un établissement de santé. Alors, on ajoute un nouveau mécanisme qui permet à la personne lésée de pouvoir obtenir réparation.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres questions sur l'article 6?

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...les amendements pour le mot «recherche».

M. Hébert : Ici, on n'est plus dans le Code civil, là, M. le député de Jean-Talon, là. Alors, on n'est plus dans le Code civil, on n'est plus dans la même logique, là, on n'a plus besoin de faire ce genre d'exercice.

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

Mme Vallée : Simplement : parce que je fais référence à une correspondance qu'on a reçue, le 24 avril dernier, de la Protectrice du citoyen... Donc, je comprends qu'en incluant la modification à la loi ça va permettre à la Protectrice du citoyen de se saisir également de toute plainte. Et donc, à cet effet-là, est-ce qu'il y a eu des échanges entre le ministère et la Protectrice du citoyen pour baliser à cet égard, ou les échanges se limitent à la correspondance, là?

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

M. Hébert : La Protectrice du citoyen agit en deuxième ligne, hein, pour les cas où il n'y aurait pas eu satisfaction lors de la première ligne. Les échanges que nous avons eus avec la Protectrice du citoyen sont ceux qui ont été déposés dans le cadre de cette commission parlementaire.

Mme Vallée : Donc, tout simplement, on confirme qu'en élargissant les balises on permet aussi à la Protectrice du citoyen de porter un regard sur le processus, et donc, je pense que c'est un élément de plus qui peut s'avérer rassurant pour la population.

M. Hébert : Oui. Et la Protectrice du citoyen était très ravie de cette ouverture.

Mme Vallée : D'ailleurs, oui, c'est ce qui ressort de la correspondance qu'elle nous a adressée. Merci.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres questions à l'article 6? M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...commentaire. Je pense que c'est un ajout qui était intéressant et nécessaire pour pouvoir protéger les sujets de recherche, ce que nous n'avions pas avant. Puis ce qui est important, c'est que ce soit bien traité et que ça soit traité à la bonne place. Donc, tout à fait en accord avec cette modification.

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

• (20 h 10) •

M. Hébert : J'ai une réponse complémentaire à la question du député de Jean-Talon tout à l'heure concernant le comité d'éthique central. Dans ses règles, on voit, à 11.6, qu'il y a un item spécifique sur les plaintes : «Le comité s'assure que l'institution où se déroulera le projet dispose d'un mécanisme de traitement des plaintes des sujets de recherche et une procédure d'enquête sur les cas de manquement à l'éthique et les cas d'inconduite scientifique. À défaut d'un tel mécanisme [ou] d'une telle procédure, le comité verra à s'assurer que la plainte [pourrait] être dirigée vers le ou les ordres professionnels concernés.»

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Sans voir le texte, on savait que c'était ça, la réponse.

Des voix : Ha, ha, ha!

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le ministre.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres questions ou commentaires sur l'article 6? Est-ce que l'article 6 est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. L'article 7. M. le ministre.

M. Hébert : La présente loi entre en vigueur le. Alors, c'est la date de la sanction de la présente loi.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce que l'article 7 est adopté?

M. Bolduc (Jean-Talon) : Adopté.

M. Hébert : Adopté.

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

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Je propose que la commission adopte une motion d'ajustement des références. Cette motion est-elle adoptée?

M. Hébert : Adopté.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Adopté.

Remarques finales

Le Président (M. Bergman) : Nous sommes maintenant, collègues, au stade des remarques finales. On va commencer avec Mme la députée de Groulx. La parole est à vous pour vos remarques finales.

Mme Hélène Daneault

Mme Daneault : Merci. Merci, M. le Président. D'abord, je voudrais remercier les membres du gouvernement...

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

Mme Daneault : Pardon?

Le Président (M. Bergman) : Vous avez 20 minutes, si vous voulez, pour vos remarques finales.

Mme Daneault : Non, mais je suis habituée à travailler à l'intérieur de trois à six minutes.

Des voix : Ha, ha, ha!

Le Président (M. Bergman) : Je comprends.

Mme Daneault : Quand même, 20 minutes, là, je suis... Alors, merci, M. le Président. Et je tiens d'abord à remercier les membres du gouvernement et les membres de l'opposition officielle. Je pense qu'on a fait un beau travail, qui va permettre effectivement l'avancement en matière de recherche au niveau des modifications apportées dans le Code civil et notamment, entre autres, pour permettre maintenant d'inclure des mineurs de 14 ans et plus à consentir seuls à des recherches qui seront pour eux, dans l'avenir, bénéfiques et qui répondront effectivement aussi à un besoin de nos chercheurs, qui sont venus nombreux nous sensibiliser au fait qu'effectivement, au Québec, depuis plusieurs années, on a un retard en termes de recherche portant entre autres sur les mineurs, mais aussi sur notre clientèle de majeurs inaptes, qui, étant donné l'impossibilité d'obtenir des consentements, était exclue de projets de recherche qui sont de plus en plus importants pour le Québec, entre autres notamment avec le vieillissement de la population. Et il y a de plus en plus de cas de démence et on aura besoin beaucoup, dans l'avenir, de préciser le type de traitement, le type d'environnement que cette clientèle-là aura besoin. Donc, aujourd'hui, je pense qu'on peut être fiers de pouvoir permettre à nos chercheurs d'étendre leur champ d'expertise à une clientèle qui va en avoir besoin, dans les années futures, de plus en plus. Alors, évidemment, la Coalition est fière de collaborer à cet avancement au niveau du Québec.

Évidemment, aussi de permettre le consentement autrement que par écrit : je pense qu'on est en 2013, à l'ère des nouvelles technologies, lorsqu'on a pu profiter de cette modification à la loi pour se mettre à jour et se mettre à jour

sur des consentements qui sont non écrits, mais qui vont être au goût du jour. Avec la nouvelle technologie, on voit maintenant tous les textos, tous les sans-fil, et je pense que ça va permettre de faciliter l'obtention d'un consentement, mais aussi de faciliter la vie de nos chercheurs. Et on sait que l'avancement de la société passe aussi par la qualité de ses recherches, et on a une renommée internationale au niveau de notre qualité de recherche au Québec, mais je pense qu'aujourd'hui on va leur permettre de pouvoir agir avec encore plus d'efficacité et encore plus de rigueur, et je pense que, pour l'ensemble des Québécois, c'est une bonne nouvelle.

Il y aura aussi, évidemment, la possibilité à toute personne qui participe à une recherche, qu'il soit ou non un usager, de formuler une plainte auprès du commissaire. Ça aussi, je pense que c'était un ajustement qu'on devait faire. Évidemment, des modifications au Code civil, ça ne se fait pas à chaque année; je pense que la possibilité de pouvoir faire une mise à jour au niveau du Code civil a été aussi très appréciée de tous et de l'ensemble des Québécois.

Alors, je suis très fière d'avoir participé à l'élaboration de ce projet de loi. Je tiens à remercier tous les participants qui sont venus nous sensibiliser à leur quotidien. On sait que les chercheurs, ce n'est pas des gens qu'on retrouve sur la place publique, ce sont des gens qu'on retrouve dans leurs laboratoires et qui, au quotidien, composent avec nos lois et ne se manifestent pas très haut et très fort. Mais, de leur avoir permis de venir nous sensibiliser à leur cause, je pense que c'est un pas de plus pour l'avancement de la société et l'avancement de la société du Québec. Alors, je tiens à les remercier d'être venus; à tous les intervenants, d'ailleurs, qui sont passés, ça a été des échanges très intéressants.

Je tiens à remercier évidemment M. le Président, les membres du gouvernement et les membres de l'opposition officielle. Je pense qu'on fait un travail dynamique, un bon travail de collaboration, et je suis très fière d'en faire partie. Alors, merci à tous, et bonne soirée, et j'ai travaillé à l'intérieur de mon trois à six minutes.

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

Mme Daneault : À l'efficacité du gouvernement, hein? On demande l'efficacité à tous.

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

Mme Daneault : Merci.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon, la parole est à vous pour vos remarques finales.

M. Yves Bolduc

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. D'abord, nous sommes très fiers d'avoir participé à ce projet de loi. C'est un projet de loi qui était nécessaire. Et d'ailleurs les gens étaient surpris qu'on touche à l'article 21, qui était un article quasi sacré. Aller faire des modifications sur les projets de recherche concernant les mineurs et les majeurs inaptes était quelque chose que les gens disaient qu'il fallait être prudent.

Mais un projet de loi court. Je sais qu'il aurait pu y avoir un projet de loi beaucoup plus important concernant la recherche, puis je pense qu'il va y avoir une deuxième partie, mais je crois que c'est sage d'avoir touché d'abord à ces articles parce que, de les avoir touchés à l'intérieur de 30, 40 ou 50 articles, ça aurait été probablement dilué puis je ne suis pas certain qu'on aurait pu avoir un aussi bon résultat. Donc, nous avons pris le temps de le regarder de façon adéquate.

Au niveau de la recherche, je pense, c'est ça qu'il fallait faire au Québec à ce moment-ci. Ça a été salué par presque tout le monde, sauf quelques personnes qui nous ont fait des remarques de prudence. La majorité des chercheurs, des gens de l'éthique et des gens concernés par la recherche sont venus saluer cette avancée. Certains auraient aimé que nous allions beaucoup plus loin, mais je pense qu'il était prudent, à ce stade-ci, de se limiter à la modification que nous avons apportée.

Le projet a été revu puis il y a des articles... entre autres, l'article 2 a été réécrit parce que, suite aux mémoires, je pense qu'il y avait des améliorations à apporter. C'est toujours comme ça, un projet de loi, M. le Président, c'est que ça nous prend d'abord une première version. Une fois qu'on a écouté les gens, il faut se donner la peine de revoir notre version puis de la bonifier, ce qui a été fait dans ce cas-ci. Donc, je pense que c'est pour ça qu'on a pu procéder assez rapidement pour l'étude du projet de loi et probablement vers l'adoption.

Dans le projet de loi, il y avait sept articles, mais six éléments importants. Nous étions rendus à changer le mot «expérimentation» par «recherche» et on l'a bonifié en parlant au niveau de l'intégrité. Je pense qu'encore là c'est une belle avancée. Et je veux remercier mes collègues, bon, qui ont quand même travaillé beaucoup sur ces éléments-là de clarification pour que ce soit bien fait. Tout ce qui touche la recherche sur mineurs et majeurs inaptes, à partir du moment que le projet de loi va avoir été adopté et que ça va être sanctionné, ça va changer la recherche au Québec, où il va être beaucoup plus facile d'offrir des meilleurs soins à ces gens-là et, en plus, de développer des connaissances pour que, par la suite, ceux qui viennent après eux puissent recevoir encore des meilleurs soins.

Quelques modifications qui étaient intéressantes par rapport à la disposition des tissus. Quelqu'un qui est décédé... Par la suite, qui pouvait donner l'autorisation pour qu'on puisse faire d'autres recherches qui pourraient être intéressantes? La procédure est mise en place, donc beaucoup plus claire qu'auparavant.

Et puis je terminerais, M. le Président, en disant que je suis très content qu'on ait inclus le traitement des plaintes, parce qu'il y avait comme un vide : Qui traitait la plainte d'un usager qui faisait partie d'un projet de recherche? Il y avait probablement déjà des procédures de faites à l'intérieur de l'établissement, sauf que, lorsque c'est clair pour tout le monde puis qu'on peut avoir des bonnes clarifications pour que tous fassent la même chose de la même façon...

Et nous avons, au Québec, une excellente façon de traiter les plaintes. Lorsque la loi avait été modifiée, je pense que presque tout avait été prévu. Il y a toujours des petites bonifications à apporter, mais globalement, moi, en tout cas, au cours des dernières années, je n'ai pas entendu beaucoup de plaintes par rapport au traitement des plaintes dans nos établissements. Et ça, c'est tout à notre honneur, parce que la première raison pour laquelle on fait un traitement d'une plainte, c'est pour l'amélioration continue. Donc, ça permet à notre réseau de s'améliorer.

M. le Président, nous sommes en accord avec le projet de loi. Ça va nous faire un plaisir de voter pour. Juste pour vous dire, c'est également un beau projet de loi qui démontre la collaboration qu'on peut avoir entre les parlementaires. Et je crois que tout le monde maintenant comprend que le rôle de l'opposition, c'est de poser des questions, de critiquer, mais surtout, c'est de bonifier pour qu'on ait les meilleures lois possibles.

Bien, M. le Président, je voudrais terminer par remercier mes collègues : la collègue de Gatineau, la collègue de Bourassa-Sauvé, qui sont avocates; donc, j'ai vu que c'était très utile d'avoir des avocates. Également, remercier ma collègue de Groulx, avec qui on a toujours un plaisir de travailler. Remercier le ministre du projet de loi qui a été mis en place — je pense que c'est une bonne idée de l'avoir déposé à ces temps-ci. Remercier également mes collègues du gouvernement.

Remercier énormément les équipes du ministère, hein, qui font un excellent travail. J'ai toujours un bon souvenir de tout le travail qu'ils font, et je sais que ce sont des gens extrêmement dévoués. Je sais que, quand on fait un projet de loi, il y a des exigences puis il y a de la pression, pas juste qui vient de l'impression, mais qui vient de tout nous autres.

Et, pour terminer, M. le Président, je crois que vous avez fait un apport. En étant notaire, vous nous avez démontré qu'il y avait des considérations à apporter, au moins sur un article qui était important. Je tiens à vous remercier et remercier votre équipe, remercier tous les gens qui travaillent avec vous. Et, naturellement, remercier votre adjointe, que je sais que c'est toute elle qui fait le travail, là, M. le Président.

• (20 h 20) •

Des voix : Ha, ha, ha!

M. Bolduc (Jean-Talon) : Et puis également remercier nos gens du visuel et de l'audio, c'est toujours intéressant de travailler avec eux autres. Merci beaucoup.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : M. le Président, j'avais oublié mon adjointe, là, notre recherchiste au parti, Nathalie Joncas Boudreau, là, qui fait un travail extraordinaire...

Une voix : Natacha.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Ah non, Natacha! Natacha. Je ne me suis jamais trompé sur son nom, sauf ce soir. Merci beaucoup.

Le Président (M. Bergman) : Merci, M. le député de Jean-Talon. Alors, je cède maintenant la parole à M. le ministre pour ses remarques finales. M. le ministre.

M. Réjean Hébert

M. Hébert : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, à mon tour de saluer cette adoption de la phase de l'étude article par article du projet de loi, un projet de loi qui, bien qu'il ne comporte que peu d'articles, est un projet de loi qui modifie le Code civil, donc qui a une importance considérable. Ce projet de loi a été rendu possible parce que la structuration de la recherche a évolué au cours des dernières décennies, M. le Président, avec la mise en place des comités d'éthique de la recherche, comités d'éthique qui font leur travail avec rigueur, méthode et qui sont encadrés par toute une gouvernance qui assure l'intégrité scientifique et l'intégrité éthique des recherches qui sont menées dans nos établissements de santé.

Alors, parce que ces comités d'éthique sont maintenant en place, on peut se permettre de rendre accessibles les activités de recherche à des personnes vulnérables dans un cadre qui est beaucoup mieux défini. Alors, ce projet a permis bien sûr de moderniser le mot «*expérimentation*» pour le remplacer par le mot «*recherche*», et on a eu le soin de préciser la portée que le mot «*recherche*» a dans cette partie du Code civil en référant toujours à la recherche qui est susceptible de porter atteinte à l'intégrité de la personne.

On a aussi permis que des mineurs de 14 à 18 ans puissent participer à des projets de recherche lorsque le risque est minimal et lorsque les circonstances le justifient. Et je crois que cet ajout va permettre à plusieurs recherches de pouvoir inclure ces mineurs et de pouvoir leur donner accès à des innovations issues des activités de recherche.

Le projet a aussi permis d'inclure des majeurs inaptes pour des projets de recherche, bien qu'ils ne soient pas sous la tutelle ou la curatelle. Donc, on a pu étendre à la recherche les dispositions concernant le consentement aux soins. Et je pense que ça, ça ouvre désormais tout un nouveau champ de recherche au Québec pour ces personnes, souvent avec troubles cognitifs, qui ont bien besoin de bénéficier d'innovation qui permettra d'avoir des approches plus scientifiques à des troubles de comportement, à des problèmes qu'ils présentent.

Ce projet permet également de pouvoir utiliser des spécimens de personnes décédées et de prévoir un mécanisme de consentement, donc qui permettra à certaines équipes de recherche de pouvoir utiliser ce matériel précieux qui a

été recueilli lors du vivant des patients et qui pourrait aider à améliorer les traitements et même retarder le décès chez les personnes qui ont des problèmes similaires.

On a également, par ce projet de loi, permis qu'un consentement autre qu'un consentement écrit puisse être utilisé, et je pense que cela permettra de faciliter certains travaux de recherche et ouvre une nouvelle ère, comme la députée de Groulx le disait. Et ça n'avait pas été soulevé lors de nos discussions, mais effectivement il y a de plus en plus de recherches qui utilisent l'Internet et les nouvelles technologies de l'information où un consentement écrit sous la forme standard d'une signature n'est pas la meilleure façon de pouvoir recueillir le consentement. Et donc le projet de loi va permettre l'utilisation des nouvelles technologies de l'information.

Le projet de loi, enfin, prévoit que les sujets de recherche pourront bénéficier du mécanisme de traitement des plaintes des établissements, et ça, ça clarifie une partie de la loi.

Cette étude détaillée du projet de loi nous montre... Et je pense que l'exercice que nous avons fait ensemble, ce soir, et les exercices que nous avons faits avec le projet de loi n° 9 et le projet de loi n° 29, au cours des derniers mois, montrent toute la collaboration qu'on peut avoir dans un travail parlementaire. Et je pense que c'est un bel exemple qu'on a vécu ce soir, où, tous ensemble, nous avons essayé de bonifier ce projet de loi, et, je pense, nous avons réussi à préciser des termes, à faire en sorte que le projet de loi puisse même régler un certain nombre de problèmes qui n'avaient pas été identifiés lors du dépôt du projet de loi, et ça, je pense que c'est extrêmement intéressant. C'est un travail parlementaire, moi, qui me plaît beaucoup et qui montre que, lorsque tout le monde est de bonne volonté, on peut réussir à travailler sur des projets de loi et faire en sorte qu'on améliore l'encadrement légal et législatif au Québec.

Alors, ça, je voudrais remercier sincèrement mes collègues de l'opposition : la députée de Groulx, la députée de Bourassa-Sauvé, la députée de Gatineau et le député de Jean-Talon pour leur collaboration. Je voudrais remercier mes collègues qui, du côté gouvernemental, ont aussi participé à cette discussion. Remercier, bien sûr, mon attaché politique, Cyril Malouet, dans ce dossier, et toute l'équipe du gouvernement, du ministère, qui ont très bien travaillé sur les aspects législatifs, mais aussi éthiques de ce projet de loi.

C'est un projet de loi, donc, qui, je pense, va améliorer la recherche qui se fait au Québec sur des populations vulnérables, tout en préservant la protection de ces personnes qui ont besoin d'être protégées par un cadre juridique très précis.

Je voudrais remercier également le personnel de l'Assemblée nationale. Vous remercier, vous, M. le Président; vous avez même mis du vôtre dans cette discussion. Alors, merci beaucoup et merci à l'ensemble des gens qui travaillent pour diffuser ces travaux à l'ensemble de la population.

Le Président (M. Bergman) : Merci, M. le ministre. Alors, chers collègues, merci beaucoup et bonne soirée.

Ayant accompli son mandat, la commission ajourne ses travaux au 6 juin, à 15 heures, où elle va revenir en séance de travail. Alors, je vous rappelle qu'on a une séance de travail demain, à 15 heures, collègues. Alors, merci. Bonne soirée.

(Fin de la séance à 20 h 28)