



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mardi 17 septembre 2013 — Vol. 43 N° 34

Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (1)

**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 mardi 17 septembre 2013 — Vol. 43 N° 34

Table des matières

Remarques préliminaires	1
Mme Véronique Hivon	1
Mme Stéphanie Vallée	2
Auditions	3
Collège des médecins du Québec (CMQ)	3
Remarques préliminaires (suite)	
Mme Hélène Daneault	16
Auditions (suite)	
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)	16
Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)	26
Association médicale du Québec (AMQ)	35
Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)	44
Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (APES)	55

Autres intervenants

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

M. Yves Bolduc
Mme Marguerite Blais

- * M. Charles Bernard, CMQ
- * M. Yves Robert, idem
- * Mme Michèle Marchand, idem
- * M. Louis Godin, FMOQ
- * M. Marc-André Asselin, idem
- * M. Gaétan Barrette, FMSQ
- * Mme Diane Francoeur, idem
- * M. Laurent Marcoux, AMQ
- * M. Claude Roy, idem
- * Mme Diane Lamarre, OPQ
- * Mme Manon Lambert, idem
- * M. François Paradis, APES
- * Mme Linda Vaillant, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 17 septembre 2013 — Vol. 43 N° 34

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (1)**

(Dix heures huit minutes)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! Je demande aux députés de prendre leur place à la table.

Des voix : ...

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

Collègues, la commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

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

La Secrétaire : Oui, M. le Président. Mme Blais (Saint-Henri—Sainte-Anne) remplace Mme de Santis (Bourassa-Sauvé).

Le Président (M. Bergman) : Merci. Alors, collègues, ce matin, nous allons commencer par les remarques préliminaires, puis nous recevrons, comme premiers invités, le Collège des médecins du Québec et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec.

Remarques préliminaires

Alors, j'invite maintenant Mme la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse à faire vos remarques préliminaires. Vous avez six minutes, Mme la ministre.

Mme Véronique Hivon

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, je vous salue. Dans un premier temps, je vous dis que je suis très heureuse, bien sûr, qu'on amorce ces travaux aujourd'hui, ces importants travaux sur cet important projet de loi, et, d'entrée de jeu, je veux bien sûr saluer mes collègues d'en face, ma vis-à-vis, c'est le cas de le dire, donc, la députée de Gatineau, bien sûr aussi notre collègue de Jean-Talon, notre collègue de Saint-Henri—Sainte-Anne et je vois deux anciens collègues de la commission spéciale mourir dans la dignité avec qui nous avons vécu une expérience très étroite, donc l'ancien président, le député de Jacques-Cartier, et sa successeuse lorsqu'il a été ministre, donc la députée de Hull, donc bien heureuse de vous retrouver, et bien sûr mes collègues, donc, du parti ministériel, députés de Sainte-Rose, de Masson, les Îles-de-la-Madeleine et d'Argenteuil. Je pense qu'on a un dossier très important, un projet de loi très important entre les mains, et je suis très confiante que le climat qui a été celui pendant les travaux de la commission et qui déjà s'est dessiné dans les échanges qu'on a pu avoir sur le projet de loi va se poursuivre pour qu'on puisse vraiment faire ressortir toute l'importance des dispositions et du projet de loi et les bonifier, bien sûr, au besoin. Pour ma part, je tiens à vous dire que je suis très heureuse qu'il y ait donc cette... qu'on entreprenne cette nouvelle étape.

• (10 h 10) •

Ce projet de loi là, bien sûr, fait suite aux recommandations unanimes de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Les dispositions qu'il contient s'en inspirent directement, sont en droite ligne avec les recommandations unanimes, donc, de la commission, et je suis très confiante, donc, qu'on va être capables de faire des avancées importantes avec ce projet de loi pour les personnes qui sont en fin de vie, pour qui on doit considérer cette étape-là de la vie comme une étape tout aussi importante que les autres étapes de la vie, autant pour elles que pour leurs proches. Et donc, d'abord et avant tout, ce projet de loi est fondé sur des valeurs de respect, de dignité, d'autonomie, de protection aussi des personnes vulnérables, de solidarité et de compassion.

C'est un projet de loi qui propose une vision intégrée des soins de fin de vie, une vision qui se situe sur un continuum de soins. En fait, il vient donner aux personnes en fin de vie des droits, une reconnaissance de leurs droits pour cette étape particulière de leur vie. Les Québécois souhaitent pouvoir être accompagnés par des soins appropriés en fin de vie, adaptés à leurs situations spécifiques, à leurs conditions médicales, à leurs souffrances aussi, et ils souhaitent pouvoir vivre cette étape de leur vie de la manière la plus sereine possible, et c'est ce que nous entendons faire avec ce projet de loi.

Donc, le projet de loi prévoit, d'entrée de jeu, les principes qui doivent nous guider dans la prestation des soins en fin de vie. Il prévoit aussi les droits des personnes en fin de vie : droit de recevoir des soins, droit aussi de les refuser, bien entendu. Le projet de loi aussi comporte des règles particulières, donc applicables aux différents dispensateurs de

soins de fin de vie, que l'on parle des établissements du réseau de la santé ou des services sociaux, des maisons de soins palliatifs et des cabinets privés de professionnels. Il prévoit aussi des dispositions sur les fonctions et les pouvoirs particuliers des agences de la santé et des services sociaux et du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Il comporte aussi des exigences particulières concernant certains soins de fin de vie, notamment la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, qui sont des soins qui sont encadrés de manière spécifique, la sédation terminale étant, je le rappelle, le fait d'endormir une personne, de la plonger dans un état d'inconscience jusqu'à ce que la mort se produise, et donc c'est un sujet, sans doute, sur lequel on va revenir; l'aide médicale à mourir étant celui, donc, de soulager les souffrances de la personne en arrêtant, donc, les souffrances par une médication spécifique. Et il y a des conditions très strictes qui viennent encadrer ces soins qui sont exceptionnels — l'aide médicale à mourir en particulier, un soin exceptionnel pour des situations de souffrances exceptionnelles — parce que nos valeurs de compassion et de solidarité nous commandent d'avoir des réponses aux personnes qui, à ce jour, ne trouvent malheureusement pas de réponse à une situation sans issue en fin de vie.

En outre, le projet de loi institue la Commission sur les soins de fin de vie. Il prévoit donc sa composition, ses règles de fonctionnement. Il prévoit aussi, bien sûr, le mandat de cette commission-là qui représente, selon nous, une grande avancée aussi pour tout ce qui est de bien documenter la situation des soins de fin de vie au Québec. Alors, voilà en quelques minutes les grandes lignes du projet de loi.

Je suis accompagnée de Claudie Morin, qui est conseillère politique à mon cabinet, et de M. Luc Castonguay, sous-ministre adjoint au ministère de la Santé et des Services sociaux, et de l'équipe du ministère, de la Direction de l'éthique, et, bien sûr, des Affaires juridiques qui ont travaillé très fort. Et j'amorce avec beaucoup de confiance cette étape des consultations particulières, et c'est avec beaucoup d'ouverture que je vais entendre les différents groupes et personnes qui vont venir nous faire part de leurs commentaires, et je les remercie à l'avance de la bonification qu'ils vont apporter au projet de loi. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Merci, Mme la ministre. Maintenant, la porte-parole de l'opposition officielle, Mme la députée de Gatineau, pour six minutes, pour vos remarques préliminaires.

Mme Stéphanie Vallée

Mme Vallée : Merci, M. le Président. Alors, d'abord, les premiers bonjours, en cette journée de rentrée parlementaire, pour nos collègues qui se joignent à nous ce matin et qui se joindront à nous pour le prochain mois parce que nous serons ensemble, nous allons passer plusieurs heures ensemble. Salutations à la ministre, à sa chef de cabinet, qui était l'une des signataires du rapport de la commission spéciale de mourir dans la dignité. Salutations aussi à ma collègue et complice de Hull, collègue de Jacques-Cartier et évidemment à mes collègues... la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne, mon collègue de... Jean-Talon, désolée, et notre recherchiste, Natacha Joncas Boudreau.

Nous sommes ici effectivement pour un projet de loi qui est très important et qui est le projet de loi n° 52 sur les soins de fin de vie. Je tiens, dans un premier temps, à réitérer le message que nous avons porté au moment du dépôt du projet de loi, c'est-à-dire que, ce projet de loi, on doit l'étudier vraiment dans une approche non partisane, dans la même philosophie qu'ont été entrepris les travaux de la commission spéciale sur mourir dans la dignité. Je pense que le travail qui a été fait pendant toutes ces années est digne de mention, et il nous appartient à nous, les parlementaires et les membres de cette commission, de maintenir le débat à la hauteur de ce qu'il a été pendant toutes ces années. Alors, Mme la ministre, vous pouvez compter sur mon entière collaboration.

Ceci étant dit, un débat non partisan, ça ne veut pas dire un débat qui ne fait pas... qui ne va pas regarder tous les points de vue. On sait que, dans la société, il y a une multiplicité de points de vue sur la question des soins de fin de vie, sur la question philosophique, des points de vue éthiques, des points de vue juridiques, et donc, pour nous, il est important à ce stade-ci de bien faire le tour, de soulever chaque pierre. Comme le disait mon collègue de Jean-Talon, notre rôle, notre responsabilité, c'est de s'assurer que les projets de loi qui seront adoptés par les parlementaires soient les meilleurs projets de loi possible, et il nous appartient, aux membres de la commission, à titre de législateurs, de vraiment... de revirer chaque petite pierre. Et, dans les prochaines semaines, notre responsabilité sera d'être à l'écoute des groupes qui ont analysé le projet de loi et qui ont des recommandations à nous apporter, qui ont des commentaires à faire valoir. Alors, j'ose espérer que chaque groupe qui aura manifesté l'intention d'être entendu par les membres de cette commission puisse l'être. On a déjà des plages horaires qui se libèrent, et donc je pense qu'il y a possibilité de faire le travail et d'entendre tous ces groupes-là, et donc je tends la main vers la ministre pour nous assurer que tous et chacun puissent être entendus.

Evidemment, il y a aura également... Comme il y a une multiplicité de points de vue dans la société sur la question des soins de fin de vie, sur la question de l'aide médicale à mourir, il y a fort probablement une multiplicité de points de vue à l'intérieur des parlementaires parce que les parlementaires ici présents, à l'Assemblée nationale, sont représentatifs de la société du Québec. Et c'est pour ça que les députés de notre formation politique pourront voter librement sur la question lorsque le projet de loi sera soumis aux parlementaires. Mais, d'ici ce temps-là, évidemment on a tout un travail qui nous attend et qui commande de traiter la question avec le plus grand sérieux et d'entendre évidemment tout ce que les groupes auront à nous apporter. Alors, évidemment, comme je le disais, ce sera un vote libre et qui sera en fonction de la conscience de chaque élu. C'est le message qu'a passé, en juin dernier, le chef de notre formation politique, M. Couillard.

• (10 h 20) •

Alors, évidemment, ceci étant dit, je pense que, sans plus tarder, il est temps de laisser place aux groupes qui seront devant nous, et je tiens également à remercier à l'avance tous ceux et celles qui ont pris le temps de répondre à

l'appel lancé par la commission et de venir... de se déplacer pour venir échanger avec les parlementaires sur ce projet de loi, parce que plusieurs d'entre eux ont déjà fait l'exercice, se sont déjà soumis à l'exercice lors de la consultation qui portait sur des enjeux très larges. À partir du moment que nous avons un projet de loi bien défini, bien, les discussions sont plus précises et sont d'autant plus importantes. Merci.

Le Président (M. Bergman) : Merci, Mme la députée. Alors, collègues, je propose que les remarques préliminaires de la porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de santé, Mme la députée de Groulx, se fassent après l'audition du Collège des médecins, avec votre consentement. Consentement?

Auditions

Alors, nous allons maintenant procéder aux auditions. Et je souhaite la bienvenue aux représentants du Collège des médecins du Québec. Dr Bernard, je vous laisse vous présenter, présenter également les personnes qui vous accompagnent. Vous disposez d'un maximum de 15 minutes pour vos remarques préliminaires, suivies d'un échange avec les membres de la commission. Les échanges avec les membres de la commission seront divisés : pour le gouvernement, 21 minutes; pour l'opposition officielle, 19 minutes, et, pour le deuxième groupe d'opposition, cinq minutes. Alors, Dr Bernard, le micro, c'est à vous.

Collège des médecins du Québec (CMQ)

M. Bernard (Charles) : Oui. Merci, M. le Président. Alors, M. le Président, Mme la ministre, Mmes, MM. les parlementaires, alors le Collège des médecins du Québec vous remercie de lui permettre de vous présenter ses réflexions sur le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie, et j'ajouterai que nous sommes honorés d'être les premiers à auditionner devant cette commission en cette journée de rentrée parlementaire. Alors, on vous en remercie.

Alors, ce projet de loi constitue à nos yeux un jalon très important dans la réflexion sur les soins de vie, et, à notre avis, il devrait être adopté. Amorcée en mai 2006 à l'occasion de notre assemblée générale annuelle, cette réflexion s'est transformée en un vaste débat public à l'issue duquel la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a remis son rapport en mars 2012. D'entrée de jeu, vous nous permettez de souligner le travail exceptionnel effectué sur ce sujet extrêmement complexe et sensible par tous les parlementaires et, en particulier, le vôtre, Mme la ministre. Vous avez fait preuve d'un respect, d'une qualité d'écoute, d'une rigueur et d'une compréhension des enjeux d'une rare qualité, et nous vous en remercions sincèrement. Cela mérite d'être souligné.

Je suis accompagné aujourd'hui du Dr Yves Robert ici, à ma droite, qui est le secrétaire de l'ordre, le médecin le plus connu du Québec, et de la Dre Michèle Marchand qui est secrétaire du groupe de travail en éthique clinique du collège. Les deux ont coordonné les travaux au collège sur ce sujet au cours des dernières années. Avec l'aide d'invités, d'experts, de représentants d'autres ordres professionnels, le collège a développé des positions qui ont été adoptées unanimement par les membres de leur conseil d'administration.

D'abord, je vais vous faire quelques commentaires généraux. Le Collège des médecins appuie d'emblée ce projet de loi qui rejoint tout à fait la perspective que nous proposons initialement, à savoir : d'aborder les soins de vie dans leur ensemble; de reconnaître au patient son droit légitime d'exprimer ses volontés quant aux soins qu'il souhaite obtenir en fin de vie; d'insister sur le fait que les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un dialogue entre le patient, ses proches et les intervenants; de replacer la question de l'euthanasie dans une perspective de soins, ce qui permet d'introduire un concept relativement nouveau, l'aide médicale à mourir; de définir des critères sociaux et médicaux restreignant à des situations d'exception le recours à cette aide et de tenir compte de la nécessité de protéger les personnes les plus vulnérables; de prévoir un mécanisme de contrôle qui, en plus d'assurer le respect des nouvelles dispositions légales, devrait permettre le recueil de données qui manque cruellement sur les soins de fin de vie, et d'assurer la poursuite du débat dont ce projet de loi ne peut constituer qu'une étape.

D'avoir pu concilier tous ces objectifs constitue en soi un tour de force. En arriver à un projet de loi qui reflète le consensus social tout en respectant la logique de soins et la logique qui prévaut au plan des droits et libertés représentait tout un défi.

Alors, dans sa forme actuelle, le projet de loi présente déjà plusieurs qualités importantes. D'abord, la perspective. Le titre même du projet de loi lui donne une perspective englobante. On ne peut qu'insister sur la nécessité que tous les autres aspects du projet se situent dans cette perspective. S'il y a un élément qui devrait faire l'unanimité, c'est bien celui-ci : la volonté que chaque Québécois ait non seulement le droit, mais l'accès aux soins de fin de vie les plus appropriés à ce qu'il est.

Concernant la reconnaissance de la place du patient et de ses droits, le projet de loi a pour second objectif de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, entre autres dans des directives anticipées. À notre avis, ceci fait déjà l'objet d'un assez large consensus au Québec, mais le projet de loi va un peu plus loin en modifiant certaines dispositions du Code civil, en particulier l'article 4 à 7 et les articles 59 à 61. Aussi, il est important de lever une première ambiguïté. Même quand on veut bien reconnaître la primauté de ces volontés, il reste d'autres éléments qui sont essentiels pour la prise de décision en situation clinique : le jugement médical, celui des autres intervenants de l'équipe soignante et parfois celui des proches. Ceci est d'autant plus vrai quand il s'agit de soins extrêmes et exceptionnels comme l'aide médicale à mourir où s'ajoute alors une autre contrainte déterminante, les limites que la société a décidé d'imposer à tous ces acteurs et qui font justement l'objet de ce débat ce matin.

Concernant les dispositions relatives à l'organisation des soins de fin de vie, ces dispositions exigent des établissements qu'ils prévoient l'offre de soins de fin de vie sur le plan des services médicaux. La responsabilité des établissements dans la gestion des demandes d'aide médicale à mourir notamment nous semble une façon intéressante de respecter à la fois les demandes exprimées par certains patients, le droit de certains médecins à l'objection de conscience et les contraintes imposées en fonction du consensus social.

Concernant la création de la commission sur les soins de fin de vie, à notre avis, il s'agit là d'un élément majeur du projet de loi et d'une innovation extrêmement structurante. Cette commission pourrait remplir plusieurs rôles, notamment celui de la surveillance, de la vigilance, de la recherche et de l'expertise, mais nous y reviendrons. Malgré toutes ces qualités, on ne peut demander à ce projet de loi de résoudre d'un coup tous les enjeux. En limitant par exemple l'aide médicale à mourir aux seuls adultes aptes, on exclut les personnes répondant aux autres conditions médicales, mais qui seraient devenues inaptes ou l'auraient toujours été. Même les directives anticipées rédigées par une personne alors qu'elle était apte et auxquelles le projet de loi veut donner plus d'importance ne lui donneraient pas accès à cette nouvelle option, d'où l'intérêt de cette commission qui pourrait alimenter la réflexion dans les zones laissées en suspens. Nous comprenons que le souci de respecter le consensus social précieusement dégagé par la commission spéciale oblige à faire des choix prudents. Et le collège salue la sagesse d'une telle approche, heureusement compensée par la possibilité de la poursuite du débat.

Parmi les dossiers ouverts, notons que le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité interpellait le collège sur sa recommandation n° 24 pour étudier la possibilité pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau de faire une demande anticipée de l'aide médicale à mourir. Elle souhaitait que le comité mixte d'experts, sous l'égide du collège, produise un avis sur cette question. Alors, c'est avec plaisir, M. le Président, que je joins à notre mémoire... Vous avez reçu le fruit de cette réflexion menée au cours de la dernière année par les représentants du Barreau du Québec, de la Chambre des notaires du Québec, de l'ordre des infirmiers et infirmières du Québec et de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec ainsi que de plusieurs autres experts. Tous ces ordres professionnels, y compris le collège, ont adopté cet avis, et nous vous le soumettons pour la suite de vos travaux et, éventuellement, ceux de la nouvelle commission créée pour aborder les questions non résolues. Essentiellement, le rapport recommande de ne pas créer de régime distinct pour les personnes atteintes de démence et de pousser plutôt la réflexion sur les soins de fin de vie chez l'ensemble des personnes inaptes.

Quelques commentaires plus détaillés maintenant concernant les articles 1 à 3, l'objet de la loi et dispositions générales. À ce chapitre, nous souhaitons commenter la définition de soins de fin de vie proposée au troisième alinéa de l'article 3, pour être plus précis. «Aux fins de la présente loi — l'article se lit comme ça — on entend par "soins de fin de vie" : les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.»

• (10 h 30) •

Alors, malgré l'extrême importance qu'ont prise les soins palliatifs dans cette période difficile qu'est la fin de vie, il n'est pas clair pour nous qu'il faille associer de trop près soins de fin de vie et soins palliatifs. Les soins palliatifs ne se réduisent pas aux soins de fin de vie, pas plus que les soins de fin de vie ne se limitent aux soins palliatifs. La chose est d'autant moins claire si l'on pense inclure dans ces soins une nouvelle option comme l'aide médicale à mourir. Les soins palliatifs se sont développés dans un contexte où tout acte visant à écourter activement et volontairement la vie était frappé d'un interdit, si bien que c'est l'accompagnement qui a été privilégié et d'autres voies qui ont été explorées pour soulager les symptômes, dont la sédation palliative pour les symptômes réfractaires. On peut donc comprendre que, pour plusieurs, l'aide médicale à mourir est contraire à l'esprit même des soins palliatifs. Aussi, il nous semblerait préférable d'exclure ici toute allusion aux soins palliatifs et de désigner simplement par «soins de fin de vie» tous les soins effectivement offerts pour cette période où la vie tire à sa fin.

Si l'on veut introduire la sédation terminale et l'aide médicale à mourir dans cet ensemble, il serait par contre utile de préciser que la période de fin de vie comporte habituellement plusieurs phases. En parlant de la phase terminale, on réfère justement au moment où la mort d'une personne devient inéluctable et plus ou moins imminente, et ce, même si un pronostic vital précis est difficile à établir. Mais, à partir de ce moment, il nous apparaît que l'équilibre entre la crainte d'écourter la vie et le désir de soulager les symptômes réfractaires peut facilement basculer en faveur de ce dernier.

Il nous semblerait également utile de mieux préciser, dans cet article ou ailleurs dans le projet de loi, ce qu'on entend par l'aide médicale à mourir. Nous l'avons déjà exprimé ailleurs, ce terme nous convient parce qu'il précise qu'il s'agit d'un acte qui serait accompli par un médecin dans un contexte de soins, ce qui exclut le suicide médicalement assisté. Il demeure qu'il s'agit d'un acte consistant à provoquer intentionnellement la mort d'une personne, mais, ce, dans un contexte de soins de fin de vie dans certaines situations exceptionnelles et en respectant les conditions établies par la loi.

Concernant les articles 8 à 24, qui concernent l'organisation des soins de fin de vie, une fois les enjeux replacés dans le contexte d'une offre de soins de fin de vie, il devient effectivement possible de l'encadrer par des dispositions générales de la Loi des services de santé et services sociaux, de ses règlements et d'effectuer les liens appropriés avec le Code civil du Québec pour les aspects portant sur le consentement aux soins.

C'est ainsi que le réseau public de santé, directement ou indirectement, par ententes formelles, devient l'instance responsable de l'accessibilité, de la qualité et de l'encadrement de la dispensation de ces soins. Sauf pour ce qui est des soins à domicile prodigués par des médecins exerçant exclusivement en cabinet, les éléments structureaux prévus pour le projet de loi nous apparaissent assez complets et appropriés. Alors, ces éléments, c'est :

La nécessité, pour les établissements de santé, de se doter d'une politique, d'un plan d'organisation et d'un code d'éthique pour les soins de fin de vie. Incidemment, nous saluons la volonté de réserver une chambre privée à toute personne en soins de fin de vie;

La responsabilité par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, ce qu'on appelle le CMDP, et les comités professionnels des établissements d'assurer et de surveiller la qualité des soins;

L'obligation pour les établissements de produire des rapports périodiques et un rapport annuel sur toutes les activités entourant les soins de fin de vie, notamment et en particulier la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, et de rapporter toutes les demandes, même celles qui ont été refusées. À cet égard, nous aimerions que soient évités les dédoublements administratifs. Nous pensons que les informations devraient être colligées à ce... qui sont colligées à ce niveau... devraient être... pourraient être associées au constat de décès et retransmises à la Commission sur les soins de fin de vie;

La nécessité pour les maisons de soins palliatifs d'établir des ententes avec les établissements de santé décrivant les services qu'elles offrent, l'article 65 du projet de loi offrant la possibilité de conserver des droits acquis à cet égard;

Quant aux soins de fin de vie prodigués à domicile, le projet de loi prévoit un rattachement obligatoire du médecin et de l'équipe traitante à un établissement de santé et un assujettissement aux obligations qui en découlent. Nous notons et saluons l'attention particulière accordée spécifiquement à l'offre de sédation terminale et à l'aide médicale à mourir et les obligations plus contraignantes qui leur sont associées. Cependant, cette mesure nous semble difficile à appliquer dans des cas d'un médecin exerçant exclusivement en cabinet et sur lequel les CMDP de l'établissement n'ont aucune juridiction. Il nous apparaît que, malgré son rattachement à un établissement en ce qui concerne les soins de fin de vie, l'encadrement de l'exercice de ce médecin relève toujours de la responsabilité du Collège des médecins;

L'obligation par les agences régionales de santé et de services sociaux d'assurer l'accessibilité des soins sur leurs territoires;

Et, enfin, le projet de loi prévoit des devoirs et des pouvoirs au ministre pour donner des orientations, assurer l'implantation des services, effectuer la surveillance des pratiques et intervenir pour vérifier la qualité et la sécurité des services.

On me dit qu'il me reste quelques minutes. Alors, je vais probablement aller directement aux fonctions particulières.

Bon. Un article que je veux absolument donner des commentaires, c'est sur la Commission des soins de fin de vie. Alors, je saute plusieurs étapes de mon rapport — vous l'avez, et j'espère que vous l'avez lu, ou vous le lirez — pour vous dire, concernant les articles 35 à 42, Commission sur les soins de fin de vie... Comme nous l'avons mentionné précédemment, la création de la Commission sur les soins de fin de vie est un outil essentiel et une innovation particulièrement heureuse non seulement pour assurer la conformité à la loi, mais aussi et surtout pour offrir un cadre permettant de poursuivre la réflexion. À cet égard, le volet de recherche prévu à l'article 40 sera crucial et devra être pris en compte par les décideurs. La création de cette commission s'inscrit dans la nécessité de responsabilité... une instance de vigie essentielle à la surveillance de l'application de la loi et apte à favoriser l'évolution des pratiques.

À nos yeux, la principale vertu de cette commission est de permettre le recueil de données cruellement manquantes actuellement concernant les soins de fin de vie. Aussi, nous pensons que toutes les informations sur les soins de fin de vie recueillies, conformément à l'article 10 du projet de loi, devraient être transmises à cette commission. L'analyse de telles données est une condition essentielle pour pouvoir éliminer la clandestinité, identifier les problèmes qui persistent, déceler les dérives et intervenir, le cas échéant.

Nous saluons également la proposition du législateur quant à la composition de cette commission, notamment en y incluant un usager. Et nous vous assurons qu'à titre d'ordre professionnel concerné de premier chef nous allons collaborer étroitement aux travaux de cette commission.

Alors, je vais aller directement à la conclusion, M. le Président, puisque vous le souhaitez ardemment. Alors, j'aurais bien aimé vous parler... mais on va y aller directement. La conclusion, la conclusion, attendez un petit peu, parce que, là, vous me faites sauter des étapes, là.

Conclusion. En vous remettant aujourd'hui ce mémoire et le rapport du groupe de travail élargi sur l'aide médicale à mourir chez les personnes atteintes de démence, le Collège des médecins est heureux d'exposer publiquement les nombreuses raisons pour lesquelles il appuie l'adoption du projet de loi n° 52. Vous allez retrouver aussi dans ce mémoire certaines propositions visant à bonifier le projet de loi.

Et, si je fais un court résumé, et je me dépêche, M. le Président, le Collège des médecins du Québec partage l'objectif principal de ce projet de loi, qui est d'assurer aux personnes en fin de vie les soins les plus appropriés possible. C'est dans cette perspective qu'il appuie aussi le développement des soins palliatifs, une certaine ouverture à de nouvelles options comme l'aide médicale à mourir.

Toutefois, la position du collège a toujours été claire. L'aide médicale à mourir n'est pas nécessairement contraire à l'éthique médicale, mais elle doit demeurer une option de dernier recours pour des situations de fin de vie exceptionnellement difficiles. Parmi les éléments pouvant justifier qu'on y recoure, on devrait, selon nous, retrouver le fait que la personne est non seulement en fin de vie, mais dans la phase terminale d'une maladie grave et incurable lui infligeant des souffrances réfractaires.

Dans une logique de soins, le fait que le patient soit apte ou non à consentir aux soins est beaucoup moins déterminant. Les patients inaptes devraient bénéficier non seulement de notre protection, mais également des meilleurs traitements possible.

Malheureusement, la moindre ouverture à ce que des patients inaptes puissent bénéficier de l'aide médicale à mourir fait craindre les dérives. Tout en comprenant que le législateur se doit d'être prudent, on peut, selon nous, imaginer d'autres solutions que de fermer complètement la porte aux patients inaptes, mais ceux qui auraient rédigé des directives anticipées alors qu'ils étaient encore aptes...

Enfin, le collège souscrit également au deuxième objectif du projet, soit celui d'assurer la primauté aux volontés exprimées par les personnes à l'égard des soins. L'idée voulant que les soins soient plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un dialogue entre le patient et les intervenants fait consensus actuellement, et nous y adhérons.

Toutefois, il faut éviter de laisser croire que toutes les volontés exprimées seront nécessairement respectées. Même quand on veut bien reconnaître la primauté de ces volontés, il reste que d'autres éléments sont essentiels dans la prise de décision en situation clinique : d'abord, le jugement médical, celui des autres intervenants de l'équipe de soins et, parfois, celui des proches. Ceci est d'autant plus vrai qu'il s'agit de soins extrêmes et exceptionnels, comme j'ai dit plus tôt, comme l'aide médicale à mourir, où s'ajoute alors une autre contrainte déterminante : les limites que la société a décidé d'imposer à tous ces acteurs et qui font justement l'objet de ce débat.

Tout en étant favorables à la création d'un régime axé sur les directives anticipées, nous croyons qu'il demeure pertinent de désigner un mandataire et qu'il faut garder une place au consentement substitué.

Il me reste deux petits paragraphes, M. le Président, et je m'en excuse. Merci de votre grandeur d'âme.

Puisque plusieurs questions demeurent, le collège estime que la principale vertu du projet de loi est encore d'assurer la poursuite de la réflexion par le biais de la Commission sur les soins de fin de vie. Créée pour assurer le respect de la loi, cette commission devrait également permettre le recueil d'informations essentielles pour la suite du débat. En espérant que les résultats de notre réflexion contribueront à alimenter significativement la vôtre, MM., Mmes les parlementaires, nous vous remercions de nous avoir permis de nous exprimer sur ce sujet. Alors, nous allons accueillir vos questions.

• (10 h 40) •

Le Président (M. Bergman) : Merci, Dr Bernard, pour votre présentation. Et maintenant pour l'échange avec les députés de la commission : pour le gouvernement, une période de 21 minutes, pour l'opposition officielle, 19 minutes, et, pour le deuxième groupe d'opposition, cinq minutes. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. D'entrée de jeu, M. le Président, je me demandais si ce serait possible de scinder les blocs pour que ce soit plus dynamique. Donc, de faire un 10-10, d'alterner.

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

Mme Vallée : Pas d'objection, M. le Président.

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

Mme Daneault : ...

Le Président (M. Bergman) : Alors, on va accorder votre demande.

Mme Hivon : Merci beaucoup. D'entrée de jeu, avant d'entamer notre échange, je veux simplement souligner... On me dit que j'ai omis de mentionner — et c'est quand même pertinent pour les gens du Collège des médecins — la présence parmi nous d'une autre équipe du ministère, donc, de la Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, avec notre nouveau sous-ministre à cette direction, Dr Louis Couture, et aussi le directeur, donc, des Services hospitaliers universitaires, Dr Dufresne, et l'équipe. Donc, merci beaucoup aussi d'être ici.

Merci au Collège des médecins pour un mémoire de très bonne qualité, évidemment, et aussi d'avoir produit ce rapport qui, donc, avait été un devoir qui vous avait été demandé bien gentiment, mais par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, et auquel vous vous êtes astreints quand même très rapidement, et donc je vous remercie sincèrement de tout le travail et l'éclairage, autant... que votre mémoire et ce rapport peuvent nous permettre d'obtenir.

Je veux vous remercier aussi, le Collège des médecins, parce que vous avez vraiment été une instance très, très importante dans tout ce débat, dans toute l'amorce de ce débat au Québec quand vous avez déposé, donc, ce rapport, à l'automne 2009, qui a conduit d'ailleurs à la création... qui a été un des éléments qui a conduit à la création de la commission spéciale, où, vraiment, vous êtes arrivés avec cette notion de soins appropriés de fin de vie, de continuum de soins, et qui est une notion qui, je pense, nous a vraiment amenés sur le bon terrain, sur la bonne logique, qui est vraiment la logique de considérer la personne en fin de vie dans toute sa complexité, et de voir un peu les limites qui pouvaient être celles auxquelles autant les patients que les soignants faisaient face dans le cadre actuel, et cette idée a vraiment été porteuse, en tout cas, pour les travaux de la commission et pour ce projet de loi. Donc, je veux vous remercier et vous remercier encore du rôle que vous acceptez de jouer aujourd'hui.

J'ai beaucoup de questions, évidemment. Peut-être, d'entrée de jeu, deux petits éléments. Quand vous parlez de la définition... C'est quand même important, la définition qu'on donne de «soins de fin de vie». Je veux simplement dire que l'aide médicale à mourir ne fait pas partie des soins palliatifs lorsque l'on expose la définition. Donc, les soins de fin de vie, ce sont les soins palliatifs, y compris la sédation palliative terminale, qui est reconnue par les gens du domaine des soins palliatifs comme un soin palliatif, et l'aide médicale à mourir, qui est considérée comme un soin de fin de vie, mais qu'on ne met pas dans l'ensemble des soins palliatifs, et donc cette distinction-là nous apparaissait importante.

Quand vous dites : On devrait peut-être simplement parler de soins de fin de vie, l'idée derrière la définition qui est là, c'est vraiment de faire ressortir la notion de soins palliatifs. C'est la première fois que cette notion-là apparaît spécifiquement dans une loi, dans un projet de loi, elle est consacrée. Il y a des droits aussi qui sont liés à la reconnaissance,

donc, de la notion de soins palliatifs. Donc, de notre côté, ça nous apparaissait très important que la notion de soins palliatifs soit explicite, et, par ailleurs, les soins... Il y a évidemment... Ce n'est pas parce que vous êtes en fin de vie que vous n'avez pas accès à tout autre type de soins auxquels vous pourriez avoir droit et qui sont prévus, donc, dans le reste du corpus législatif. Mais l'idée de ce projet de loi là, évidemment c'est de prévoir les droits, les soins des personnes en fin de vie.

Donc, je voulais peut-être vous préciser ça puis je serais intéressée de vous entendre à savoir si votre position prend quand même en compte le fait qu'évidemment ça n'exclut pas les soins, les autres soins en tout genre qu'une personne peut obtenir. Premier...

Une voix : ...

Mme Hivon : Oui.

M. Bernard (Charles) : Dans une des sections que j'ai sautées, là, que vous allez lire, on avait quand même des commentaires sur les soins palliatifs. Mais, si vous me permettez, je vais peut-être inviter le Dr Robert à préciser notre pensée du collège sur la distinction qu'on voulait faire ou apporter entre soins palliatifs et soins de fin de vie, et pourquoi on veut faire cette distinction-là.

Le Président (M. Bergman) : Dr Robert.

M. Robert (Yves) : En fait, la chose importante, c'est de distinguer la notion de soins palliatifs d'une notion d'une structure. On entend souvent parler des unités de soins palliatifs. Les soins palliatifs peuvent être offerts par n'importe quel médecin dans n'importe quelle structure. Ça, c'est une chose qui m'apparaît extrêmement importante. Cela ne veut pas dire que des structures ne seraient pas utiles dans certains milieux, mais on peut offrir des soins à domicile, par exemple, avec un médecin. Il s'en fait déjà présentement, des soins palliatifs de cette nature-là, qu'il faut reconnaître.

Donc, notre souci, c'est d'éviter une confusion dans les termes entre la notion de soins de fin de vie, et je suis heureux de vous entendre établir cette distinction entre les soins palliatifs, la sédation terminale palliative et l'aide médicale à mourir, que je comprends que vous mettez un petit peu à l'extérieur de la notion de soins palliatifs.

M. Bernard (Charles) : Tout à fait.

Mme Hivon : Et je partage...

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Et évidemment ce qui est prévu dans le projet de loi, c'est vraiment les soins palliatifs et non pas la structure, donc on partage la même vision sur ça. Ce n'est pas parce que vous n'êtes pas dans un lit dédié de soins palliatifs que ça veut dire que vous ne recevez pas de bons soins palliatifs.

Une voix : Exact.

Mme Hivon : Parce que vous pouvez être à domicile, vous pouvez être dans un autre lit. O.K.

M. Bernard (Charles) : ...demander la permission?

Le Président (M. Bergman) : Dr Bernard.

M. Bernard (Charles) : La Dre Marchand aimerait ajouter une petite précision.

Mme Marchand (Michèle) : J'aimerais ajouter une petite précision.

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : C'est parce qu'une grande partie du débat s'est concentrée... a ciblé le fait qu'il était difficile d'introduire dans les soins palliatifs, tels qu'ils sont conçus présentement, l'aide médicale à mourir, qui serait contraire à l'esprit des soins palliatifs, et on pense que ce n'est pas ça, l'enjeu du débat. Ce qu'on veut, c'est que l'aide médicale à mourir fasse partie de l'ensemble des soins de fin de vie et pas nécessairement de ce qu'on a défini jusqu'ici comme les soins palliatifs. Et l'autre différence aussi, c'est qu'il y a, dans les soins de fin de vie, il y a des soins qui sont à but curatif, là, dans les soins de fin de vie et qui ne sont pas des soins palliatifs. Donc, je pense que la définition, telle qu'elle est là, est douteuse par rapport à ces deux éléments-là.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Alors, simplement vous dire que c'est la définition pour les fins de ce projet de loi là parce qu'on est en fin de vie, et on sait que des soins palliatifs peuvent exister pas dans un contexte de fin de vie aussi, qui peuvent

cohabiter avec le curatif, mais, je rappelle, le projet de loi est vraiment pour cette étape de la vie qu'est la fin de vie. Donc, il faut toujours partir de cet angle d'analyse là. Et, vous faites bien de le dire, l'aide médicale à mourir, c'était tout à fait notre volonté de la considérer comme un soin de fin de vie, mais non pas comme un soin palliatif.

Mme Marchand (Michèle) : L'information laisse à désirer à cet égard.

Une voix : Mme Hivon.

Mme Hivon : On pourra...

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Enfin, parfait. Donc, je prends note du commentaire. Mais, la notion, on dit «de même que l'aide médicale à mourir», donc c'est comme un «et», et non pas dans les soins palliatifs, mais on pourra le revoir.

Pour ce qui est de la question de notion de terminal que vous voulez, que vous souhaitiez ajouter, je dois vous dire que c'est des questions qu'on s'est déjà posées, et j'ai fait des recherches, on a fait des recherches, et il n'y a pas du tout de... il n'y a pas de consensus quant à savoir ce qu'est une phase terminale. De ce que je comprends, ça varie selon les maladies, ça varie selon les contextes. J'ai lu des choses où on parlait de deux mois, de six mois, de deux ans dans d'autres éléments de littérature. Donc, je me dis : Est-ce que c'est vraiment une notion fixe, qu'importent les maladies, où tout le monde va s'entendre, et qui est... qui va vraiment ajouter à la notion de fin de vie qui, en soi, est déjà quand même assez explicite?

M. Bernard (Charles) : ...où tout le monde s'entend, je n'en connais pas.

Le Président (M. Bergman) : Dr Bernard.

M. Bernard (Charles) : Mais ce que je peux vous dire, c'est que cette notion-là, c'était une notion qu'on voulait introduire de «très imminente». C'était dans ce sens-là. Je ne sais pas si tu avais quelque chose à ajouter là-dessus?

Le Président (M. Bergman) : Dr Robert.

• (10 h 50) •

M. Robert (Yves) : Il y a une chose importante, c'est que, dans notre esprit, en tout cas, dès le départ, on avait la notion et on voulait transmettre cette notion-là, qu'on pouvait l'envisager sur le plan médical quand la mort était imminente. On nous a souvent posé la question : Dans quel délai? Il y a des États qui ont décidé de mettre des échéances comme six mois, trois mois, deux mois. On ne veut pas entrer dans une période fixe, mais on a le sentiment, en général, qu'un soignant qui voit une personne qui est dans la fin de sa vie et où la mort est relativement imminente... on voulait cerner ça à ce niveau-là.

On a eu des commentaires de nos collègues psychiatres où il y a certaines maladies mentales qui pourraient correspondre à la définition qui est actuellement dans le projet de loi et pour lesquelles la mort n'est pas nécessairement imminente. Et c'est là où on voulait éviter toute ambiguïté, que c'était véritablement quand la mort est imminente, donc, en phase terminale — je n'ai pas de meilleur terme — qu'on voulait centrer la question de l'aide médicale à mourir pour exclure d'autres pathologies dont l'évolution est beaucoup plus longue, mais qui pourrait amener une certaine déchéance et une certaine souffrance, qu'elle soit physique ou psychologique.

Et je pense que... Dre Marchand a peut-être quelque chose à ajouter là-dessus.

Une voix : M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : Oui, je pense qu'on n'a pas trouvé de meilleure expression ou de meilleur concept que la phase terminale... (panne de son) ...dans la phase terminale, c'est «plus ou moins imminente», mais ce qu'on dit, c'est qu'il ne faut pas pour autant mettre un pronostic vital précis — 0-6 mois, 0-3 mois — et la mort est inéluctable. Ce que les psychiatres nous ont fait remarquer, c'est qu'il y a des gens pour qui la mort est inéluctable et imminente parce qu'ils ont décidé qu'ils voulaient mourir, parce qu'ils jugent que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue. Mais ce ne sont pas ces situations-là où les médecins se sentent tenus d'aider un patient à terminer sa vie, comprenez-vous?

Et il y a des gens aussi, des neurologues qui traitent des maladies neurologiques d'évolution très lente qui ne seraient pas prêts à collaborer, à répondre positivement à la demande d'un patient à qui il reste deux ans à vivre. Comprenez-vous, ce n'est pas le genre de situation où les médecins sont prêts à dire : Oui, je pense que la mort est inéluctable, elle est plus ou moins imminente. Vous souffrez, et, de toute façon, la mort va s'installer, donc on est prêts à ce moment-là à vous aider.

Mais ça limite... Moi, je ne veux pas qu'on cache le fait que, par rapport aux soins de fin de vie, qu'on peut imaginer comme une période assez longue, ça limite l'ouverture à une période où la mort, sans être dans les semaines qui suivent, est quand même inéluctable et imminente, ce qui est contenu dans la notion de phase terminale et non pas de maladie terminale. On n'exige pas que ce soit une maladie nécessairement mortelle, mais on exige que l'évolution de

la maladie soit assez avancée, pas parce que c'est dégradé, mais parce que la mort est inéluctable. Et on pense que c'est à ces conditions-là que les médecins sont prêts à se justifier à eux-mêmes une intervention, une collaboration à l'acte.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci. Il me reste du temps dans le bloc?

Le Président (M. Bergman) : Oui, on peut aller au bloc de l'opposition officielle. Mme la députée de Gatineau, si vous voulez.

Mme Hivon : On peut alterner, là, ça ne me dérange pas.

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

Mme Vallée : Merci. Alors, dans un premier temps, je tiens à vous remercier. Votre mémoire était extrêmement intéressant, et puis pour ceux qui, comme moi, n'ont pas participé à toute la réflexion qui entourait le dépôt du rapport de la commission spéciale Mourir dans la dignité, vous avez fait un travail extrêmement important. Et, je vous dirais, j'aimerais continuer un petit peu parce que moi aussi, j'ai beaucoup de questions.

Alors, je voudrais continuer un petit peu sur la réflexion qui entoure la question de la définition parce que, pour moi, d'utiliser les bons termes, et les termes précis, c'est d'abord la clé de l'acceptabilité sociale du projet de loi, de ce qu'on peut... Souvent, les gens ne comprennent pas, comprennent mal ce qu'on tente d'expliquer dans le projet de loi. Alors, si les termes, si les définitions sont claires, à mon avis, on sera capables d'expliquer là où on souhaite aller. Et le débat qui entoure toute la question d'inclure la phase terminale dans les conditions, aussi, de l'aide médicale à mourir, des conditions qui permettront d'aller de l'avant avec l'aide médicale à mourir est également un élément très, très important.

Lors de vos échanges avec le ministre, Dr Marchand, vous avez mentionné que la définition de l'article 3, du troisième alinéa de l'article 3 était quelque peu... laissait à désirer, et je me demandais si vous aviez une formulation, une suggestion de formulation qui correspondrait davantage à l'esprit de la loi que vous aviez lorsque vous avez pris connaissance du projet de loi.

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : Je pense qu'on est mieux de ne pas trop s'attarder. Je n'ai pas de formulation. Mais je trouve que le... on pense que le «de même» va avec le «y compris» et je pense qu'il y a une... en tout cas, pour moi, à ma lecture... Bon, mais je pense qu'on ne doit pas... En tout cas, je n'ai pas de formulation dont on pourrait discuter rapidement, là.

Le Président (M. Bergman) : Dr Robert.

M. Robert (Yves) : ...oui, insister sur le fait que, dans les juridictions où on a légiféré sur ces questions-là, notamment en Belgique, l'absence de précision que c'est en phase terminale et lorsque la mort est imminente a pu être à l'origine de certaines dérives. Et donc d'avoir... En tout cas, c'est clair dans notre esprit. Depuis 2009, quand on est sorti la première fois sur ce sujet-là, dans notre esprit, c'est véritablement limité à ça. Ça excluait d'emblée le suicide assisté — on l'a toujours dit, on le redit encore aujourd'hui — et ça exclut aussi des situations où un patient formulerait une demande de façon précoce lorsqu'un diagnostic d'une maladie éventuellement inéluctable amenant la mort pourrait... formuler une telle demande.

Donc, pour nous, ça ne peut pas être précoce, ça ne peut pas être préventif, ça ne peut pas être quelqu'un qui vient d'avoir un diagnostic d'Alzheimer, pour dire quelque chose. Il faut que ce soit véritablement dans la dernière tranche de vie, dans la phase ultime de la vie de cette personne, où l'aide médicale à mourir, ayant pu être formulée, directement ou indirectement — et vous y verrez avec les directives anticipées — peut être envisagée. C'est uniquement dans cette limite-là qu'on pourrait envisager, du point de vue médical, une aide à mourir, considérant que la souffrance du patient, la mort inéluctable contrebalancent le poids que représente d'intervenir activement.

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

Mme Vallée : Et je comprends que ce serait pour permettre d'éviter, par exemple, qu'un individu qui est quadraplégique, qui... par exemple, là, qui a des souffrances intérieures terribles, puisse se prévaloir des dispositions du projet de loi, par exemple.

M. Robert (Yves) : Parce que c'est un état, ce n'est pas une maladie qui amène à une mort. C'est exactement ça.

Le Président (M. Bergman) : Madame... Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : On pense qu'il faut commencer quelque part, et, pour nous, la phase terminale est une façon de commencer quelque part dans un espace restreint. Pour nous, c'est une façon de commencer. Les

études montrent, dans les pays où ça a été libéralisé, que la plupart des demandes acceptées sont des patients vraiment en phase... dont la mort est vraiment inéluctable et imminente.

Moi, je ne dirais pas qu'il n'y aura pas d'autres cas où ça pourrait être discutable, voir si c'est un soin approprié. C'est clair qu'il y a d'autres cas, comme un quadraplégique ou une maladie qui, sans être... la mort, sans être imminente apporte des souffrances très importantes. Je pense que c'est vrai qu'on pourrait penser à des cas où ça serait quand même... on pourrait discuter que c'est un soin approprié. Mais on pense que, s'il faut commencer quelque part, il faut commencer par ces cas-là. En tout cas, c'est les cas que les médecins nous ont demandé de cibler, parce que c'est ceux-là, qui posaient problème dans la réalité clinique.

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

Mme Marchand (Michèle) : Que le patient soit... d'ailleurs.

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

Mme Vallée : Dans vos commentaires portant sur toute la question de l'accessibilité des soins palliatifs... parce qu'il y a aussi cet élément-là, dans le projet de loi, qui est très important, c'est de permettre à tous ceux qui ont besoin ou qui souhaitent se prévaloir de ces soins-là d'y avoir accès. À titre d'organisation, comment pouvez-vous... comment voyez-vous l'accessibilité, justement, aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire? Parce que c'est un défi. On peut le souhaiter, mais est-ce que c'est quelque chose qui est réel? Est-ce qu'on a actuellement, sur le territoire du Québec, accès aux soins palliatifs? Et, si on n'est pas rendus là, qu'est-ce qu'on devra faire afin de donner accès aux citoyens du Québec à ce service-là?

Le Président (M. Bergman) : Dr Robert.

• (11 heures) •

M. Robert (Yves) : En fait, la première chose, c'est qu'il va falloir qu'il y ait beaucoup de formation, j'ai l'impression, à tous les niveaux, de tous les intervenants. Il va falloir que... Et je pense que le projet de loi est une belle occasion de lancer un message dans l'ensemble du réseau de la santé pour qu'il y ait un genre de — vous m'excuserez l'image, là — cristallisation des efforts autour d'un projet commun. Et l'obligation qui est créée aux établissements d'avoir un plan forcerait, jusqu'à un certain point, la mise en place de tels services. Le défi majeur pour moi, ça va être les soins à domicile, parce qu'en fait on entend, à travers les sondages qui sont faits dans la population, qu'il y a une grande proportion de nos concitoyens, concitoyennes qui souhaiteraient mourir à domicile, alors que, dans les faits, cette même proportion là meurt actuellement dans les établissements de santé.

Je pense qu'au bout de la ligne il pourrait y avoir un compromis entre le fait de mourir à domicile ou en établissement. L'objectif, surtout, c'est d'avoir les meilleurs soins possible. Je pense qu'au bout de la ligne c'est ça qui est le message que je comprends et qu'il pourrait y avoir, selon les régions ou selon les ressources, un modèle, en fait, qui va être approprié aux gens localement. Je pense que c'est un message d'écoute des besoins de la population qui est lancé.

Sur le plan opérationnel, c'est sûr qu'il va y avoir besoin de ressources de ce côté-là, un rétablissement ou une priorisation de ces services-là de façon particulière dans certains établissements. Je pense que c'est réaliste à très court terme, relativement, d'organiser ça. La volonté est là. Je pense que la population est prête à avoir ces services-là et je pense que le réseau est prêt à s'organiser jusqu'à un certain point pour les offrir.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau, il vous reste 1 min 30 s dans ce bloc.

Mme Vallée : J'aurais aimé vous entendre — et peut-être qu'on pourra y revenir — vraiment sur la définition de l'aide médicale à mourir en tant que telle. Parce que, dans les échanges que j'ai pu avoir, certaines personnes se questionnent à savoir pourquoi ne pas appeler un chat, un chat, pourquoi ne pas utiliser le terme «euthanasie»? Alors, j'aimerais pouvoir vous entendre sur la question, parce que, contrairement à mes collègues qui sont ici, je n'ai pas participé aux travaux de la commission.

Le Président (M. Bergman) : Dr Bernard.

M. Bernard (Charles) : Je me sens un peu visé par votre citation, parce qu'en fait on m'a cité parce que je l'avais dit à un journaliste, à un moment donné, à *L'Actualité médicale*. En fait, il s'agit bien d'euthanasie, mais il faut bien comprendre que la notion d'aide médicale à mourir va un peu plus loin.

L'euthanasie, ça pourrait être un tiers qui décide au nom du patient quelle est sa volonté. On n'est pas du tout, ici, dans un contexte d'euthanasie sur demande. Une demande doit être formulée. C'est une condition nécessaire, mais non suffisante pour l'aide médicale à mourir; ça prend autre chose. Ça prend un jugement médical, ça prend des conditions médicales et ça doit s'inscrire dans un continuum de soins, notamment dans ces conditions, et c'est ce qu'on ajoute : qu'on soit en phase terminale d'une maladie incurable, mortelle et avec des souffrances réfractaires. C'est ça, les conditions médicales. Et il faut que le patient fasse sa demande, éventuellement. Et donc c'est quelque chose d'extrêmement restreint comme ouverture et ce n'est pas l'hécatombe qui est annoncée par plusieurs.

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : Je veux dire, ce n'est pas un euphémisme, hein? On veut dire que c'est un acte actif qui veut provoquer la mort. Mais ce que ça dit, «aide médicale», puis qu'«euthanasie» ne dit pas, là, c'est que c'est un acte médical. Donc, c'est nécessairement fait par un médecin, contrairement à l'euthanasie qui peut être faite par une autre personne. Ça peut être un acte qui... un autre qui est responsable de le faire. On pense que les médecins doivent assumer cette responsabilité-là et qu'ils doivent le faire complètement. Et c'est pour ça que ça exclut l'aide médicale au suicide. Parce qu'on pense que les médecins, s'ils assument quelque chose, ils ne vont pas donner un médicament mortel que le gars va mettre dans son tiroir. On ne fait pas ça, habituellement, ce n'est pas comme ça qu'on agit. Si on décide qu'on participe à cet acte-là, on va y participer correctement non pas en donnant un médicament létal, mais en assumant le poids moral de poser l'acte. Et c'est sûr que, pour nous, l'aide médicale à mourir — on ne l'avait pas envisagée au début — ce n'était pas pour créer un euphémisme, on trouvait que c'était plus collé à ce qu'on veut établir comme pratique.

Le Président (M. Bergman) : Alors, maintenant, pour compléter le bloc du gouvernement, Mme la ministre, vous avez 9 min 30 s.

Mme Hivon : Merci. Alors, je n'aurais pas pu mieux expliquer l'aide médicale à mourir. En fait, la différence, ça repose sur deux éléments : c'est que la demande doit impérativement venir de la personne elle-même et impérativement dans un contexte médical avec la présence du médecin. Donc, c'est exactement ce qui explique la différence.

Et simplement, peut-être, pour revenir à la question, parce que c'est important quand même de définir dans quel cadre on travaille, pour nous, la notion qui était la plus porteuse, autant lors des travaux de la commission que dans le projet de loi, c'était la notion de fin de vie. Et, pour nous, c'est assez éloquent pour un médecin de porter un jugement : Est-ce qu'on est dans une situation où ça pourrait s'appliquer, oui ou non? Oui parce qu'on est en fin de vie, non parce qu'on n'est pas en fin de vie.

Puis là, je tiens à le dire, quand on évoque la possibilité d'une personne quadraplégique, c'est déjà exclu, là, dans le projet de loi, parce qu'il faut être face à une maladie grave et incurable. Une personne qui est quadraplégique, elle est dans un état, ce n'est pas une maladie.

Donc, déjà, tout ça est exclu, et tout le projet de loi est sur la base de la fin de vie. Donc, déjà, on exclut ces situations-là où la mort n'est pas inéluctable, parce qu'on parle d'une maladie grave et incurable, et donc ça va de soi que la mort va s'ensuivre et on est dans cette période de la vie où on est en fin de vie. Et je pense qu'on a le même souci, mais c'est de le traduire correctement.

Donc, c'est ça, le défi, c'est de dire : On n'est pas face à une personne qui en a pour 10 ans à vivre, non, c'est évident, si elle en a pour 10 ans à vivre, elle n'est pas en fin de vie au sens de la loi. On n'est pas face à une personne qui a un handicap, non, c'est sûr, ce n'est pas une maladie grave et incurable. Donc, c'est comment le définir le mieux possible sans mettre de période de temps, parce que tout le monde nous a dit qu'il ne fallait pas mettre de période de temps, et nous aussi, on pense qu'on ne peut pas trancher ça au couteau. Mais la notion de «terminal» me laisse quand même perplexe quant à savoir si «terminal» pour une personne qui a un cancer versus «terminal» pour quelqu'un qui a une maladie dégénérative on est face à la même réalité. Donc, je pense qu'on a le même objectif, et puis l'idée, c'est d'y arriver pour que ce soit le plus clair possible pour le médecin.

Donc, vous pourrez commenter, mais j'ai une autre question très importante que je ne veux pas qu'on passe sous silence, c'est la question des personnes inaptes. Donc, vous venez demander, en fait, que l'ouverture soit plus grande, donc, notamment dans le rapport que vous déposez aujourd'hui, pour que les personnes, donc, qui pourraient être atteintes d'une démence puissent demander de manière anticipée à ce qu'elles puissent recevoir une aide médicale à mourir. Et je reçois ça avec beaucoup d'ouverture, mais je veux que vous m'expliquiez comment on va faire pour prévoir de manière bien précise dans les directives anticipées le moment où on devrait donner ouverture à l'aide médicale à mourir et aussi comment on va s'assurer que l'ensemble des conditions qui sont prévues aux articles 26 et suivants, en l'occurrence une souffrance intolérable et inapaisable... Comment on va faire pour s'assurer de ça si la personne est atteinte, donc, d'une démence? On pense, par exemple, à la maladie d'Alzheimer. Comment on va faire pour réconcilier les critères et l'état d'inaptitude de la personne?

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : Je vais commencer à répondre à l'envers, là, avec les démences, O.K., avec les démences. La conclusion de notre rapport, là, c'est que la démence présente une difficulté particulière, mais qui existe pour tous les patients inaptes. La démence présente une difficulté particulière parce que la période est très longue entre le fait que le patient soit apte puis qu'il devienne complètement inapte. Donc, c'est ça qui rend l'application des directives anticipées difficile. Et c'est prouvé, dans les études où c'est permis par directive anticipée, l'euthanasie, là, dans... c'est permis que, sur la foi de la démence, ça n'arrive pas, parce qu'on ne peut pas dire que la personne a anticipé, c'est trop loin, l'évolution est trop lente pour qu'on puisse mettre à exécution des directives anticipées. Donc, ça pose un problème pour les directives anticipées, mais ça ne pose pas un problème insoluble au niveau de prise de décision quand un patient est inapte, parce que là on peut faire appel au consentement substitué. C'est ça, notre logique, là.

Donc, on peut penser que des patients inaptes pourraient avoir les mêmes conditions qui donnent accès à l'aide médicale à mourir et qu'on pourrait prendre la décision sur la foi soit d'une directive anticipée ou d'un consentement substitué. Ce qui est particulièrement difficile pour les directives anticipées, c'est dans les démences, mais qui n'est pas impossible pour le consentement substitué dans une démence ou dans une autre forme d'inaptitude. Vous comprenez un peu l'idée, là?

Donc, ce n'est pas vrai que c'est impossible de s'en sortir pour l'ensemble des patients inaptes. Ce qui nous fait craindre, c'est une euthanasie involontaire. C'est ça qu'on craint, là. Mais on pense que, quand les conditions médicales sont assez restrictives, même pour un patient inapte, ça pourrait être envisageable parce que les conditions sont justement restrictives.

Donc, le patient qui est dément, s'il est rendu dans une phase où la mort est inéluctable, même s'il est dément puis s'il a des souffrances, pourquoi pas, pourquoi pas? Et c'est ça, la base de notre jugement. Mais là il faut qu'on soit sûrs qu'on n'est pas dans une période précoce de la démence, il faut qu'on soit sûrs que la mort est inéluctable. Et c'est pour ça que la fin de vie, c'est une notion un peu large pour rendre compte du moment où on pense que, là, là, on va intervenir parce que c'est une fin de vie extrêmement difficile. Et, que le patient soit apte ou inapte, tout le monde y pense. Comprenez-vous un peu l'idée, là? Et c'est pour ça qu'on a essayé de restreindre un peu au niveau des critères médicaux, pour pouvoir justement, dans un deuxième... Je ne pense pas qu'il faut ouvrir aux patients inaptes, là, tout de suite, là, mais c'est... Il y a des gens qui sont dans les mêmes situations difficiles et qui sont inaptes. Qu'est-ce qu'on fait? Surtout si on ferme aux directives anticipées, on ferme au consentement substitué, ça veut dire que les gens qui vont être dans des conditions de fin de vie extrêmes où là mort est inéluctable et qui vont être souffrants, on ne pourra rien faire, là.

• (11 h 10) •

Le Président (M. Bergman) : Dr Robert.

M. Robert (Yves) : Pour répondre à votre deuxième... quand est-ce qu'on va décider chez le cas d'une personne inapte. Ce qu'on propose dans le rapport, vous allez le voir, c'est essentiellement deux mécanismes. Le premier, c'est celui du mandataire et du consentement substitué, mais pas seul parce qu'on peut comprendre très bien que, comme c'est une décision ultime, le fardeau de cette décision-là va être énorme pour le mandataire. Donc, on ajoute un deuxième élément qu'on appelle l'autorisation préalable, c'est-à-dire qu'il y a une instance judiciaire ou quasi judiciaire — ça pourrait être un juge de la commission sur les soins de fin de vie ou quelque chose d'autre — qui pourrait porter, a priori et non pas a posteriori, une aide et un partage de ce fardeau-là avec le mandataire dans des situations très particulières et qui permettrait de vérifier, dans la directive anticipée, si les conditions sont présentes pour pouvoir envisager cette décision ultime.

Mais on comprend bien qu'on ne demande pas de faire ça tout de suite nécessairement, là, mais ce serait un objet à explorer éventuellement par la commission sur les fins de vie pour une adaptation future.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre, il vous reste 1 min 30 s.

Mme Hivon : ...ma collègue qui veut poser une question. Je vais lui laisser...

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

Mme Proulx : Merci, M. le Président. Bonjour, Dr Bernard. J'aurais une petite question, là, en terminant. On entend souvent certains médecins qui s'opposent et qui se prétendent du serment d'Hippocrate. J'aimerais avoir votre regard là-dessus. Comment vous interprétez ou comment vous vous positionnez face à ça?

M. Bernard (Charles) : ...c'est sûr qu'il y a des...

Le Président (M. Bergman) : Dr Bernard, il reste une minute dans ce bloc.

M. Bernard (Charles) : Oui. On a l'objection de conscience, hein? Alors donc, dans le projet de loi actuellement, le médecin peut se retirer si, pour des croyances religieuses, des croyances de... Écoutez, dans la profession médicale, il y a toute sorte de monde, comme dans la société, alors on ne peut pas faire l'unanimité. Alors, c'est sûr qu'il va y avoir un certain nombre de gens qui ne voudront pas.

Je ne sais pas si vous vous souvenez, sur le débat sur les interruptions de grossesse ou les avortements, alors ce n'est pas tous les médecins qui étaient d'accord sur cette question-là. Mais je ne pense pas que le... le Québec n'aurait pas eu des avantages s'il avait reculé parce qu'il y avait quelques médecins qui se retireraient de ce débat-là.

Alors, je pense que, sans être le même débat, là, on pourrait faire le même parallèle. S'il y a quelques médecins qui ont des objections de conscience, ils vont pouvoir le vivre ou le réaliser sans problème. Alors donc, non, je ne pense pas qu'il y ait de problème avec notre code de déontologie, au contraire, parce que ça va être inclus dans les soins de santé, dans les soins au patient.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. Mme la députée de Gatineau, pour un bloc de huit minutes.

Mme Vallée : Merci. Je voudrais tout simplement revenir sur la question de la définition de l'aide médicale à mourir. Est-ce qu'il ne serait pas opportun, compte tenu, justement, de la distinction que vous avez faite si clairement entre l'euthanasie et le concept d'aide médicale à mourir, de la définir à l'intérieur du projet de loi ou de trouver une définition de sorte qu'on puisse vraiment... comme je vous disais, là, que le citoyen puisse avoir un point de repère, lorsqu'il va être question d'aide médicale à mourir, puis pour éviter aussi toutes les discussions qui... et vraiment faire comprendre ce qu'est l'aide médicale à mourir?

Le Président (M. Bergman) : Dr Bernard... Dr Robert.

M. Robert (Yves) : Écoutez, sur le plan pédagogique, il y a peut-être lieu de l'inclure dans la loi pour enlever toute ambiguïté. Il y aura certainement une grosse période, après une éventuelle adoption du projet de loi, de sensibilisation ou du moins un plan de communication qu'il va falloir transmettre à la population pour expliquer exactement de quoi on parle. Il y a beaucoup de confusion dans l'esprit des gens entre le refus de traitement, l'aide médicale à mourir, la sédation palliative. C'est tous des termes qu'on entend dans l'espace public et pour lesquels les gens leur donnent des définitions parfois divergentes. Je pense qu'il va y avoir lieu de créer, si on veut, un genre de plan de communication qui va permettre de rétablir exactement ce qu'il en est.

De notre côté, nous avons un devoir d'explication auprès de nos propres membres, ce que l'on fait de façon intensive, autant que possible. Mais il va y avoir certainement des informations publiques à donner, et ceci devrait être un des éléments inclus dans chacun des plans de soins palliatifs de chaque établissement. Quand un patient va amener son parent ou soi-même dans... avec des soins palliatifs, il va falloir qu'il y ait une forme de pédagogie pour aller expliquer ces termes-là et les options qui sont possibles, parce qu'on comprend d'ailleurs que ce projet de loi là est une ouverture d'options. Et je comprends que ce que la commission spéciale avait entendu, c'était un désir d'ouvrir des options. Et je pense que c'est là-dessus, je crois, qu'il va falloir tabler, sur les convictions, mais aussi le respect des concitoyens pour qu'ils puissent au moins exprimer ces options-là.

Et d'ailleurs, dans les pays où ils ont légiféré, non seulement les soins palliatifs n'ont pas diminué, mais ils ont été de meilleure qualité et plus élargis dans toutes les juridictions où il y a eu des législations dans ce sens-là. Voilà pourquoi, à notre avis, ce serait un plus, ne serait-ce que pour pouvoir ouvrir le débat et pouvoir discuter ouvertement de ces questions.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. D'abord, félicitations pour la qualité de votre mémoire puis, entre autres, la deuxième partie, comme vous disiez, qui traite des gens qui sont atteints de troubles cognitifs. Ça va être des discussions qu'on va devoir avoir.

Moi, également, j'avais un malaise lorsque j'ai lu le projet de loi sur la question qu'à tout moment et le professionnel et le patient ou la personne qui pourra avoir l'aide médicale à mourir pourraient le demander sans notion de temps. Je ne pense pas qu'il faut enchâsser un temps précis, mais, moi, à ma connaissance, depuis le début de cette discussion, c'est qu'on devait absolument... et que ce soit pour les gens en phase terminale — on redéfinira peut-être le terme si ce n'est pas correct — mais on ne voulait pas, exemple, quelqu'un qui souffre d'une maladie mentale — on va donner un exemple, la schizophrénie — qui a la souffrance intérieure et puis qu'à la fin il dit : Moi, je souffre tellement, j'ai une maladie qu'un jour je vais mourir, mais pas de celle-là; pourquoi est-ce que je ne pourrais pas avoir accès au service aide médicale à mourir? L'exemple également du quadraplégique ou paraplégique qui n'accepte pas sa situation, qui est en dépression et qui, à un moment donné, le demande également, moi, je ne vois pas, dans la loi, comment on va s'empêcher de le lui offrir.

Donc, il y a cette discussion-là qu'on va devoir avoir de façon correcte. Puis je suis d'accord avec la ministre, on a probablement les mêmes objectifs, il faut juste trouver les bons termes, parce qu'après ça c'est ça qui va rester. Puis il ne faut pas oublier également qu'il y en a qui peuvent se servir de cette loi-là pour défendre des causes que ce n'est peut-être pas celles-là qu'on voulait qui soient défendues. Donc, c'est la discussion que je pense qu'on va devoir apporter.

Je voudrais vous amener sur la question de l'objection de conscience. On a un concept théorique, mais, quand on va arriver dans la pratique, là, c'est peut-être un peu plus difficile à appliquer. Si je comprends bien, vous êtes d'accord que des médecins peuvent refuser tout simplement de participer à l'aide médicale à mourir, toute la question également d'offrir des soins en phase terminale.

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand... Dr Bernard

M. Bernard (Charles) : ...conclure après moi. Ce que je dois dire sur l'objection de conscience, c'est que ce qui est intéressant dans ce projet de loi là, puis je félicite ceux qui en ont fait la rédaction, c'est que la responsabilité, c'est sûr que c'est le médecin qui l'a, mais, s'il s'objecte, il peut référer à l'établissement qui va avoir la responsabilité de trouver... Parce que, si on a une objection de conscience, puis c'est nous qui devons faire la démarche pour trouver la personne qui va le faire, à ce moment-là, notre objection de conscience ne s'applique plus. C'est comme si on le faisait quand même. Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire. Donc, le fait d'aller à l'établissement où il va y avoir un comité, ou un comité du CMDP, ou une responsabilité à cet endroit-là qui va trouver la ressource pour faire l'évaluation et l'accueil de cette demande, pour nous, ça nous plaît énormément. Alors, Dre Marchand.

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : C'est parce que, déjà, dans le code de déontologie, il y a une obligation de transfert, hein? On peut refuser pour une raison morale ou religieuse, mais il y a l'obligation de transférer. Mais on peut concevoir que, quand on est au début d'implantation d'une pratique comme ça, le transfert va être difficile. Donc, je pense que c'est une bonne idée d'en faire une responsabilité collective des médecins et des établissements pour rendre la chose possible, pour que le patient, finalement, ne soit pas privé d'un service devant être accessible.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Rapidement, parce que je voudrais que ma collègue pose une question. Il va falloir en discuter parce que, quand on arrive en pratique dans des endroits où est-ce qu'il y a des plus petites populations, bien, c'est facile de dire : Si ce n'est pas le médecin, ça va être un autre. Mais l'autre, là, il va avoir le même problème. On parlait du DSP, on parlait du CMDP, on parlait de l'établissement, mais, à la fin — puis ça, c'est un point de discussion, je n'ai pas de réponse aujourd'hui — si on se retrouve dans un endroit où est-ce que la mort est relativement imminente puis on n'a personne dans l'équipe médicale qui puisse assumer ces tâches-là, est-ce qu'on brime le droit du patient ou on empêche la personne qui a une objection de conscience de, lui, réaliser son objection de conscience? C'est une question qu'on va devoir...

Puis ça, je tiens à vous le dire, dans l'étude article par article, il faut répondre à ça, parce que c'est facile de pelleter ça dans le réseau de la santé, mais, à un moment donné, les cas pratiques, là, c'est ça qui fait qu'une loi est mal faite ou elle est bien faite. Merci, M. le Président. Je vais laisser ma collègue poser la question.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne, il vous reste une minute, s'il vous plaît.

• (11 h 20) •

Mme Blais : Une minute. Écoutez, j'ai senti, dans votre mémoire, qu'il y avait quelque chose d'important, soit la création de la Commission sur les soins de fin de vie. J'ai comme l'impression que c'est un garde-fou, et ça permettrait peut-être d'avoir des balises. Et aussi, quand les questions vont arriver, là on pourrait s'y pencher.

Et je pose plus particulièrement la question à Dre Marchand, qui s'occupe d'éthique et qui a soulevé tout à l'heure... Moi, j'ai senti cette importance-là, quand il y aurait des cas, entre autres des cas de conscience ou des cas de patients qui voudraient se prévaloir de la loi.

Le Président (M. Bergman) : Dr Bernard.

Mme Marchand (Michèle) : Je pense que ça, c'est quelque chose de très...

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : Je peux-tu...

M. Bernard (Charles) : Oui, oui. Elle a adressé la question à...

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : Bon. Je pense, ça, c'est très innovateur par rapport aux commissions de contrôle qui existent dans les pays où il y a eu... où ça a été libéralisé, là. Les commissions de contrôle ont été conçues pour vérifier que ça s'est fait dans les bonnes conditions. Mais c'est sûr que les gens rapportent principalement les cas où ils ont suivi les conditions, hein? Ça fait que là tous les autres cas, des patients inaptes, par exemple, les patients mineurs, des demandes qui n'auraient pas été entendues, bien, on les perd, et c'est ça qui est calculé comme des dérivées. Ça fait que les gens continuent à forcer des doses d'opiacé parce que, sinon, ils vont être obligés de le déclarer comme une euthanasie. Ça fait que là...

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

Mme Marchand (Michèle) : C'est pour ça que c'est intéressant de recueillir toutes ces données-là, pour voir, bien, est-ce qu'il y a des patients inaptes qui sont desservis par la loi ou est-ce qu'il y a des patients qui n'étaient pas vraiment en phase terminale puis qui auraient dû y avoir accès, ça aurait été un soin approprié. Là, on va pouvoir réajuster le tir à partir d'une ouverture plus limitée. On va pouvoir peut-être voir plus clair, parce qu'on n'a aucune donnée pour le moment.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc de l'opposition officielle. Maintenant, pour le deuxième groupe d'opposition, un bloc de cinq minutes, Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci de votre présence et, effectivement, excellent, votre mémoire.

Je voudrais revenir sur la notion de patients inaptes parce que, là-dessus, je suis tout à fait d'accord avec vous, dans le sens où pourquoi quelqu'un qui est atteint de démence, mais qu'on sait que la maladie peut durer jusqu'à une dizaine d'années... Pourquoi ne pas lui permettre, lorsqu'on sait qu'il va atteindre une phase terminale et en souffrance... Pourquoi lui n'aurait pas accès à ces soins-là?

Et la question que j'aimerais vous poser, parce qu'on sait que, dans le testament biologique, un patient peut décider de refuser une réanimation cardiorespiratoire : Est-ce qu'on ne pourrait pas inclure dans la loi un petit peu le même principe de testament biologique avant même... Parce que moi, je peux vous dire qu'aujourd'hui si, un jour, je suis atteinte de démence, je voudrais pouvoir bénéficier des soins de fin de vie aussi. Alors, est-ce qu'on ne pourrait pas

penser qu'un testament biologique pourrait inclure le fait de bénéficier des soins de fin de vie, même si, à ce moment-là, la personne, le patient n'est plus inapte?

Le Président (M. Bergman) : Dr Robert.

M. Robert (Yves) : Je pense que c'est précisément la question qu'on pose sur la section plus particulière des directives médicales anticipées. En fait, notre compréhension actuelle, c'est que, dans le projet de loi, on exclut l'aide... Peut-être qu'on a une erreur, mais on semble vouloir exclure l'aide médicale à mourir puis les directives médicales anticipées.

Et donc la question, ce n'est pas tellement de savoir : Est-ce qu'il pourrait l'exprimer dans un testament biologique ou une directive médicale anticipée? À notre avis, oui, il pourrait pouvoir l'exprimer là-dedans. La difficulté, c'est de l'appliquer, c'est-à-dire à quel moment va-t-on décider et quel mécanisme on se donne pour décider que ces directives vont s'appliquer. C'est ça qui est un peu la difficulté.

C'est ce que je disais à Mme Hivon tantôt, c'est-à-dire qu'on prévoit idéalement d'avoir un mandataire et, éventuellement, une autre étape avec une autorisation préalable. Et c'est ça qui nous permettrait éventuellement d'assurer des garde-fous pour éviter des dérives. Parce qu'on peut comprendre très facilement que les opposants au projet de loi pourraient invoquer cette disposition-là sur les personnes inaptes pour y voir une menace potentielle à des clientèles vulnérables.

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

Mme Daneault : Merci. On sait, par contre, là, entre autres dans les cas de démence, il y a des stades, bon. Et on arrive à un stade terminal, rendu au stade 7, alors est-ce qu'on ne pourrait pas penser de le signifier carrément dans le projet de loi, qu'il pourrait être inclus, dans le fond, dans une phase terminale ou une phase de soins de fin de vie, d'inclure le stade 6-7 dans la démence?

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : Ce qu'on propose, plutôt que faire des prévisions particulières maladie par maladie, justement, là, c'est que les mêmes conditions prévues pour donner accès, les conditions médicales qui y donneraient accès, la souffrance réfractaire, la maladie grave et la phase terminale ou la déchéance avancée, soient les mêmes qui y donnent accès pour les patients, même s'ils sont déments, aux patients déments, comme un autre patient inapte. Mais là c'est clair que les directives anticipées, c'est plus difficile parce qu'il les a faites à peu près sept, huit ans avant. Ça fait que là c'est ça qui pose le problème particulier. Mais on pense que ce n'est pas un problème insoluble parce qu'il y a... s'il y a un mandataire, là, on pourrait utiliser le consentement substitué, à ce moment-là, et non seulement la directive anticipée seule. Vous comprenez un peu, là?

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Groulx, il vous reste 1 min 30 s.

Mme Daneault : Je vais revenir, évidemment, sur la notion de phase terminale. Effectivement, bon, étant médecin... Puis je pense que, dans le corps médical, on est plus à l'aise, effectivement, avec «phase terminale» versus «soins de fin de vie». À mon avis, moi aussi, je pense que ça serait plus clair pour l'ensemble, mais j'aimerais vous entendre préciser quelle distinction vous voyez entre la phase terminale et la fin de vie, parce que c'est ça, la vraie question.

Le Président (M. Bergman) : Dre Marchand.

Mme Marchand (Michèle) : La phase terminale, c'est quand la mort est plus ou moins imminente et inéluctable. C'est ça, l'affaire, la différence, là, je pense, c'est l'inéluctabilité. C'est sûr que la mort est inéluctable pour tout le monde, hein? Tout le monde va nous dire : Bien non, ça n'a pas de bons sens d'amener ce concept-là parce que la mort est inéluctable pour tout le monde. Mais on sait, par exemple, qu'une maladie lentement progressive, une maladie dégénérative lentement progressive, la mort n'est pas inéluctable, elle devient inéluctable. Même chose pour un patient... S'il y a des patients psychiatriques, là... C'est les psychiatres qui nous ont surtout signalé le problème, parce que...

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

Mme Marchand (Michèle) : ... c'est une maladie grave et terminale. Ils peuvent être en état de déchéance avancée, mais la mort n'est pas pour... ils voudraient bien mourir, parce que leur qualité de vie... puis ils sont souffrants, là, on ne peut pas nier qu'ils sont souffrants, mais la mort n'est pas ni inéluctable ni imminente, si on ne les aide pas à se suicider, jusqu'à un certain point.

Le Président (M. Bergman) : Alors, Dr Bernard, malheureusement, le temps s'est écoulé. Dr Bernard, Dr Robert, Dre Marchand, merci d'être ici aujourd'hui avec nous. Merci pour votre présentation, on apprécie beaucoup.

Maintenant, Mme la députée de Groulx, si vous voulez faire vos remarques préliminaires, pour un temps de trois minutes, je vous invite à faire vos remarques préliminaires.

Remarques préliminaires (suite)**Mme Hélène Daneault**

Mme Daneault : Oui. Merci, M. le Président. Excusez mon retard.

Bon, évidemment, je veux saluer les membres du gouvernement, les membres de l'opposition et je suis très heureuse d'être avec vous sur cette commission.

Évidemment, c'est quand même très sensible comme sujet pour l'ensemble des Québécois. Je peux vous dire que, dans mon comté, depuis quelques mois, c'était l'objet de questionnement vis-à-vis la position qu'on va prendre. Et je pense que la commission est là pour entendre les gens, rassurer aussi la population, parce qu'il y a une certaine crainte évidemment de méconnaissance du sujet. Et je pense que le travail que la commission a à faire aujourd'hui, c'est aussi d'entendre tous les mémoires de tous et chacun — je pense qu'ils sont tous importants — afin de mieux légiférer.

Par contre, évidemment, c'est... et je continue à le dire, je suis heureuse de faire partie de cet enjeu-là, qui est un enjeu très sensible, mais je pense qu'on se doit, en 2013, de l'adresser à la population, et dans tout le respect et évidemment dans l'absence de partisanerie politique. Je pense que c'est pour le bien-être de l'ensemble des Québécois et des Québécoises. Alors, je serai très heureuse d'accueillir tous les membres lors de cette commission et je les remercie d'avance de leur participation.

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

Collègues, je suspends pour quelques instants et je demande aux représentants de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec de prendre place à la table. Et je suspends pour quelques instants.

(Suspension de la séance à 11 h 29)

(Reprise à 11 h 30)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, je souhaite la bienvenue à la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. Dr Godin, bienvenue. Je vous demande de vous présenter et présenter les membres... vos collègues, et vous avez 15 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission.

Auditions (suite)**Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)**

M. Godin (Louis) : D'accord.

Le Président (M. Bergman) : Alors, le micro, c'est à vous.

M. Godin (Louis) : Merci, M. le Président. D'abord, je vous remercie de nous donner l'opportunité de s'adresser à vous. Je voudrais saluer Mme la ministre ainsi que les représentants de la première et deuxième opposition. Je suis le Dr Louis Godin, président de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. Je suis accompagné, à ma droite, du Dr Marc-André Asselin, premier vice-président de la fédération et président de l'Association des médecins omnipraticiens de Montréal, ainsi que de Me Pierre Belzile, qui est le chef des services juridiques à la fédération.

Je dois vous dire d'entrée de jeu que ce projet de loi là revêt un caractère particulier et essentiel pour la fédération et les médecins de famille qu'elle représente parce que, comme vous le savez sans doute, les médecins de famille sont probablement les médecins, au Québec, qui sont les plus interpellés par les soins en fin de vie, que ce soient les soins palliatifs ou tout autre service qui peut être donné à nos patients. Donc, les médecins de famille sont vraiment au coeur de ce projet de loi là et de cette situation-là.

Je dois vous dire aussi que nous devons souligner, pour nous, la grande qualité de ce projet de loi là. Il répond à beaucoup, beaucoup des préoccupations que l'on avait ou des grands principes que l'on voulait voir... que l'on voulait retrouver dans ce projet de loi là, et, en ce sens-là, on doit saluer la qualité du travail des parlementaires et de la commission qui a précédé l'élaboration de ce projet de loi là.

Pourquoi? Parce que, d'abord, un, le projet de loi n'englobe pas que la seule question de l'aide médicale à mourir, mais englobe vraiment l'ensemble des soins de vie, que ce soit l'aide médicale à mourir, la sédation palliative, les soins palliatifs et tous les autres services qui peuvent être associés aux soins en fin de vie. Pour nous, la loi respecte, dans son cadre actuel, le respect de la personne et de son autonomie, mais elle respecte également la liberté de conscience des médecins qui, pour nous, était un élément essentiel et incontournable que le projet de loi respecte ça. Et, finalement, le fait que le projet de loi s'adresse spécifiquement pour l'aide... en ce qui concerne l'aide médicale à mourir aux personnes majeures et aptes, pour nous, c'est quelque chose d'essentiel à ce moment-ci.

Naturellement, vous comprendrez que j'aurai... on aura quelques commentaires ou quelques préoccupations par rapport au projet de loi. Il nous apparaîtrait opportun, dans un premier temps, que l'on insiste sur la notion de mort imminente. Bien qu'il est fort difficile à définir qu'est-ce qu'une phase terminale, qu'est-ce qu'une mort imminente,

il nous apparaît que de ne pas l'inclure peut amener aussi des difficultés qui iront dans un sens complètement inverse. Bien que vous pourrez probablement nous poser la question : Que veut dire «mort imminente» en termes de temps, est-ce que c'est une journée, trois jours ou 10 jours?, de ne pas rien inclure, ça pourrait ouvrir la porte à ce que ce soit des mois précédant une mort imminente. Donc, pour nous, cette notion-là, elle est importante parce que, dans tout ce débat-là, dans la compréhension des médecins, il y avait quelque chose qui est inévitable, inéluctable : on est vraiment rendu au bout de ce que l'on peut offrir à nos patients, et finalement tout ça revêt un caractère exceptionnel.

On insiste beaucoup sur le fait que le patient soit apte. Naturellement, il y a toujours ce débat-là, des directives médicales anticipées, testaments biologiques, consentements préalables, de dire : Lorsque moi, je serai inapte, je voudrai avoir accès à l'aide médicale à mourir. Ça nous apparaît à ce moment-ci prématuré, compte tenu qu'il y a beaucoup de zones grises sur le moment de l'application de ça. Mais on ne sait pas, chez toutes les personnes qu'on peut considérer comme inaptes, comment ils vivent cette situation-là? Est-ce qu'elles sont vraiment dans un état de souffrance psychologique qui peut faire qu'elles désireraient recourir à l'aide médicale à mourir? On sait qu'on... Il peut apparaître des situations qui semblent évidentes, comme les gens qui souffrent d'une démence profonde, mais, d'un autre côté, vous avez beaucoup de gens souffrant de maladies mentales qui sont inaptes, mais chez qui on peut difficilement déterminer quel est le niveau de souffrance physique et psychologique. Et c'est pour ça qu'à ce stade-ci nous, on considère qu'on doit vraiment s'en limiter aux personnes aptes et majeures.

Naturellement, dans le projet de loi, il y a certaines notions d'obligation de fournir certains renseignements aux patients. Je vous le mentionnais, les médecins de famille sont vraiment au coeur de ça. On dit que les médecins devront fournir à leurs patients toute l'information concernant leurs soins de vie pour leur permettre d'apprécier ce qu'ils doivent décider. Naturellement, cette information-là déborde souvent largement la sphère purement médicale. Donc, nous, on veut porter à votre attention qu'il faudra s'assurer que les médecins auront toutes les ressources nécessaires pour fournir cette information-là parce que souvent, en soins de vie, ce n'est pas que de l'information médicale que l'on doit transmettre, mais il y a aussi toute une information sur le support que les gens peuvent recevoir de leur communauté. Donc, pour nous, c'est un élément qui est important.

De la même façon, on va prévoir que le médecin devra — qui fera soit de la sédation palliative, particulièrement en cabinet, ou que ce soit l'aide médicale à mourir — convenir d'une entente avec l'établissement où il pratique pour s'assurer qu'il y ait là des soins de qualité.

Encore là, on met un poids sur les médecins, poids que nous sommes sans... on n'a aucun problème à accepter cette tâche-là, ce n'est pas le but de ce que je veux vous exprimer, mais on veut aussi s'assurer, cependant, que les médecins auront les ressources nécessaires pour s'acquitter de ça. Parce qu'offrir des services en soins de vie, que ce soient des soins palliatifs, de la sédation palliative, que ce soit de l'aide médicale à mourir, ça ne peut pas se faire seul. Le médecin ne peut pas se retrouver seul à faire ça. C'est un acte médical, mais le médecin doit pouvoir être entouré, et on doit pouvoir le supporter.

Autre commentaire. Dans le projet de loi, on demande aux agences de prévoir les modalités d'accès dans un territoire aux services de soins de fin de vie. Compte tenu qu'il y a là un élément important qui touche l'organisation médicale, il nous apparaît judicieux que l'avis du département régional de médecine générale soit demandé dans ces circonstances-là parce que le département régional de médecine générale regroupe tous les médecins du territoire, incluant les médecins de cabinets privés, et il ne faut pas perdre de vue que les médecins de cabinets privés sont des joueurs très importants lorsque l'on parle de soins de fin de vie, particulièrement dans l'objectif que l'on a de garder nos gens le plus souvent et le plus longtemps à la maison.

Je ne pourrai pas... Je ne peux pas m'empêcher de vous faire un commentaire. Le projet de loi marque encore des amendes en cas de non-transmission d'information pour les médecins, particulièrement à la commission sur des soins de vie. Je comprends que le législateur veuille se donner des outils pour forcer ou s'assurer qu'ils auront toute l'information nécessaire. Je ne vous cacherai pas que, dans l'esprit du projet de loi actuel, on aimerait voir retirée cette notion d'amende là, particulièrement qui touchera principalement les médecins qui seront au coeur de cette démarche-là. Ça lui donne un caractère, je vous dirais, d'obligation de pénalité qui, dans l'esprit recherché, ne nous apparaît pas à propos.

Un élément que l'on veut mentionner qui n'est pas dans le projet de loi, nous présumons, dans ce projet de loi là, que l'adoption de ce projet de loi là serait accompagnée d'une directive très claire du ministre de la Justice au fait qu'il n'y aurait pas de poursuites pénales. Cet élément-là, vous comprendrez, est un élément capital si on veut que les médecins, particulièrement les médecins de famille, posent ce geste médical là.

• (11 h 40) •

Mes derniers commentaires portent sur le registre des directives médicales anticipées. Nous sommes en faveur de la mise sur pied de ce registre-là. Cependant, à ce stade-ci, il nous apparaît certains éléments qui ne sont pas clairs, et on parle d'ailleurs d'une réglementation à convenir ou à prévoir pour s'assurer du bon fonctionnement de ce registre-là. Pour nous, avant de pouvoir apprécier à sa juste valeur ce registre-là, il nous apparaîtrait opportun que la fédération puisse être consultée lors de la détermination de ces règlements-là pour s'assurer que ce registre-là soit vraiment pratique et utile et qu'on ne se retrouve pas, avant tout, face à une grosse bête administrative, beaucoup plus qu'autre chose, où on devra aller consulter sans savoir nécessairement qui a déposé au registre, est-ce que le dossier du patient est toujours bien mis à jour, etc. Oui, on trouve cette approche-là très intéressante, mais, en même temps, on se réserverait certains commentaires lorsque la réglementation sera connue et qu'on saura bien quelles sont les modalités d'application.

Donc, voilà, M. le Président, rapidement, les commentaires que la Fédération des médecins omnipraticiens voulait vous faire, en vous rappelant que — en terminant — nous accueillons quand même et soulignons la qualité du projet de loi qui a été déposé. Merci.

Le Président (M. Bergman) : Merci, M. le président, Dr Godin. Et maintenant le gouvernement, pour leur premier bloc de 10 min 30 s. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui, alors, bien, merci beaucoup. Merci, Dr Godin, merci à l'ensemble des représentants de la FMOQ. Je vous ai lu avec beaucoup d'intérêt et je pense qu'il y a beaucoup de choses très intéressantes qui, évidemment, reflètent toute la complexité de la pratique, aussi, des omnipraticiens. Et c'est notre souci d'être le plus collés et le plus concrets possible aussi dans le projet de loi, donc c'est très éclairant, ce que vous nous avez fourni. Je vous remercie aussi, de manière plus générale, comme je l'ai fait avec le Collège des médecins, du fait que la fédération n'a pas eu peur, donc, d'embarquer dans le débat. Vous êtes les premiers, vous êtes... Évidemment, les personnes sont les premières concernées, mais vous êtes les premiers concernés dans l'accompagnement de ces personnes-là en fin de vie. Et je pense que, pour l'ensemble de la qualité du débat, c'est très important et intéressant de pouvoir vous entendre.

Peut-être certains éléments pour vous dire... pour le registre, point très concret. C'est tout à fait mon souci aussi que ce soit le registre le plus convivial, le plus simple, le plus facile d'accès possible parce que l'objectif de ce registre-là, c'est justement que les directives anticipées, les volontés que quelqu'un a pu exprimer en prévision d'une inaptitude, dans la situation où il arriverait inconscient à l'urgence, qu'on puisse y avoir accès facilement, sans se demander : Est-ce qu'il en a, est-ce qu'il faut demander au conjoint, où ils sont? Donc, c'est vraiment de s'assurer qu'autant pour la personne, pour ses proches, mais qu'évidemment pour l'équipe soignante, on soit capables d'y avoir accès. Donc, on partage exactement le même objectif. Et vous pouvez être certains que, pour ça et pour d'autres éléments, toute la discussion avec les représentants des médecins va évidemment pouvoir se faire de manière continue.

D'ailleurs, quand vous notez d'entrée de jeu qu'il y a quand même certaines obligations qui vous incombent, et vous émettez peut-être une certaine crainte quant à la nature de l'information que vous devriez divulguer à quelqu'un avant qu'il ne puisse consentir, dans notre esprit, je peux vous rassurer, d'entrée de jeu, c'était l'information, bien sûr, qui peut incomber à un médecin, donc l'information de nature médicale. Donc, on se rejoint là-dessus. S'il y a lieu de le préciser, on pourra le faire, mais c'était évidemment ce qui était l'objectif.

Pour ce qui est de la question de la directive qui pourrait être émise, donc, par le ministre de la Justice, évidemment c'est quelque chose qui se fait en parallèle du projet de loi, parce que ce projet de loi là est vraiment un projet de loi en matière de santé sur les soins de fin de vie, et, s'il y a lieu, le ministre de la Justice va émettre, si c'est de nature à rassurer... Mais évidemment c'est lui, donc c'est le ministre de la Justice qui travaille cet aspect-là des choses.

Donc, j'aimerais qu'on revienne sur la question qui, pour vous, est très importante, que le projet de loi ne donne ouverture que pour les personnes majeures et aptes. Vous avez sans doute entendu le Collège des médecins juste avant vous, et je pense que c'est un élément de discussion qui est quand même très important. Il y a eu un choix de fait de ne pas l'inclure dans le projet de loi précisément parce qu'on voulait pouvoir bénéficier, donc, de l'éclairage de ce fameux rapport du Collège des médecins et des ordres professionnels qui ont collaboré. Vous avez sans doute entendu, tout à l'heure, notamment Dre Marchand expliquer que ça pourrait être une possibilité, dans la mesure où on viendrait, par exemple, prévoir, dans les directives anticipées, donc, sa volonté. Il pourrait y avoir différents niveaux, je dirais, de précaution : la volonté de la personne, si elle est dans la situation x, de pouvoir avoir accès aux soins x demandés de manière anticipée, mais, en plus, en désignant quelqu'un, donc une personne de confiance, une personne désignée qui serait la personne qui serait, en quelque sorte, mandatée pour venir dire : Oui, selon ce qui est exprimé, elle est rendue au stade où elle souhaiterait obtenir tel soin.

Et je veux savoir si, à la lumière de... Vous avez probablement... Je ne sais pas si vous avez pris connaissance du rapport qui nous est formellement déposé ce matin, mais est-ce qu'à la lumière de ça, pour vous, il y a une piste de réflexion ou si votre position demeure la même?

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : La question de reconnaître ou de donner ce droit-là pour les personnes inaptes à l'intérieur de directives anticipées, on croit qu'il devra y avoir une réflexion là-dessus. Cependant, c'est qu'on pense qu'elle devra se faire peut-être dans un deuxième temps. Tous les médecins de famille qui suivent des patients se sont retrouvés avec un patient profondément dément à un moment donné et se dire : Il me semble que ça n'a pas de bon sens, puis cette personne-là, si elle avait dit qu'elle voulait l'aide médicale à mourir, on aurait peut-être... on devrait peut-être procéder. Mais, en même temps, je vous dirais, il y a des médecins qui nous disent : Chez ce même patient-là, est-ce que vous êtes vraiment certains qu'il y a des éléments de souffrance psychologique qui sont vraiment là et qui font que cette personne-là, si elle savait qu'elle serait dans cette situation-là lorsqu'elle a manifesté son intérêt ou sa directive anticipée... Est-ce qu'elle était vraiment consciente d'où elle se rendait, là? Il y a là, je vous dirais, une zone où on n'a pas de réponse absolue.

Nous, on pense qu'on fait déjà une avancée très importante dans ce qu'on fait en termes de soins de vie, de soins de fin de vie au Québec avec l'introduction de l'aide médicale à mourir. Je pense qu'il y a pour nous, dans la communauté médicale, un certain consensus, là, majeur... un consensus majoritaire sur la notion de... ou à qui ça doit s'appliquer. Ce que l'on dit, c'est que, dans un premier temps, allons-y avec ça. C'est sûr que le débat ne s'arrêtera pas là et que ça va continuer à évoluer. On pourra aussi le juger avec l'expérience que l'on aura vécue sur le terrain, comment ça se sera vécu par les patients, par la communauté médicale, et, après ça, on pourra regarder. Beaucoup de gens vont décrire des situations très précises, vont dire : Oui, on devrait dans ces circonstances-là. Mais il reste encore, pour nous, trop de zones floues pour aller de l'avant.

Les commentaires qui ont été exprimés ce matin nous sont apparus fort intéressants. Mais, au cours des prochaines semaines, et si on faisait le débat spécifiquement là-dessus, on entendrait encore beaucoup d'autres

débats. Donc, pour bien s'assurer que la mise en oeuvre de ce projet de loi là se fasse bien dans le respect des individus, on considère que, dans un premier temps, on doit se limiter à ça.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Maintenant, je vais y aller avec des questions plus ciblées. À la page 12 de votre mémoire, vous recommandez qu'on ajoute, au quatrième paragraphe, dans les conditions de l'article 26, que la personne est en fin de vie. Ça va de soi. Donc, je veux juste vous dire, s'il faut le répéter... Mais d'entrée de jeu, dans le projet de loi, on dit que c'est un projet de loi qui s'intéresse et s'applique aux personnes en fin de vie, donc on ne le répète pas à chaque article. Mais ça va de soi, juste pour vous le préciser, à l'article 26. Et c'est tantôt ce que j'expliquais aussi, c'est ce qui fait en sorte qu'une personne qui aurait un lourd handicap, ou une personne qui serait quadriplégique, ou une personne qui aurait une maladie mentale, mais qui n'est pas en fin de vie... ça peut être une maladie très grave ou un état de handicap très grave, très lourd, mais ça ne s'applique pas. Donc, l'aide médicale à mourir, je veux que ça soit très clair, ce n'est pas prévu pour des cas comme ceux-là parce que la personne doit être en fin de vie, en plus de tous les critères qui sont énumérés à l'article 26. Donc, c'est important de le redire.

Vous nous mentionnez que... À la page 9 de votre mémoire, vous recommandez que les programmes cliniques de soins de fin de vie, de même que les politiques portant sur ces mêmes services, devraient être uniformes d'un établissement à l'autre à l'échelle du Québec. Il y a aussi... Dans le projet de loi, on parle des protocoles, notamment pour la sédation palliative terminale et pour l'aide médicale à mourir, c'est-à-dire que chaque établissement va devoir se doter de protocoles qui vont être, je dirais, conformes aux orientations qui vont pouvoir être données — aux orientations cliniques, on s'imagine — par le Collège des médecins. Donc, je veux juste vous entendre sur la nécessité, pour vous, que ces protocoles-là ou que ces manières de faire là soient uniformes d'un établissement à l'autre versus de donner une certaine marge de manoeuvre aux établissements pour ces pratiques-là.

• (11 h 50) •

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : Bien, ça n'exclurait pas qu'il ne pourrait pas y avoir une certaine marge de manoeuvre, mais vous comprendrez qu'on ne voudrait pas se retrouver avec 95 façons de faire différentes non plus. Que ce soit pour la sédation palliative, l'aide médicale à mourir, ce sont des actes médicaux. Donc, il y a, pour nous, certaines uniformités, je vous dirais, dans la façon de procéder, dans la façon dont ces protocoles devraient être faits là. Donc, ce que l'on veut faire ressortir là-dessus, c'est qu'on comprendra que, dans certaines circonstances, un établissement puisse avoir une façon un peu différente de le faire, mais on ne pourrait pas voir qu'il y a 95 façons de faire différentes au Québec à l'intérieur de ça. Et on s'en remet, pour nous, beaucoup aux directives qui pourraient être émises par le Collège des médecins, qui est responsable de la qualité des actes médicaux, et aux conseils des médecins, dentistes pour s'assurer quand même qu'il y ait une certaine uniformité à l'intérieur de ça parce qu'on ne voudrait pas que ça devienne non plus une quasi-tour de Babel dans la façon dont on procède. Donc, c'est pour ça qu'on disait : On comprendrait qu'il pourrait y avoir quelques exceptions, mais on ne voudrait pas se retrouver... que ce soit une multitude d'exceptions non plus. J'espère que vous comprendrez. Peut-être, Dr Asselin...

Le Président (M. Bergman) : Dr Asselin.

M. Asselin (Marc-André) : Pour rajouter, on revient à la notion de meilleures pratiques en fin de compte. S'il y a une pratique qui est bonne, elle devrait être généralisée, un peu comme dans les ordonnances collectives où on essaie de les limiter le plus possible parce que, si c'est la bonne pratique, il ne devrait pas y avoir 12 façons de le faire, on devrait en avoir une, ou deux, ou trois. Je pense que ça pourrait varier légèrement, mais dans le cadre des bonnes pratiques.

Le Président (M. Bergman) : Alors, maintenant, pour le premier bloc de l'opposition officielle, Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Merci. Alors, merci beaucoup pour votre présentation et votre mémoire. On a énormément de questions, on va tenter de se partager le temps entre nous.

Première question, que j'ai d'ailleurs posée à vos collègues du Collège des médecins : Est-ce que vous croyez qu'il serait opportun, à l'intérieur du projet de loi, de définir certains concepts de façon plus claire, question de compréhension à l'intérieur de la société ou au sein de... auprès des citoyens, question aussi de définir clairement ce qu'est l'aide médicale à mourir et, surtout, ce que n'est pas l'aide médicale à mourir? J'aimerais vous entendre sur cette question-là.

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : Je vous dirais, je pense que le défi sera beaucoup plus après, dans la façon dont on communiquera avec les patients, avec les professionnels de la santé, avec la population en général pour bien décrire c'est quoi, cette chose-là. On peut toujours essayer d'être le plus perfectible possible dans la description d'un projet de loi, mais, en même temps, si on essaie d'aller trop loin, on va peut-être des fois dépasser notre objectif, en ce sens que ça va devenir beaucoup plus restrictif, si on veut.

Honnêtement, nous, à la lecture du projet de loi, on le trouve quand même assez clair. Est-ce qu'il y aura de l'éducation à faire? Est-ce qu'il y aura de l'information à donner? Est-ce qu'il y aura des outils à bâtir pour aider les gens à bien comprendre ce que veulent dire ces choses-là? Ça, ça nous apparaît évident. Mais est-ce qu'on doit nécessairement aller beaucoup plus loin dans le projet de loi? Je vous dirais, certainement pas au prix de mettre de côté la communication qui devra être faite parce que ça demeurera toujours ambigu, là. Même pour la communauté médicale, c'est parfois ambigu d'essayer de démêler la sédation palliative, le suicide assisté, l'aide médicale à mourir. Ça ne devient pas nécessairement toujours évident. Moi, pour le moment, on est relativement à l'aise avec ce qui est écrit là.

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

Mme Vallée : Vous soulevez quelque chose qui est important lorsque vous dites que, même à l'intérieur de la communauté médicale, certains concepts ne sont pas nécessairement clairs. Et, avec les oppositions... certaines oppositions qui se sont manifestées au cours des derniers mois, moi, j'ai pour mon dire que, lorsque c'est clair, lorsque ça a le mérite d'être clair, on va probablement, justement, permettre une meilleure acceptabilité sociale de ce qui est prévu dans le projet de loi, de ce qu'on souhaite mettre en oeuvre en l'expliquant clairement, et même au sein de la communauté médicale. Et c'est ce que je croyais, et donc d'où la question.

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : ...tout à l'heure les débats que vous aviez lors de la période de questions. C'est parce qu'à un moment donné ça va devenir difficile aussi d'être plus précis, là, de déterminer c'est quoi, le moment d'une phase terminale, de déterminer c'est quoi, le moment d'une mort imminente. C'est très difficile de préciser, à notre sens, beaucoup plus que ça lorsqu'on parle que ce soit en notion de temps ou que ce soit plus... d'autres éléments qui peuvent être en lien avec ça.

Donc, nous, on pense que, peu importe ce qu'on écrira, il y aura nécessairement, à un moment donné, de la communication, de la formation qui devra être faite pour qu'on puisse expliquer beaucoup plus longuement quelle peut être l'interprétation d'un mot ou d'une phrase que l'on pourrait retrouver dans un projet de loi.

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

M. Godin (Louis) : Il y a le Dr Asselin...

Le Président (M. Bergman) : Dr Asselin.

M. Asselin (Marc-André) : Est-ce que je peux rajouter juste un petit mot? Je pense qu'il y a une différence entre la compréhension puis l'acceptabilité. C'est-à-dire que tous les patients, tous les citoyens du Québec vont probablement aller consulter leur docteur à un moment donné, là, pour dire : À quoi... Nos droits, c'est quoi, qu'est-ce que ça veut dire? Moi, je pense, comme l'a dit le Dr Godin, qu'il va falloir faire de la formation auprès des docteurs aussi pour que tout le monde ait les mêmes définitions parce que, qu'on accepte ou pas de poser le geste, il faut être capable de donner l'information qu'il faut donner puis informer adéquatement la population.

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

Mme Vallée : Ça, je suis bien d'accord avec vous qu'une grande campagne de sensibilisation et de formation va être nécessaire suite à l'adoption du projet de loi parce qu'il y a encore beaucoup de questionnements dans l'air.

Vous avez vous-même insisté sur l'importance de la notion de mort imminente à ajouter aux critères qui seraient les critères essentiels pour obtenir l'aide médicale à mourir. Je comprends que l'intention est que ce soin-là, ce service-là soit accessible uniquement lorsque quelqu'un est en fin de vie. Mais je comprends aussi, de votre intervention, et corrigez-moi si je me trompe, qu'il y a une distinction entre la période de fin de vie et la période terminale.

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

• (12 heures) •

M. Godin (Louis) : Vous savez, ça nous apparaît difficile. On aimerait ça, probablement, tous être capables de statuer avec un critère très objectif : c'est quand commence la fin de vie, puis quand arrive la phase terminale puis quand est-ce que c'est imminent. Je pense que ce qu'on doit retenir de tout ça, c'est qu'on convient tous que ça ne peut pas se passer lorsqu'il y a une longue période entre le moment où on peut prendre cette décision-là et où le patient peut mourir. Dans notre tête, nous, de praticiens, là, il y a un moment donné où un patient, il est face à une mort inévitable : souffrances physiques et psychologiques importantes, tu n'es plus capable de le soulager, tu sais qu'il va mourir, tu sais qu'il n'en peut plus puis il va se passer quelque chose. Et malheureusement, là, probablement qu'on serait tous très heureux d'être capables de trouver à quelque part la réponse puis dire : Ça se passe exactement la septième journée avant de mourir, mais on ne sait pas quand est-ce va arriver la septième journée, de toute façon.

Donc, ce qu'on veut dire, c'est de transmettre l'élément que ça ne peut pas être quelque chose qui pourrait être provoqué par une autre situation. Je souffre d'une maladie neurologique sévère. Je sais que je vais... qu'elle va m'emporter. J'ai déjà des souffrances physiques que je calcule très importantes et j'ai des souffrances psychologiques. Et

je pense que, pour moi, ma seule solution, c'est ça, mais ma mort prévisible, elle est peut-être dans trois mois ou dans quatre mois. Est-ce qu'à ce moment-là ce n'est pas plus... je n'ai peut-être pas plus besoin d'une intervention psychologique, d'un support psychologique et qui ferait que j'aurais vu les choses différemment par la suite? On sera tous tentés de vouloir essayer de qualifier cette notion de mort imminente de façon quantitative. Malheureusement, je ne pense pas qu'on va pouvoir y arriver. Il y aura toujours des objections qui diront : Non, c'est trop tôt, non, c'est trop tard. Je pense qu'on essaie tous, de la meilleure façon, de qualifier ce que l'on veut dire en disant : À un moment donné, oui, ce patient-là, il est vraiment... il ne reste que ça, je veux dire, à lui offrir, et on doit l'offrir parce qu'on a décidé collectivement de faire que ça deviendra un acte médical. C'est l'esprit de ce qu'on mentionne, et, malheureusement, je ne peux pas vous donner plus d'indications qui seraient plus solides. Vous pourriez avoir toutes les argumentations pour me dire : Dr Godin, c'est trop tôt, c'est trop tard.

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

Mme Vallée : Il y a une question qui m'est venue en tête. Enfin, avant d'administrer l'aide médicale à mourir, il doit y avoir l'avis de deux médecins. Est-ce qu'il ne serait pas opportun de prévoir un mécanisme de soutien au patient à qui on verrait refusée l'aide médicale à mourir? Parce qu'il pourrait arriver des situations où l'aide médicale à mourir... les médecins, l'équipe médicale en arriverait à la conclusion qu'on n'en est pas rendus là, c'est trop tôt, pour toutes sortes de raisons, parce qu'il y aura, j'imagine, des situations où le patient va le demander et il ne correspondra pas aux critères. Croyez-vous qu'on devrait prévoir, à l'intérieur du projet de loi, un soutien pour ces patients-là qui se verraient refuser cette aide-là?

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : Honnêtement, pour moi, je vous dirais, ça m'apparaît implicite parce que ce que je retiens, au-delà de ça, du projet de loi, c'est qu'on consacre là-dedans l'accessibilité à un ensemble de soins de vie. Fait partie de ça l'aide médicale à mourir. Si un patient s'adresse à moi et que je juge, comme médecin, et le deuxième médecin est d'avis aussi, je veux dire qu'on ne peut pas procéder, je pense qu'il est dans nos obligations déontologiques de voir qu'est-ce que je peux offrir à ce patient, d'autre, parce qu'en arrière de cette demande-là il y a certainement, je vous dirais, des éléments qui justifiaient le patient de le faire, que je dois chercher à répondre à ce besoin-là, si je n'ai pas trouvé que l'aide médicale à mourir était le traitement, si on veut, ou le geste médical à poser. Ça veut dire que j'ai autre chose probablement à faire, et, pour moi, ça m'apparaît implicite. L'inscrire dans le projet de loi renforcerait, si on veut, cette obligation-là, mais, pour moi, avec ma vision médicale, si j'en concluais que ce geste-là n'est pas le geste opportun parce que ça ne répond pas aux critères, j'ai quand même devant moi un patient qui a des souffrances, qui les exprime, et j'ai un devoir d'essayer de répondre aux besoins de ce patient-là.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Maintenant, le bloc du gouvernement pour un bloc de 10 minutes.

Mme Hivon : Oui. Comme on dit, vous pouvez poursuivre sur mon temps.

Le Président (M. Bergman) : Pas de presse, là. Je m'excuse.

M. Asselin (Marc-André) : Ça va être très court, mais ça revient vraiment à l'insistance qu'on met sur les soins palliatifs, les soins de fin de vie. C'est-à-dire qu'il y a une façon qui est l'aide médicale à mourir, mais il y a plein d'autres façons où on peut aider les patients et on peut apporter une aide qui est sensiblement celle qu'ils ont demandée, mais qu'on peut apporter d'autres façons dans les soins de fin de vie. C'est pour ça qu'on insiste pour les généraliser à travers tout le Québec, qu'il y en ait partout. Parce que, je veux dire, actuellement, il n'y en a pas partout, ce n'est pas tout le monde, pas tous les citoyens qui sont égaux devant la fin qui les attend, et je pense que ça, c'est fondamental avant toute chose : c'est qu'on puisse, dans chaque région et chaque partie du Québec, avoir accès à ça.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Alors, peut-être, sur ce sujet-là, je peux vous reconforter en vous disant que c'est notre — vraiment — objectif, donc, bien sûr d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, mais, parce qu'il y a toutes sortes de chiffres qui circulent et qui... Peut-être, je prends juste 30 secondes pour dire qu'on entend toutes sortes de chiffres comme quoi on aurait seulement accès à... 15 % ou 20 % des gens seulement auraient accès aux soins palliatifs. Il n'y a aucune étude qui vient donner des chiffres comme ça. Au contraire, en fait, les taux d'accès sont quand même très élevés quand on combine les soins palliatifs à domicile, les soins en établissement, les soins en CHSLD et les soins en maison de soins palliatifs, là. Donc, simplement vous dire que la seule étude qui existe au Québec, elle a été faite sur des données qui datent de 2001 et elle révélait un taux d'accès de 34 %, seulement en établissement hospitalier. Donc, ça excluait les autres formes d'accès, et c'était avant la politique de soins. Et maintenant, ce qu'on a chez nous comme données, c'est que, pour ce qui est des soins à domicile, il y a 51 % des gens qui sont de potentiels bénéficiaires de soins palliatifs qui ont accès aux soins palliatifs et à domicile. Donc, il faut quand même remettre ça dans sa perspective. Il y a de l'amélioration, on y travaille aussi très activement, mais il y a des chiffres qui circulent qui ne semblent pas fondés non plus sur la réalité. J'imagine que le député de Jean-Talon va être d'accord avec moi.

Par ailleurs, je veux vous dire que, pour ce qui est de la formation, de l'information aussi, c'est, c'était une recommandation de la commission, et c'est notre volonté aussi qu'il y ait, donc, cette formation et qu'il y ait cette campagne d'information qui va aller de pair avec une éventuelle adoption du projet de loi.

Maintenant, j'ai des questions encore une fois assez précises. À la page 9 de votre mémoire, vous soulevez un élément intéressant. On vient prévoir dans le projet de loi que, pour le médecin qui travaille, donc, seul en cabinet, en fait, privé, pour pouvoir offrir, donc, les services de sédation terminale ou d'aide médicale à mourir, il faudrait, donc, qu'il soit en association, donc qu'il y ait une entente avec un CSSS, donc un établissement, l'instance locale comme définie dans la loi, et ça, c'est important, donc, pour qu'il soit assujéti aux normes, bon, bien sûr, qui sont établies. Je comprends que, dans la réalité, il y en a quand même peu qui n'ont aucun lien, parce qu'il y en a quand même plusieurs qui font quand même de l'urgence ou de la consultation, mais il en reste quand même un certain nombre. Et là vous venez dire qu'il ne faudrait pas qu'il soit en lien avec l'endroit où est situé son cabinet mais plutôt en lien avec le CSSS où se trouve son patient. Je trouve ça intéressant, mais, en même temps, je trouve ça très complexe parce qu'évidemment quelqu'un peut être en relation avec des patients de différents territoires. Donc, comment on serait capables d'opérationnaliser ça?

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : On l'a soulevé parce que, particulièrement dans les milieux très urbains, les médecins ne demeurent pas nécessairement sur le même territoire... ne pratiquent pas nécessairement sur le même territoire de CSS que leurs patients. On parle, dans la loi, d'une entente qui doit être convenue pour prévoir certaines modalités d'application et on sait, même si on espère que ce soit uniforme partout, qu'il peut y avoir certaines variantes. Et le CSS, lui, a une responsabilité populationnelle face aux patients. C'est-à-dire que, quand je demeure sur un territoire de CSS, comme patient, c'est le CSS de mon territoire où je demeure qui est responsable de me fournir les soins, et des soins qui ne sont pas seulement que médicaux. Le médecin qui, lui, ne serait pas sur ce territoire-là se verrait à faire une entente avec un autre CSS, mais qui n'a pas de responsabilité populationnelle. Et on sait que, dans l'application, il est fort à prévoir que l'on devra avoir des modalités qui sont autres que purement médicales ou que le support que tu dois fournir au médecin pour l'application de ça, que ce soit du support infirmier ou autre professionnel.

Donc, on dit, il peut y avoir là une difficulté parce que le médecin peut être, lui, en lien avec un CSS, mais ce CSS là n'est pas nécessairement, si vous voulez, en lien avec le patient parce que ce n'est pas un patient qui est sous sa responsabilité, et lui peut déjà être couvert par un autre programme de maintien à domicile ou de soins à domicile, alors que le médecin, lui, serait couvert par un CMDP ou en lien avec un CMDP qui ne serait pas dans le même établissement. Donc, c'est pour ça qu'on se disait : Est-ce que ce n'est pas plus simple de diriger le médecin plutôt que de diriger les équipes de soins?

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

M. Godin (Louis) : C'est pour ça qu'on soulevait ça.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Mais, sur le principe, vous pensez qu'il doit y avoir ce type d'association là ou d'entente avec un établissement.

M. Godin (Louis) : Oui, tout à fait.

Mme Hivon : Vous ne mettez pas ça...

Le Président (M. Bergman) : Dr Asselin.

• (12 h 10) •

M. Asselin (Marc-André) : Je ne sais pas si je peux rajouter... Je pratique encore, je pratique à Montréal. Alors, j'ai 12 CSS autour de moi et j'ai évidemment au moins un patient dans chaque CSS de la région de Montréal, et c'est clair que l'entente, il me semble, que j'aurais avec mon CSS pourrait facilement, via l'agence ou via le DRMG, être généralisée aux autres CSS, et on pourrait, à ce moment-là, s'occuper du CSS du patient, purement et simplement.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Parfait. Vous insistez, à la page 16 de votre mémoire, sur l'importance, donc, que l'aide médicale à mourir soit un acte réservé aux médecins. Donc, c'est ce qui est prévu, effectivement, d'en faire un acte réservé. Certains, par exemple, ont pu nous dire : Bien, pourquoi ne pas prévoir que des infirmières puissent le faire, par exemple? Parce que des infirmières sont capables d'installer un soluté, quelque chose... une intraveineuse, tout ça. Donc, j'aimerais comprendre pourquoi, selon vous, ça doit être un acte réservé aux médecins.

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : Pour nous, c'est un geste qui demeure quand même très, très important, qui demande une grande capacité d'évaluation, qui implique beaucoup sur un plan professionnel. Donc, pour nous, c'est clair que ça doit être un acte médical.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre, il vous reste 2 min 30 s.

Mme Hivon : O.K. Peut-être, en terminant, sur la question des amendes. Alors, c'est très technique, mais la raison pour laquelle c'est là, c'est que, généralement, quand il y a une obligation sur quelque chose qui est quand même très important et qui est de nature à rassurer... Parce que, là, quand vous parlez de la notion d'amende, c'est en lien avec l'obligation qui est faite de transmettre l'information liée à une sédation terminale ou une aide médicale à mourir à la commission, donc, sur les soins de fin de vie qui serait créée. Et, en fait, il y a d'autres exemples, vous ne les ignorez pas, notamment en matière de santé publique, en termes de divulgation, notamment en matière de procréation assistée, et ce type de disposition là est là d'abord pour rassurer et donner confiance dans le processus, pour qu'il y ait en quelque sorte, je vous dirais, une sanction s'il n'y a pas une conformité avec une obligation. Et donc, compte tenu du fait que ça existe déjà dans d'autres lois, dans le même objectif, j'aimerais comprendre... Je peux comprendre la réticence de manière générale, mais est-ce que vous avez une autre manière à nous suggérer pour qu'on puisse montrer toute l'importance qui est accordée à cette obligation-là de divulgation du médecin?

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : Je vous dirais, au-delà du plan juridique... puis je laisserai peut-être Me Belzile commenter sur un plan plus légal, mais, pour nous, de la même façon que vous y voyez là un message sur l'importance de tout ça, pour nous, le fait que ça ne soit pas indiqué, c'est aussi un message très important qu'on lance sur cette relation primordiale et fondamentale que l'on juge exister entre le patient et son médecin, particulièrement son médecin de famille. Donc, de la même façon qu'on dit : Si on met une amende, c'est qu'on dit : C'est très, très sérieux, cette information-là doit être rentrée là-dedans, pour nous, c'est clair que tout médecin qui va se retrouver dans cette situation-là avec son patient, c'est qu'il y a vraiment une relation très importante entre le patient et son médecin sur un plan professionnel, et je ne suis pas sûr qu'on a besoin d'aller là. C'est peut-être un peu plus philosophique, mais on ne pouvait pas s'empêcher de vous le mentionner.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc du gouvernement. Maintenant, pour l'opposition officielle, le dernier bloc de huit minutes, Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Très brièvement, car j'ai des collègues qui sont aussi intéressés à poser des questions, j'imagine que ce dont vous venez de parler est également à l'origine des commentaires que vous avez faits. Vous aviez des préoccupations quant aux poursuites qui pourraient être intentées si un médecin ne respectait pas les critères élaborés par le projet de loi. Dans votre mémoire, vous aviez certaines appréhensions quant à la possibilité, entre autres pour le DPCP, le Directeur des poursuites criminelles et pénales, de poursuivre un médecin ou d'entreprendre une poursuite pour un médecin qui n'aurait pas respecté des critères ou qui aurait peut-être mal interprété certains critères.

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : Pour nous, les autorités compétentes dans ce cas-là demeurent le Collège des médecins. C'est un acte médical. Si je ne le pose pas correctement, selon les règles déontologiques, les règles de l'art, je veux dire, le Collège des médecins est là. Pour nous, c'est lui, l'autorité compétente, et ça ne devrait pas être transmis à d'autres autorités que celle-là.

Mme Vallée : C'est vraiment le but du paragraphe qui est inclus à votre mémoire. Je vais céder la parole à mon collègue de Jean-Talon.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci. J'aimerais discuter avec vous d'un problème qu'on va avoir l'occasion de rediscuter à l'étude détaillée. On arrive dans un endroit, on ne trouve aucun médecin qui veut participer, par objection de conscience. Il y a une obligation d'offrir le service. Ce sont quand même des cas. Quand ça arrive, on ne prendra pas le patient puis on va le transférer à Montréal. Qu'est-ce qui va avoir la priorité ou la primauté? Est-ce que c'est le droit du patient — on est dans une situation où est-ce que les professionnels ne veulent pas offrir les services — ou encore il va y avoir une façon d'obliger les professionnels à offrir le service? C'est ça, les dilemmes dans ce type de cas là. C'est qu'en théorie c'est beau, tout le monde devrait... Puis, en passant, là, on dit, c'est qu'il y a quelqu'un qui va être responsable dans l'établissement pour être capable d'offrir le service, mais, en réalité, le conseil d'administration ne pourra pas obliger personne. Le ministre non plus, je pense, va avoir de la difficulté à obliger ça. On va avoir également le CMDP. Si les gens s'entendent qu'ils respectent l'objection de conscience, c'est possible qu'il n'y ait personne qui veuille le faire. Ce dilemme-là, avez-vous une solution? Comment vous l'abordez? Est-ce qu'on accepte qu'il n'y aura pas de service qui va être donné ou encore on va mettre une équipe volante qui va aller donner le service sur place?

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : On va espérer que, dans chacun des endroits, on trouve des gens pour donner les services à la population. Ce que vous soulevez, là, va faire partie des défis de l'application de cette loi-là, particulièrement dans

les premières phases, là. C'est un changement très, très important. Je pense qu'on pourra trouver des façons imaginatives, parce qu'il y a effectivement des endroits où ça peut être difficile. Vous parlez d'une équipe volante; je ne lancerai pas cette idée-là nécessairement comme étant là aujourd'hui, mais je pense qu'on est capables de trouver des solutions pour amener des services de proximité. Mais il faut être conscients qu'une fois ce projet de loi là appliqué, la mise en oeuvre de ce projet de loi là ne sera pas non plus une affaire qui sera simple, là. Ça va demander encore beaucoup de travail pour installer ça dans chacune des régions du Québec. Mais, comme le mentionnait le Collège des médecins qui est passé avant nous, on l'a vécu, je vous dirais, avec les interruptions volontaires de grossesse où, au départ, on n'en avait pas partout. Aujourd'hui, l'accès est beaucoup plus facile. Ce n'est pas... Et on pourrait trouver beaucoup d'exemples. C'est sûr que, dans celui-là, c'est un changement important, je vais dire, dans la loi médicale, c'est l'introduction d'un nouvel acte médical qui est fort nouveau. On peut s'attendre d'être imaginatifs à certains endroits, mais je pense que ça fait partie des défis que l'on aura et on s'assurera de les relever.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci. Juste une affaire. Je pense qu'il va falloir discuter la question du... à qui est relié le médecin qui n'a pas d'affiliation à un hôpital, parce que ce que vous proposez est intéressant — puis, en passant, c'est plus logique... mais ça va amener qu'à toutes les fois qu'un patient... Dans le coin de Montréal entre autres, il va falloir avoir des ententes avec les 12 CSSS. Je pense qu'il va falloir se donner une structure mieux organisée. Et de penser également que ça va être relié avec l'endroit où est-ce qu'il a son cabinet, si des patients sont dans d'autres CSSS, je ne vois pas la relation entre les deux. Donc, ça, on va collaborer là-dessus, on va essayer de trouver une façon de faire pour que ce soit plus facile et plus convivial là-dessus, là.

M. Godin (Louis) : Ce qu'on voulait vraiment faire ressortir là-dessus, c'est que le patient qui se retrouve dans cette situation-là peut avoir besoin de beaucoup d'autres ressources que des ressources purement médicales, qui sont souvent fournies par l'autre CSSS. Il faut trouver une façon d'articuler ça. Il peut y avoir certainement une notion d'équivalence dans les ententes de service, parce qu'en même temps, je veux dire, ce seront des CSSS qui, la plupart du temps, seront relativement contigus, là. Tu sais, tu ne seras pas avec un patient qui va être à 100 kilomètres de chez vous, là. Ça va être relativement contigu, mais il faut trouver une façon de l'articuler, là.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne, il vous reste 2 min 30 s.

Mme Blais : ...M. le Président. J'ai pris quelques notes pendant votre allocution, monsieur... Dr Godin. Et, entre autres, vous avez parlé des médecins de famille au coeur et vous avez parlé aussi que ça va déborder la sphère médicale et qu'il y aurait du... il faudrait qu'il y ait du soutien. Vous avez parlé de support, mais de soutien pour que les gens puissent recevoir justement, je ne sais pas, là, un soutien dans la communauté. Je suis très près et très préoccupé des proches aidants. Est-ce que vous parliez entre autres des proches aidants? Est-ce que vous parliez de la communauté élargie? Je veux vous entendre là-dessus. Je trouve que c'est extrêmement important, ce que vous avez dit.

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

• (12 h 20) •

M. Godin (Louis) : Les soins en fin de vie, oui, le médecin a un rôle important, mais il n'est pas seul là-dedans, là. Tu sais, lorsque j'ai quelqu'un qui est en soin de vie que je garde à la maison, c'est les aidants naturels, c'est les proches aidants, c'est d'autres professionnels, ce sont du support de base à la maison pour garder ces gens-là qui sont souvent en perte d'autonomie. Donc, lorsqu'on aborde la question des soins de vie et de l'obligation d'information, c'est de tous ces services-là qu'on mentionnait, là, parce que ce n'est pas, les soins de fin de vie, particulièrement à domicile, que l'affaire médicale, là : c'est 24 heures par jour, c'est sept jours par semaine, souvent pendant quelques semaines. Il y a beaucoup de monde que tu dois avoir autour de ça, donc c'est d'une importance, là, capitale, cet élément-là. Et c'est pour ça qu'on soulignait ça, parce que le médecin, le bout médical, même ce bout médical là, il va souvent avoir besoin d'aide pour être capable de bien l'exécuter, l'aide d'autres professionnels. Il y a là un enjeu... Et, si on veut vraiment réussir à garder de plus en plus longtemps nos gens à la maison, ce qu'on doit à notre sens se fixer comme objectif, comme société, bien, je veux dire, il faut être conscients de ces situations-là, et je suis convaincu que vous en êtes très consciente.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc de l'opposition officielle. Le deuxième groupe d'opposition, Mme la députée de Groulx, pour un bloc de cinq minutes.

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci, M. Belzile, de votre présence. Je voudrais revenir sur la notion d'inapte, ce que vous m'avez entendue parler tout à l'heure avec les représentants du Collège des médecins. Vous le savez, dans la pratique quotidienne des médecins omnipraticiens, on a de plus en plus, avec le vieillissement de la population, à faire face à des cas de démence qui sont de plus en plus nombreux, qui occupent de plus en plus nos lits en soins prolongés, là, en CHSLD. Mais combien de fois quelqu'un à qui on annonce une démence, au début, là, alors qu'il est tout à fait conscient, mais il est conscient qu'il a des pertes de mémoire, mais il est tout à fait habile et, en connaissance de cause, quand on lui annonce que, oui, c'est une maladie d'Alzheimer, oui, il y a la démence qui s'en vient, et, oui, les années à venir vont être difficiles pour lui et pour sa famille immédiate... Alors, moi, j'ai de la difficulté à comprendre,

mais je voudrais vous entendre par rapport à ça, la notion de... On sait qu'à ce moment-là le patient est en connaissance de cause. Pourquoi on ne pourrait pas lui permettre? Parce que combien de fois on les entend nous dire : S'il vous plaît, acharnez-vous pas, si vous me trouvez d'autres choses, oubliez ça. Je ne veux plus de soins et je ne veux surtout pas qu'on prolonge ma souffrance. Alors, comment on va faire pour expliquer à ces gens-là qu'eux n'auront pas la possibilité de... l'accessibilité à ces soins de fin de vie là, puis en quoi vous êtes inquiets par rapport à ça?

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin.

M. Godin (Louis) : En fait, la source principale de notre inquiétude est venue de certains commentaires que l'on a eus de nos médecins qui oeuvrent particulièrement dans le domaine de la santé mentale où ils nous disaient : Vous savez, vous ne pouvez pas présumer des souffrances de ces individus-là ou de est-ce qu'ils ressentent encore un certain bien-être de se retrouver comme ça.

J'aurais probablement la même réaction que vous sur un plan personnel. Maladie d'Alzheimer, au dernier stade de la maladie, pas sûr, je veux dire, s'il y a des choses... C'est des choses vraiment difficiles. Mais, en même temps, je n'ai pas vraiment de données probantes sur quelles sont leurs conditions, et là, après ça, c'est : Où passe la ligne? C'est à quel stade de la maladie? C'est-u 10? C'est-u neuf? C'est-u huit? C'est où, j'interviens?

La position que l'on a aujourd'hui, ce n'est pas de clore le débat sur les personnes inaptes, mais je pense qu'il doit se poursuivre encore avant de statuer. C'est simplement ça que l'on dit. Puis, peut-être, le Dr Asselin aurait...

Le Président (M. Bergman) : Dr Asselin.

M. Asselin (Marc-André) : Bien, je voudrais peut-être regarder ça de l'autre côté. J'ai plein de patients, puis, quand on pratique, on a des patients qui sont déments, et, je veux dire, moi, je me place du côté de la famille, puis je vois venir la fille qui vient avec la mère qui est démente, et je suis loin d'être convaincu que, si la mère avait décidé qu'elle voulait, dans ces conditions-là, mettre fin à ses jours... je ne suis pas sûr que la fille voudrait toujours que ça soit fait, et pourtant ça serait écrit sur le papier. Je pense que c'est difficile de... On ne sait pas exactement ce que la personne pense à ce moment-là. Est-ce que c'est les gens autour qui vont décider que, bon, là, c'est le moment ou ce n'est pas le moment? Je pense que... En tout cas, moi, comme médecin, j'ai beaucoup de difficulté avec ça. J'aime mieux me mettre dans la position de dire : Bon, tout le monde ensemble, on va essayer de la rendre le plus confortable possible, faire ce qu'il faut. Puis, je veux dire, c'est sûr qu'à un moment donné, dans les derniers stades de la maladie, bien là, je pense qu'il faudra intervenir, mais il y a des façons d'intervenir sans qu'on y aille par un testament biologique ou des choses comme ça. Je pense qu'on peut y aller parce qu'on est dans le dernier stade de la maladie.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Groulx, il vous reste une minute.

Mme Daneault : Merci. Alors, à ce moment-là, si on introduisait la notion de phase terminale, parce qu'il y a une phase terminale à la démence aussi, dans le fond, on le sait tous, là : quand le patient est incapable de s'alimenter, de s'hydrater, on considère, dans le corps médical, vous le savez comme moi, qu'il est en phase terminale de sa démence. Si on introduisait cette notion-là, est-ce que c'est un concept avec lequel vous seriez favorables ou non?

Le Président (M. Bergman) : Dr Godin...

M. Godin (Louis) : Je vous dirais, je vais répondre avec...

Le Président (M. Bergman) : ... une courte réponse.

M. Godin (Louis) : ...réponse : Peut-être. Mais c'est... Il y a encore des hypothèses, là, en fait. Il y a différents éléments de la façon de voir les choses où on pourrait dire : Oui, ça, c'est possible. Et je reviens à ce que je vous mentionnais : je pense qu'il y a encore des discussions à avoir là-dessus. Et l'objectif, ce n'est pas de dire : Nous, comme médecins, on vous dit : Il ne faut pas avoir cette discussion-là. Non, je pense qu'on a fait un très grand pas, là, on a déjà...

Le Président (M. Bergman) : Conclusion, s'il vous plaît.

M. Godin (Louis) : ...regardé quelque chose pour les personnes aptes et majeures, la suite peut laisser encore place à la discussion puis on se reparlera peut-être là-dessus dans un an, deux ans ou un peu plus tard.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc du deuxième groupe d'opposition. Dr Godin, Dr Asselin, Me Belzile, merci pour votre présentation, merci d'être ici aujourd'hui avec nous.

Et collègues, la commission suspend ses travaux jusqu'aux affaires courantes... après les affaires courantes, vers 16 heures cet après-midi. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 12 h 27)

(Reprise à 16 h 7)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

Nous allons poursuivre sans plus tarder les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

Alors, je souhaite la bienvenue à la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Bienvenue, Dr Barrette. Je vous demanderais, tout d'abord, de vous présenter et de présenter les personnes qui vous accompagnent. Vous avez 15 minutes pour votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Alors, le micro est à vous, Dr Barrette.

Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)

M. Barrette (Gaétan) : Merci, M. le Président, Mme la ministre, mesdames et messieurs les membres de la commission parlementaire, je suis accompagné aujourd'hui du Dre Diane Francoeur, qui est gynécologue à l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal, et de Mme Nicole Pelletier, qui est directrice des Affaires publiques et communications à la fédération.

Alors, d'abord, je tiens à vous remercier évidemment pour nous donner l'opportunité de pouvoir venir faire quelques commentaires sur le projet de loi n° 52 qui est clairement l'aboutissement d'un très long travail et qui est un document qui est extrêmement bien fait, à notre lecture. Et, si vous me permettez, avant de passer à mes commentaires, je vous raconterai ceci.

• (16 h 10) •

Il y a un mois, et je pense que c'est important de mettre les choses en perspective pour le Québec, j'étais dans une réunion canadienne avec mes collègues, d'ailleurs, de l'Association médicale du Québec. Nous étions dans une réunion canadienne où le sujet... soit de l'euthanasie, soit de l'aide médicale à mourir, soit tous les autres noms qui peuvent être donnés à ce type de situation, dépendamment de certaines opinions qu'on peut avoir, personnelles ou politiques. Et à ce moment-là j'ai pu constater à quel point, au Québec, la classe politique était à des années-lumière, au Québec, sur le Canada. Alors, je peux vous dire une chose : Pour ce qui est de la pensée politique et de l'harmonie politique qu'il peut y avoir dans un dossier comme celui-là, c'était palpable, c'était extraordinaire, et je ne peux que vous féliciter du travail que vous avez fait, particulièrement quand on regarde le texte de loi qui est proposé aujourd'hui, qui est un texte qui est... Et je l'ai dit à Mme la ministre en d'autres circonstances : C'est un texte parmi les mieux écrits que j'ai vus dans ma courte carrière relativement publique, je vais l'appeler comme ça, et j'ai pu constater que tous les mots étaient choisis, les ponctuations étaient choisies, le sens des mots était très clair et, surtout, et par-dessus tout, et parce que, là, ça vient toucher la population, c'est un projet de loi qui est définitivement dans un synchronisme presque parfait avec la pensée de la population québécoise, à notre avis.

Pourquoi je dis ça? Pour une raison qui est très simple. Quand on regarde l'histoire récente qui nous a menés à ce projet de loi, bien, il faut remonter évidemment en 2006, lorsque le collègue a été mandaté... le Collège des médecins du Québec a été mandaté pour faire une étude sur l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. On se rappellera qu'à la suite de ces travaux-là il y avait eu quand même une période quelque peu silencieuse, silence qui avait été brisé en 2009 par la Fédération des médecins spécialistes qui avait le sentiment que, sur le terrain, ce sujet-là était un sujet qui était non seulement d'actualité, mais d'une espèce d'actualité silencieuse, comme la majorité l'est souvent, et qui, par contre, dans notre perception de l'état de la situation, était quelque chose qui était largement discuté et débattu dans les officines médicales.

Et c'était pour cette raison-là qu'on a fait un sondage qui a été un peu, en quelque sorte, le déclencheur de tout ce qui a suivi après. Le sondage avait donné des résultats relativement spectaculaires, en ce sens que, oui, c'était un sujet qui se discutait beaucoup, beaucoup, beaucoup dans les officines gouvernementales... pas gouvernementales, mais médicales, et que, oui, la population était prête à en discuter, et que, oui, il y a des choses qui se faisaient au Québec, mais, non, il n'y avait pas de balises et la situation légale n'était pas parfaitement claire quant à ce que l'on appelle aujourd'hui, et il est convenu d'appeler, l'aide médicale à mourir.

Ensuite, évidemment, vous avez eu... vous avez fait tous vos travaux qui ont abouti dans ce projet de loi qui est un projet de loi vraiment de grande qualité parce qu'à la base il met le patient au centre de toute décision et de toutes les intentions. Nous reconnaissons le fait que la force de ce projet de loi là est de mettre le patient au centre de tout l'exercice. Et la force corollaire, si vous me permettez, de ce projet de loi là est de faire en sorte que vous abordez les soins ou l'éventail des soins qui peuvent être offerts à la population dans une situation de vie... inclut tout le spectre possible, allant évidemment des soins palliatifs — et, pour nous, il n'y a pas de distinction... il n'y a pas de problématique sémantique quant à la... de ce qu'est un soin palliatif versus les autres soins — jusqu'à évidemment les autres approches que sont la sédation terminale palliative ainsi que l'aide médicale à mourir; et vous avez eu la sagesse de faire référence aussi évidemment au refus de traitement. Ce qui fait qu'aujourd'hui vous faites quelque chose qui n'a jamais été fait ailleurs au Canada, à savoir que vous présentez un projet de loi, à mon avis, extraordinaire dans son courage et qui s'adresse à l'entièreté de ce à quoi un patient doit faire face dans cette difficile situation là.

Ceci étant dit, il y a peut-être quelques éléments particuliers auxquels on peut s'adresser, et c'est la raison pour laquelle on a évidemment déposé ce mémoire. Oui? Cinq minutes? Là, on est rendus à 10? Parfait. Ça va aller vite. Alors, nous, on pense que, comme vous le voyez dans notre document, la sédation, compte tenu du fait que, dans tous les débats qu'il y a eu et même dans notre sondage initial, il y avait une certaine confusion sur ce qu'était et comment

devait se faire la sédation palliative terminale, nous, on pense que, dans votre projet de loi, il y aurait probablement lieu de préciser quelle est la nature de la procédure et ses balises.

Pour ce qui est de l'aide médicale à mourir, nous vous faisons remarquer que le texte est tout à fait adéquat pour nous, mais qu'il pourrait y avoir des circonstances où il y ait lieu de consulter un collègue psychiatre pour évaluer l'état psychique d'un patient dans le cas où le patient se... pas le patient, mais le médecin ne se considérerait pas suffisamment confortable avec cet élément-là. Nous avons été très heureux de constater que vous avez pris en considération et inclus dans votre projet de loi la situation de l'incapacité en proposant des directives médicales anticipées et nous sommes très satisfaits de cet élément-là, comme nous le sommes pour ce qui est de la liberté de choix du médecin.

La responsabilité des établissements, ça, c'est un point qui est très particulier, qui n'a pas été relevé par grand monde, je pense, et c'est une précision, une clarification, peut-être, que vous allez pouvoir nous donner aujourd'hui. Nous vous posons la question suivante : Est-ce que les articles 8 et 65 s'opposent?, en ce sens que vous avez eu la sagesse de faire de sorte que, selon l'article 8, tous les établissements ont l'obligation d'offrir tout l'éventail des soins possibles aux patients en fin de vie, donc allant du refus de traitement à l'extrême... dans un extrême et, à l'autre extrême, l'aide médicale à mourir. Tout le monde doit l'offrir, c'est notre compréhension de l'article 8. Mais l'article 65, on s'interroge s'il y a une opposition avec l'article 8 en ce sens : S'agit-il d'une potentielle dérogation obtainable par un établissement ou s'agit-il simplement d'un cas particulier que nous n'avons pas bien compris? Sinon, si c'est juste un cas particulier qu'on n'a pas compris, bien nous n'avons pas de problème avec, évidemment, le reste.

Alors, globalement, pour terminer là-dessus — parce que je sais que mon temps arrive à sa fin — nous sommes très, très, très satisfaits du projet de loi. Nous n'avons pas vu de problèmes sémantiques, d'aucune manière, dans ce projet de loi là; les termes sont clairs. Des soins palliatifs, pour nous, ce n'est pas la sédation palliative, ce n'est pas de l'aide médicale à mourir; toutes ces choses-là sont, pour nous, claires, et les balises que vous proposez le sont aussi. Et nous espérons que vous allez pouvoir continuer à aller de l'avant avec ce projet de loi, tel qu'il est écrit, à moins qu'il y ait évidemment quelques amendements proposables que l'on n'ait pas vus.

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

Mme Hivon : Oui. Alors, Dr Barrette, Dr Francoeur, Mme Pelletier, bienvenue. Merci beaucoup d'avoir pris le temps de nous faire part de vos commentaires, en fait, sur ce qui est maintenant un projet de loi. Donc, nous vous avons entendus, bien sûr, dès le début des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, comme vous l'avez souligné. Et je tiens à le souligner aussi, vous avez été aussi une organisation précurseuse et qui a conduit... qui a été un élément déterminant, de par ses prises de position, pour la suite des choses. Donc, je vous en remercie parce qu'en fait je pense que, si on est capables aujourd'hui de présenter ce projet de loi là, c'est qu'il y a eu une rencontre de volonté et de forte volonté, autant de la part du politique, des parlementaires, toutes allégeances confondues, que des acteurs des réseaux de la santé, des organisations médicales représentant des médecins, des associations juridiques aussi et de la population. Et c'est ce qui fait, je crois, qu'on peut aujourd'hui déposer et être confiants quant à l'avenir de ce projet de loi là. Donc, je veux vous en remercier.

Vous avez dit, puis je pense que ça va être de la musique aux oreilles de nos légistes et de notre équipe, que c'était un projet de loi très bien rédigé. Ils ont travaillé très fort, on a travaillé très fort, et effectivement je veux simplement dire que c'est vrai que, jusque dans les virgules, ce projet de loi là a été regardé, quand on parle notamment de la définition des soins palliatifs, pour faire en sorte que l'aide médicale à mourir est vue comme un soin de fin de vie, mais non comme un soin palliatif. Donc, il y a eu un grand soin d'apporté, et, vraiment, on a essayé de retourner chaque pierre. Il en reste sûrement à retourner parce qu'on est plusieurs, et donc il va y avoir encore plusieurs idées auxquelles peut-être nous n'avons pas pensé, mais c'était vraiment notre souci. Donc, c'est sûr que je pense que c'est intéressant de voir que ça a été remarqué.

J'aimerais vous parler, dans cet esprit-là, de la question de la sédation palliative terminale, et vous dites que peut-être qu'on devrait préciser davantage les balises. Donc, le choix qui a été fait, évidemment, c'est d'en faire un soin qui avait donc, dans le projet de loi, des exigences particulières, notamment en matière de consentement, d'information, de divulgation aussi. C'est un soin dont on va devoir divulguer... donc, l'administration au même titre que l'aide médicale à mourir. Par ailleurs, on n'a pas voulu aller trop loin, je dirais, en termes techniques, médicaux, en prévoyant par ailleurs qu'il va devoir y avoir des protocoles d'élaborés et suivis, donc, conformément aux normes de pratique dans l'ensemble des établissements.

Donc, quand vous nous dites que peut-être qu'il faudrait aller plus loin, est-ce que vous pouvez spécifier ce qui devrait peut-être être ajouté?

M. Barrette (Gaétan) : La raison pour...

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette

• (16 h 20) •

M. Barrette (Gaétan) : Je peux y aller? Merci. La raison pour laquelle je vous fais cette remarque-là, ce n'est pas une requête, là, fondamentale par rapport au projet de loi, ça n'enlève rien évidemment à la valeur du projet de loi, ça vient simplement du fait que, quand on a fait notre sondage, si vous vous rappelez, même dans la communauté médicale, il y avait une certaine confusion entre ce qui était la sédation palliative terminale... Puis je vous dirais même qu'à bien des égards il y a bien du monde... dans la communauté médicale toute confondue, là, qu'il y a bien du monde

qui ne savait pas la différence entre ça — parce que ce n'est pas quelque chose qui était publicisé, là, dans la communauté médicale — versus ce que j'avais appelé, lorsque j'étais venu ici devant vous, la proverbiale injection de morphine dans les deux derniers jours de vie d'un patient, qui, on avait vu dans notre sondage, était quelque chose de courant. Alors, la sédation palliative, je pense que... pas «je pense», on vous fait cette remarque-là pas parce qu'on veut que vous alliez nécessairement plus loin dans la technique médicale, mais que les gens comprennent bien que ça s'oppose un peu à ce qui s'est passé dans le passé, si vous le jugez nécessaire.

Je pense qu'aujourd'hui aussi, dans une certaine mesure, vous pourriez me dire que ça a été tellement discuté sur la place publique que maintenant tout le monde comprend. Et je peux vous dire que, du côté médical, il n'y a plus personne qui a de doutes là-dessus, mais, peut-être pour le grand public, il y aurait lieu de faire cette précision-là mais c'est à vous évidemment de juger. Chez nous, dans la communauté médicale, pour ce qui est de la FMSQ, cette terminologie-là, elle est comprise, connue et acceptée, et il n'y a pas de problème et il n'y a pas d'ambiguïté pour la profession médicale.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui, merci, M. le Président. Par ailleurs, je comprends que, pour ce qui est de l'obligation pour les établissements, en quelque sorte, de fournir, donc, les soins de fin de vie, vous endossez cette orientation-là, donc, de faire en sorte que ce soit uniforme et uniformément disponible, donc qu'il n'y ait pas de géométrie variable dans l'offre des soins de fin de vie.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaëtan) : Merci. Oui, absolument. Et j'irais même jusqu'à dire que, si vous ne faites pas ça, vous n'atteindrez pas l'objectif. Alors, il est clair, et je l'ai dit, hein, j'ai choisi ces mots-là : Vous êtes en synchronisme avec la population. Et là c'est une lapalissade que de dire que vous représentez la population à un niveau, évidemment, qui est ultime dans une société, vous êtes l'État. Comme vous allez l'entendre très certainement dans le marathon que vous connaissez... commencez, de consultations, vous allez voir des gens qui vont se présenter devant vous, évidemment, pour émettre certaines réserves. Alors, dans cette optique-là, il m'apparaît essentiel que la règle, au départ, soit claire, et la règle est claire et universelle. Sinon, évidemment, vous ouvrez la porte et, dès que vous allez ouvrir la porte à telle ou telle dérogation, ce qui était le sens de ma question pour ce qui est de 8 versus 65, dès que vous ouvrez la porte, tout le monde va entrer dans la porte. Parce qu'à partir du moment où ce n'est pas le principe qui mène, mais bien l'opinion ou l'émotion d'un dirigeant, et j'inclus les médecins là-dedans, bien là on va se retrouver en asynchronisme avec la population. Vous allez voir des gens qui vont arriver, puis qui vont vouloir l'avoir, puis qui vont frapper une porte fermée, et ça, c'est la chose que normalement on ne veut pas.

Vous avez... Encore une fois, le projet de loi, il est centré sur le patient. Donc, c'est au système de s'organiser pour satisfaire le patient, non pas de lui imposer des choses, mais de satisfaire le patient dans ses aspirations, dans ses choix. Alors, dans ses choix, il doit avoir tous les choix, et c'est à l'organisation elle-même, dans sa structure, d'offrir toutes les possibilités et de ne pas permettre à la structure elle-même de pouvoir dire non. L'individu peut dire non, je l'ai dit tantôt, c'est parfait, mais l'ensemble de l'oeuvre qui est l'administration publique, avec ses représentants locaux dans les institutions, doit toujours pouvoir dire oui.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Peut-être simplement pour clarifier votre questionnement entre les articles 8 et 65. Vous avez une interprétation tout à fait correcte, c'est-à-dire que les établissements sont assujettis uniformément. L'article 65, il est pour un cas d'espèce. En fait, le projet de loi vient prévoir que, pour ce qui est des maisons de soins palliatifs, elles ont donc le loisir d'offrir l'ensemble ou une partie des soins de fin de vie, ce qui, pour se parler clairement, pourrait faire en sorte qu'une maison de soins palliatifs x déciderait de ne pas offrir l'aide médicale à mourir.

Dans l'état actuel des choses, il y a une seule maison de soins palliatifs qui est reconnue comme un établissement, c'est La Maison Michel Sarrazin, qui a été la première et qui a un statut un peu hybride, et, en fait, l'article 65, c'est la clause, en quelque sorte, Michel Sarrazin. Puisque cette maison-là est reconnue comme un établissement au sens de la loi, mais qu'elle n'offre que des soins palliatifs, on souhaitait la mettre sur un pied d'égalité avec les autres maisons de soins palliatifs puisque c'est sa mission. Son fonctionnement est similaire aux autres maisons de soins palliatifs, mais, puisqu'elle a une mission universitaire, elle est reconnue comme établissement. Donc, l'article 65 ne s'adresse qu'à un seul établissement, et le choix a été fait de ne pas écrire «La Maison Michel Sarrazin» parce qu'on ne peut pas présumer de l'avenir. Est-ce que ça va encore être «La Maison Michel Sarrazin», le nom, dans deux ans, dans trois ans? Donc, on voulait y aller de manière plus générique et c'est ce qui explique... et non pas une géométrie variable ou des décisions, je dirais, différentes d'un établissement à l'autre. Est-ce que ça clarifie...

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaëtan) : Merci. Oui, ça clarifie. Mais, si vous me le permettez, je ne veux pas prendre tout le temps pour faire mes débats de mots, mais, quand vous mettez, dans 65, «centre hospitalier [de soins] généraux et spécialisés», vous ne trouvez pas que ça ouvre la porte, pour un observateur extérieur, à n'importe qui de dire : Bien, je

suis un... tous les hôpitaux, en général, sont des centres généraux spécialisés... ou généraux ou spécialisés? Vous ne trouvez pas que là... Et je comprends très bien ce que vous dites puis ça me satisfait pleinement, mais, quand je regarde ce texte-là, quand on le regarde, et comme je sais que vous êtes, je crois, avocate de formation, ce mot-là ne peut-il pas être utilisé par d'autres personnes en disant : Je suis, et donc je peux?

Mme Hivon : Ils le pourraient, M. le Président, s'il n'y avait pas à la fin : «n'offre que des soins palliatifs peut continuer à n'offrir que de tels soins». En fait, il y a un seul établissement qui se qualifie dans cette définition-là, dans ce type de permis là, qui n'offre, à ce jour, que des soins palliatifs parce que tous les autres établissements offrent des soins généraux.

M. Barrette (Gaétan) : Je comprends.

Mme Hivon : Voilà comment on...

M. Barrette (Gaétan) : Je m'excuse de prendre la parole à ce moment-ci. Je comprends ce que vous me dites. Parce que, moi, quand je l'ai lu, je l'ai lu en disant «que des soins palliatifs», dans le cadre de l'esprit de la loi où on a les trois. O.K.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au premier bloc du gouvernement. Alors, pour l'opposition officielle, Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Merci. Alors, bonjour. Merci de prendre le temps de venir nous faire part de vos observations sur le projet de loi.

J'aimerais vous entendre sur la question des termes utilisés dans le projet de loi puisqu'on a eu quelques échanges ce matin sur l'importance, peut-être, de définir la notion d'aide médicale à mourir. Vous avez effleuré un peu la question tout à l'heure, lorsque vous avez parlé à un moment donné de l'importance de clarifier le terme «sédation palliative terminale». Et nous, ce matin, avec vos prédécesseurs, on a abordé la question, à savoir : Est-ce qu'il ne serait pas important d'intégrer, à l'intérieur du projet de loi, des définitions plus précises, des termes qui sont utilisés dans le projet de loi afin de bien... pour une question de pédagogie, d'une part, puis aussi afin de s'assurer que les choses soient claires, parce qu'il y a une distinction entre l'aide médicale à mourir et l'euthanasie? Et vous aviez également parlé de certains arguments qui seraient apportés par certains groupes plus ou moins en accord. Donc, dans ce contexte-là, est-ce qu'il ne serait pas opportun d'avoir des définitions pour ces termes-là qui ne sont peut-être pas... qui font peut-être partie du jargon des membres et de ceux et celles qui ont participé, depuis quelques années, aux grands débats, mais qui ne font peut-être pas partie du jargon habituel de M. et Mme Tout-le-monde?

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

• (16 h 30) •

M. Barrette (Gaétan) : Merci. Bon, je vais parler pour la fédération et aussi de ma perception de la population en général.

Pour ce qui est de là... À la Fédération des médecins spécialistes, là, il n'y a pas de confusion possible, il n'y a pas de quiproquo, là, c'est très clair : des soins palliatifs, ce n'est pas de l'aide médicale à mourir, ce n'est pas ça, là, et ce n'est pas la sédation médicale terminale. Ce sont trois éléments qui sont indépendants les uns des autres. Quand j'écoute à la fois les débats que... même de mes propres collègues, là, qui prennent parfois position sur la place publique, je ne vois pas de confusion là-dedans.

Par contre, il y a un certain nombre de personnes qui, dans... pour qui... Tout le monde a ses opinions, mais tout le monde a des intentions parfois politiques. Même si on n'est pas en politique, il y a des gens qui jouent effectivement sur la corde sensible de l'euthanasie versus l'aide médicale à mourir. Mais moi, je vous répondrai ceci — et, pour moi, j'en suis profondément convaincu personnellement, puis, à la fédération, pour nous, c'est très clair — l'aide médicale à mourir, c'est une aide à quelqu'un qui le demande. Le mot le dit, c'est une aide. «Euthanasie», c'est désincarné au sens où c'est extérieur au patient. L'euthanasie, au sens propre du terme, c'est détaché de la personne concernée. Et là évidemment que je dis quelque chose qui va vous apparaître un peu gros, là, au sens où détaché... parce que l'euthanasie, évidemment, ça concerne la personne qui va mourir après avoir appliqué un geste médical, mais l'euthanasie, dans l'optique de la loi, pour moi, ne s'applique pas parce que ce n'est pas une décision qui est nécessairement prise par le patient. Ici, dans le contexte de ce projet de loi là, le mot était très bien choisi, à mon sens, parce que c'est une aide médicale à générer la finalité qui est choisie, décidée pleinement, en pleine connaissance, par un patient, ce qui est une dynamique qui est complètement différente, à mon avis, de celle de l'euthanasie, où l'euthanasie peut, à l'autre extrême, être une mesure, à la limite, dictatoriale dans une société primitive. On n'est pas là. Ici, on est dans un exercice centré sur le patient, décidé par le patient. Et, dans ces termes-là, je ne vois pas de confusion possible. Mais, par contre, je vois le plaisir que certaines gens vont pouvoir avoir à venir débattre de l'un ou de l'autre.

Et, juste pour vous amuser, je vais aller un pas plus loin, puis ça, vous allez voir, c'est assez amusant. On peut s'interroger si la sédation terminale n'est pas une aide médicale à mourir, parce que je ne pense pas que vous allez pouvoir trouver bien, bien, bien de médecins qui vont vous convaincre que vous pouvez rester vivant éternellement sédationné, là. La sédation terminale, il est vrai, résout tous les problèmes de douleur, là, vous êtes endormi. Mais ce n'est certainement pas pour vous faire réveiller puis vivre après, là. Alors, quand on arrive dans la sémantique, on sort de

l'esprit de la loi. Et là je renchéris là-dessus, c'est important pour nous autres. Quand on a fait notre sondage, là, une des questions qu'on a posées : Est-ce que vos patients vous en parlent? Et la réponse a été oui, presque... ce n'était pas unanime, mais pas loin. Alors, il y avait là-dedans clairement la révélation — au sens où on révèle une chose qui était cachée — d'un fait qui n'était pas nécessairement très documenté : oui, la population québécoise en parle et émet le désir d'avoir cette option-là. Et le projet de loi qui arrive aujourd'hui remplit ça.

Alors, quand on regarde ça, là, on est très loin de l'euthanasie, au contraire, et on est, au contraire, dans une dynamique de soins de fin de vie, ce qui est l'essence du projet de loi, c'est sa force. Sa force, c'est justement d'éviter de s'en aller dans la dynamique de l'euthanasie, dans laquelle, là, tout le monde aurait des raisons d'avoir des craintes, alors que, là, les balises m'apparaissent très claires.

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

Mme Vallée : Le Collège des médecins suggérait ce matin qu'il y ait une distinction entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie... la sédation palliative et l'aide médicale à mourir, parce que, selon certains, ces concepts-là allaient en contradiction les uns avec les autres, et donc proposait de revoir la terminologie, entre autres, utilisée à l'article 3. Quelle est votre opinion sur cet aspect-là?

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Si vous me permettez, juste un petit instant, là, pour ce qui est de l'article 3, que je parle de la bonne chose. O.K., parce que... On n'a pas cette opinion-là. Pour nous, là, à la FMSQ, là — et c'est une chose qui a été débattue à l'interne, là — elle n'existe pas, cette confusion-là. Alors, je peux comprendre les réserves que d'autres organisations peuvent avoir. Chez nous, on est plus direct, peut-être, mais cette confusion-là, à notre avis, n'existe... pas à notre avis, là. Ça, je suis certain que ça n'existe pas chez les médecins et, à notre avis, n'existe pas dans la population.

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

Mme Vallée : J'aimerais vous entendre sur la question de la commission qui sera mise sur pied. Est-ce que sa composition vous satisfait? Est-ce que le mandat qui sera confié à la commission est suffisant? Est-ce qu'on devrait ajouter au mandat qui est prévu au projet de loi?

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Ça m'apparaît essentiel. Ça m'apparaît essentiel pour des raisons d'abord et avant tout de réassurance du public. La commission aura entre autres un effet de réassurance et de chien de garde face aux potentiels abus que certaines personnes peuvent percevoir ou constater s'il y en avait. Je ne pense pas que ça va arriver pour ce qui est des abus. Mais il est extrêmement important que, pour ce qui est de la population en général et même pour nous, le corps médical... il est important que la population ait confiance.

Et, là-dessus, je ferai une petite parenthèse, si vous me le permettez. La fin de vie, là, c'est un épisode, évidemment... et là c'est une lapalissade, c'est un moment grave, intense, et c'est un moment qui se vit entre le médecin et le patient. Bien sûr, il y a des équipes autour, on se comprend et on est d'accord avec ça, mais à la fin, ultimement, c'est une décision, c'est une consultation, c'est une discussion, c'est un épisode qui se passe entre un patient d'abord et un médecin, et il faut absolument que la confiance soit totale. Alors, le fait d'avoir une commission qui va s'adresser à tous les éléments, qui va faire des registres, qui va faire ceci, qui va faire cela, ça ne fait que venir appuyer l'exercice éventuel de ces gestes-là dans le cadre de la loi éventuelle. Et le fait d'avoir ça vient de façon continue assurer la confiance du public face au processus. Pour nous, c'est essentiel.

Pour ce qui est de la composition des mandats, honnêtement, je n'ai pas de commentaire négatif à faire, ça m'apparaît tout à fait approprié.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Maintenant, pour le deuxième bloc du gouvernement, Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Alors, j'ai plusieurs questions. Dans le sondage que vous aviez fait en 2009, il y avait environ, il me semble, 75 % des répondants, donc, qui disaient qu'ils seraient plutôt favorables, donc, avec l'aide médicale à mourir. Est-ce que vous avez le sentiment qu'on est toujours à peu près dans les mêmes eaux?

Et mon autre question, c'est : Comment expliquez-vous... Vous nous dites que vos répondants vous ont dit qu'on leur en parlait souvent, de l'aide médicale à mourir, que leurs patients leur en parlaient, qu'il y avait donc une nécessité d'aller dans ce sens-là. Par ailleurs, on reçoit des gens, notamment des médecins de soins palliatifs, qui nous disent que c'est rarissime, qu'ils n'ont jamais de demandes de patients en ce sens-là et, vous, vous nous dites qu'au contraire c'est très fréquent. Donc, vous comprenez que, pour nous, des fois, ici, on est un peu perplexes. Donc, je ne sais pas si vous pouvez nous apporter votre éclairage.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : La réponse est très simple, Mme la ministre : la majorité des patients au Québec ne meurent pas dans les soins palliatifs. Ils meurent à la maison, ils meurent dans les salles d'urgence, ils meurent à l'hôpital dans un lit, entre guillemets, régulier — je le mets entre guillemets — mais la majorité des gens ne meurent pas dans les soins palliatifs.

Alors, il est raisonnable de penser que les gens qui sont dans les soins palliatifs, ce ne soit pas leur première conversation. Il est raisonnable de penser que ce ne soit pas le genre de discussion que les médecins qui y pratiquent... soit le genre de sujet que ces médecins-là abordent. En général, les gens qui sont dans les soins palliatifs, ça m'apparaît tout à fait correct, là, que ce ne soit pas leur orientation première. Moi, je comprends la position des médecins qui travaillent en soins palliatifs. Ceci étant dit, et j'insiste là-dessus, la majorité des gens ne meurent pas en soins palliatifs.

Alors, ce dont je vous parle, c'est le quotidien, le quotidien que l'on connaît tous : la mort qui arrive dans des circonstances subites ou plus ou moins chroniques, et ces patients-là, bien, ils voient d'autres médecins et dans... ce sont eux qui sont sondés, dans une certaine mesure.

Alors, quand vous dites, et avec justesse, que 75 % des gens sont pour, ou sont pour des balises, ou... comme vous l'avez dit, l'a bien rapporté le sondage, bien, il y a un 25 % qui est contre, évidemment, et ça, dans une certaine mesure, ça reflète aussi le fait de ce que je viens de vous dire : les gens ne meurent pas tous en soins palliatifs.

Alors, l'opinion de mes collègues de soins palliatifs, que je respecte parce que je respecte leur position... et ce sont leur position, mais ce n'est pas nécessairement la position de la majorité. Et ça, il faut faire la distinction entre ça. Il y a les commentaires et les interventions qui sont faits et qui reflètent des opinions personnelles, et il y a, encore une fois, les opinions véhiculées par la population. Et ça, la population, elle dit ce que le sondage nous a dit.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

• (16 h 40) •

Mme Hivon : Oui. Je vais vous poser deux questions ensemble. C'est ma technique quand je n'ai pas beaucoup de temps, parce que je sais qu'en plus j'ai une collègue qui veut poser une question. Le mécanisme de référence, lorsqu'un... Vous en parlez à l'article 7, je crois. Vous êtes satisfaits du fait que, lorsqu'un médecin veut exercer, donc, sa liberté de conscience, il y a la mise en place d'un mécanisme de référence. Ce qu'on prévoit dans le projet de loi, c'est que c'est le DSP, sauf... bien, ou l'établissement va prévoir un autre mécanisme. J'aimerais vous entendre sur le fait que ça puisse être le DSP ou, en fait, un mécanisme prévu par l'établissement, si vous pensez que ça va être suffisant.

Et le deuxième élément, puisque justement vous représentez les médecins spécialistes. On sait qu'il y a un grand pourcentage de gens dans les endroits où une aide médicale à mourir existe... À environ 80 %, 85 %, ce sont des gens atteints de cancer qui s'en prévalent, mais il y a quand même un bon nombre de gens qui sont l'objet de maladies neurodégénératives, de maladies dégénératives, de sclérose latérale amyotrophique, et tout ça. Et, ce matin, on parlait de la notion... est-ce qu'on devait ajouter la notion de «terminal» ou non. Moi, ma position, c'est que «fin de vie», avec l'ensemble des dispositions et des conditions de l'article 26, c'est assez encadrant, parce que je ne pense pas que «terminal» ajoute... parce que, selon un contexte ou un autre, c'est quoi, «terminal»? Puis tout le monde s'entend qu'il ne faut pas mettre de durée. Mais, ce matin, c'est un grand élément de... le collègue nous suggérait d'ajouter «terminal». J'aimerais vous entendre sur l'à-propos, selon vous, de cet ajout-là et sur la question de la référence.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Excusez-moi, je vais y aller. Le Dr Francoeur voulait vous répondre pour la partie DSP, puis je vais vous répondre pour le «terminal», c'est un sujet qui est très important.

Le Président (M. Bergman) : Dr Francoeur.

Mme Francoeur (Diane) : Alors, en ce qui concerne la référence, pour nous, c'est très clair que ces services doivent être offerts partout dans la province. Moi, je suis née en Gaspésie, alors la médecine en région éloignée, je connais très bien. Et, lorsqu'on parle de soins de fin de vie, on n'a pas besoin d'une expertise technique pointue, on a besoin de l'aide pour supporter les équipes sur place face à la prise de décision. Vous savez, pour une famille, ça prend énormément de courage, et pour un patient ou une patiente, de demander ces services. Et la seule façon pour eux d'avoir ce courage-là, c'est en étant entourés par leurs pairs — ça veut dire leur famille, leurs proches, leurs amis — qui vont être avec eux.

On parle des gens qui sont souvent en très mauvais état, et ces services-là doivent être offerts partout. Est-ce que ça devrait être sous la gouverne du DSP? Est-ce qu'on doit imposer des corridors de service? Je pense que c'est des choses qui peuvent être facilement mises sur pied lorsqu'on se sera entendus sur le modèle final. Mais, dans notre tête à nous, c'est clair qu'on ne peut pas offrir ces services-là à la pièce, quoiqu'on comprend que certains médecins, comme nos collègues que vous avez mentionnés tout à l'heure, vont préférer ne pas offrir ces services-là. On le respecte, c'est comme l'avortement, il y a des gynécologues qui n'en font pas. Mais on a l'obligation de s'assurer que les patients pourront avoir ces services-là dans leur milieu.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Je continue sur la même lancée. Permettez-moi ce parallèle-là. Vous ne l'avez peut-être pas vécu vous-mêmes, ce débat-là, mais d'autres l'ont peut-être vécu ici, dans cette salle. Il y a trois, quatre ans, cinq ans

peut-être, il y a eu, à un moment donné, une nouvelle direction quant à la gestion des listes d'attente en chirurgie au Québec. Et, à un moment donné, le gouvernement a contemplé la possibilité de mettre la responsabilité sur le médecin traitant de s'organiser pour trouver quelqu'un d'autre lui-même si sa liste d'attente était au-dessus de six mois. C'est impraticable. Alors, c'est très important, dans votre structure, de faire en sorte, s'il y a une objection de conscience, que ce soit quelqu'un dans la structure — et ça va de soi que ce soit le DSP — qui s'organise pour mettre en place le corridor de service, appelez-le comme... on l'appellera comme on l'appellera éventuellement, mais ça doit revenir à quelqu'un dans la structure, sinon, si ça tombe sous la responsabilité de l'objecteur de conscience, là, on n'en finira plus, là, et il va y avoir beaucoup trop d'opposition. Alors, ça, je pense qu'il ne faut pas le faire.

Pour ce qui est de la question que vous avez abordée, qui est une question qui est très importante, à savoir ce qui est terminal ou pas terminal, je comprends que vous avez choisi de ne pas mettre ça dans le projet de loi, et ça, vous avez raison. Dans le milieu médical, quand on veut être défensifs, bien, on met ce genre de balise là; je comprends cette position défensive là. Vous me dites que c'est le Collège des médecins, ce matin, qui aurait fait cette proposition-là. Je peux comprendre que, dans leur situation d'organisme qui défend le public, ils veulent être le plus défensifs possible, ce qui n'empêche pas qu'ils sont quand même dans la... en faveur du projet de loi. Je pense que c'est ce qu'ils vous ont dit, là, je n'étais pas là. À ma connaissance, ils sont en faveur du projet de loi.

Ceci étant dit — et ça, j'insiste là-dessus, et c'est important — en médecine, M^{me} la ministre, le moment où les choses sont irréversibles, on le sait toujours. On n'est jamais capables de dire le temps. Mais, quand arrive un moment dans l'évolution d'une maladie, que ce soit un cancer ou une maladie dégénérative... il y a un moment où on le sait, mais on ne peut jamais prédire le temps. Et on va dire à des patients : «Il vous reste six mois», puis ça va durer un an, «Il vous reste six mois», puis ça va durer trois semaines. Et ça, on n'est pas là, là. On n'a pas de... la science médicale ne permet pas ça. Mais la science médicale est capable de dire, à tous les coups, dans les maladies... Puis là je vais opposer le dégénératif aux autres maladies comme les cancers. Dans la catégorie cancer, on est capables d'identifier à 100 % le moment qui est... à partir du moment... à partir duquel c'est irréversible.

Alors, pour nous, ce qui est important dans le projet de loi, c'est de... et c'est comme ça qu'on le comprend... c'est la fin de la vie. La fin de la vie, comme vous l'avez dit dans les critères, où c'est inéluctable, où c'est irréversible, où il y a des souffrances. Les souffrances, là, on est capables de le voir. La famille le voit, tout le monde le voit, et évidemment le patient le voit. L'inéluctabilité, médicalement, ce n'est pas un problème. Le temps, vous avez raison de ne pas le mettre. Alors, si, à l'extrême, on dit que ça doit être terminal, terminal, terminal...

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

M. Barrette (Gaétan) : O.K., à ce moment, bien, là, on tombe dans l'injection de morphine puis on n'a plus besoin de projet de loi, là.

Un dernier commentaire là-dessus. Pour ce qui est du dégénératif, là aussi, c'est faisable. Le projet de loi s'oppose au suicide assisté. Je vais prendre une image que tout le monde connaît. Sue Rodriguez, là, il y a eu un moment où c'était du suicide assisté. Il y a eu un moment où, médicalement, là... c'est le problème des maladies dégénératives, il y a un moment où, médicalement, on peut le voir, là, que c'est inéluctable. Et à la fin, dans ses dernières interventions, là, elle était rendue là, et, médicalement, on n'était plus dans le dégénératif, là, on était dans le dernier droit, et ça, médicalement, c'est très clair. Et ça, c'est pour ça que je vous dis que — et je vous invite à être très prudents — c'est une affaire qui se fait entre le patient puis le médecin, c'est une affaire médicale. Et tout un chacun dans les autres professionnels de la santé, là, qui vont venir ici puis vous dire : Moi aussi, je veux participer à la décision... C'est parce que c'est médical, et c'est de même, et il n'y a pas d'autre manière de le dire. À un moment donné, là, c'est comme ça que ça se passe et c'est l'essence du projet de loi à mon avis, il faut respecter ça.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au temps pour le bloc du gouvernement. Maintenant, pour le dernier bloc de l'opposition officielle. M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. D'ailleurs, bienvenue. Je pense que vos commentaires sont très intéressants. Je crois, sur ce sujet, on veut atteindre, tous, les mêmes objectifs. La question, c'est : de la façon dont c'est rédigé, ça pourrait ouvrir une porte... Puis ça, je pense que le collègue l'a dit ce matin, il y a des psychiatres qui l'ont fait remarquer : la personne qui est schizophrène, qui a le mal de vivre, mais qu'on sait que ce n'est pas imminent qu'elle va décéder au cours des prochaines années, si on regarde les critères, à la limite, cette personne-là pourrait demander l'aide médicale à mourir.

Vous savez, Dr Barrette, que, dans une société, ça prend une personne qui fait un recours en se servant de la loi pour qu'après ça on soit pris avec un cas qui va être difficile à gérer. Donc, c'est la façon de le rédiger puis c'est pour ça qu'on apportait la question d'imminent. On est d'accord que, si quelqu'un, il lui reste quatre ou cinq ans de vie et qu'il répond à ces critères-là, il ne devrait pas avoir accès à l'aide médicale à mourir. Et, si on laisse ça entre le médecin et le patient, sans mieux définir cette partie-là d'imminence, à ce moment-là, on va peut-être se retrouver avec des cas d'espèce que la loi ne vise pas à avoir. C'est dans ce sens-là qu'on va devoir le retravailler puis voir les possibilités, puis, si c'est ça, à la fin, qu'on nous explique que ça répond aux exigences, bien, on l'adoptera, mais le collègue, ce matin, l'a fait remarquer par rapport à ces cas-là. Puis l'autre cas qu'il y a eu comme exemple, c'est la personne qui est paraplégique ou quadriplégique, qui souffre, qui veut vraiment mourir, mais on sait que son corps peut vivre encore plusieurs années; si on se fie aux considérations strictes du projet de loi, elle pourrait demander l'aide médicale à mourir. Je pense qu'on recherche tous les mêmes objectifs, mais c'est peut-être dans la façon dont c'est défini...

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Nous sommes, à ma connaissance, quatre médecins dans la salle, et les quatre médecins savent que la schizophrénie n'est pas une maladie mortelle. L'exemple que vous donnez lorsque vous prenez l'exemple d'une maladie psychiatrique, par définition... Vous parlez de suicide assisté : par définition, c'est exclu. Alors, le mythe, c'est... Le patient schizophrène qui est en mal de vivre à cause de sa schizophrénie, qui répond plus ou moins bien au traitement puis qui est déprimé par-dessus ça, et ainsi de suite, ce n'est pas une maladie qui amène la mort. Par définition, c'est exclu. Ça ne peut pas s'appliquer, ce n'est pas possible.

Pour ce qui est du paraplégique. Un paraplégique, c'est une maladie... c'est-à-dire que la moelle est sectionnée, qui entraîne la maladie qui s'appelle la paraplégie, qui devient à ce moment-là un état. On ne meurt pas de paralysie, on meurt de complications de paralysie. Il peut arriver que les complications qui s'ajoutent à l'état de paralytique puissent entraîner la mort, mais le paralytique, au même sens que le patient psychiatrique, n'est pas dans la situation dans laquelle on peut appliquer la loi. Par définition, c'est un suicide assisté. J'ai pris l'exemple de Sue Rodriguez à escient. Sue Rodriguez, 10 ans avant son décès, était dans un mode de suicide assisté. Six mois avant, quand elle est réapparue dans les médias, elle était dans un mode terminal. Et nous, les médecins, ici, là, c'était dans la catégorie... rien qu'à voir, on voit bien à la TV, là : elle était rendue à la fin de sa dégénérescence physique. Pas simplement mentale, physique. Alors, les exemples que vous donnez sont des exemples qui ne s'appliquent pas dans la loi. Au contraire, la loi dit : Ce n'est pas là, on ne peut pas faire ça là. Alors, je ne vois pas le problème.

• (16 h 50) •

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Pour terminer. Vous êtes d'accord, par contre, que c'est vraiment dans les dernières périodes de la vie dans lesquelles l'aide médicale à mourir... De la façon dont vous l'expliquez, c'est assez clair que ce n'est pas que... ce n'est pas sur une période de quatre, cinq ou six ans, sans fixer de temps, parce qu'on est tous d'accord — vous l'avez bien expliqué — qu'on ne peut pas prédire le temps que quelqu'un va vivre, qu'il nous reste à vivre. Mais on est d'accord que c'est vers la fin de la vie que l'aide médicale à mourir va s'appliquer.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Comme vous êtes d'accord, Dr Bolduc, que, médicalement, vous êtes capable de dire, dans les maladies non dégénératives, donc cancer et compagnie, qu'il y a un point d'irréversibilité. L'irréversibilité, scientifiquement, vient du fait qu'il n'y a pas de chance, même improbable, qu'un traitement survienne dans les six prochains mois. Comme je suis sûr que vous êtes d'accord qu'on ne peut pas prédire. Ce n'est pas le temps qui est important, c'est l'irréversibilité, et l'irréversibilité, bien ça, ça peut être dans six mois, ça peut être dans sept mois. On s'entend que, dans ce type de maladie là, ce n'est jamais dans cinq ans. On n'est pas là, là. La fin, là, ce n'est pas... Parce que, quand on parle de «terminal» et qu'on veut mettre «terminal» dans le texte, bien c'est parce qu'on veut se rapprocher le plus possible du dernier moment. Mais ce que le public veut, c'est d'avoir le choix un petit peu avant. Pas 10 ans avant, pas cinq ans avant : un petit peu avant. C'est ça que les gens veulent. Je comprends qu'on ne puisse pas mettre de date, ça, c'est clair, mais de déterminer l'irréversibilité en médecine, là, ce n'est pas un problème. Et encore une fois, j'insiste là-dessus, les cas psychiatriques et les paraplégiques, et ce genre de choses là, et même les maladies dégénératives... Les maladies dégénératives, médicalement, là... C'est médical. C'est un peu froid, peut-être, ce que je vous dis, mais, médicalement là, on est capables sans grand problème de dire : Non, on n'est pas rendus à l'irréversibilité de la mort, non, on ne la voit pas dans sept mois, dans un mois, dans un an. Non, on n'est pas là, si c'est un suicide assisté. Ça, c'est faisable. Ce n'est pas un grand problème médical. C'est un grand problème pour le patient, ça, c'est clair, mais ce n'est pas un grand problème médical.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne.

Mme Blais : Je suis privilégiée de pouvoir faire partie de cette commission. Merci beaucoup pour votre présence. Je veux vous parler d'une histoire singulière et de la difficulté... parce que vous — quand je dis «vous», c'est un v majuscule — les spécialistes, vous comprenez toute cette terminologie. Il y a une accessibilité, il y a une compréhension de la chose.

Mais, dans ma famille, il y a eu une hémorragie cérébrale. Techniquement, elle était décédée. On a rebranché la personne, le temps que de le dire à la famille, qui était nombreuse, et là ça a duré quatre jours. Et là la famille s'est dit : Mais probablement qu'on a pris une très mauvaise décision, elle aurait pu vivre. Et là ça a été le déchirement dans la famille parce que la famille ne comprend pas c'est quoi, une sédation palliative, des soins de fin de vie. Il y a tellement d'émotion. Et je crois sincèrement qu'il va y avoir un très, très grand travail à faire sur le terrain pour accompagner les familles dans ces compréhensions. Ça ne va pas se faire du jour au lendemain, parce que, pour les familles, la personne proche, on la voit partir, on vit ce départ-là avec la personne et on ne veut pas qu'elle parte. Ça, c'est une chose. Et on fait des pressions sur le médecin parce qu'on se dit... on souffre de voir la personne souffrir. Et là imaginez-vous la pression qu'il y a aussi autour du corps médical. Il y a une très grande pression aussi pour les médecins, le médecin, qui ne peut pas agir plus vite, qui ne peut pas agir à l'extérieur de la loi.

Donc, je pense que ça prend de l'information, mais aussi un très grand soutien aux familles. Et là on veut tous plus de soins à domicile pour nos aînés, plus de soins à domicile, plus de soins à domicile pour les soins palliatifs. Ça

veut dire plus de services, plus d'argent. La pression, là... Il y a un changement de paradigme, là, mais la pression est là aussi, là. Et plus de soutien aussi pour les médecins, en quelque sorte. Vous dites : C'est un acte médical, mais il y a de l'émotion dans cet acte médical.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Je ne peux pas être plus d'accord avec vous que ça, là. C'est ce que j'ai dit tout à l'heure. Ce que j'ai voulu dire... peut-être que je l'ai mal dit. L'intensité de ce moment-là... comme vous le décrivez avec justesse, la dernière chose que ça a de besoin, c'est qu'on complexifie les affaires. Et à l'inverse, oui, le public a besoin d'être informé plus pour que, malheureusement, lorsqu'ils sont face à cette situation-là, ils puissent prendre une décision la plus éclairée possible, malgré que ce soit impossible que la décision soit non émotive. Je suis d'accord avec vous.

Le Président (M. Bergman) : Excusez-moi, le bloc est terminé. Alors, le deuxième groupe d'opposition, pour un bloc de cinq minutes. Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci beaucoup de votre présence, merci beaucoup de votre franc-parler, Dr Barrette, on apprécie toujours.

Ce matin, on a reçu le Collège des médecins, qui nous ont signifié le fait que les inaptes n'étaient pas inclus dans le projet de loi. Vous savez comme moi qu'avec le vieillissement de la population il y a de plus en plus de cas de démence. Et ce qu'on a soulevé ce matin, c'est que ces personnes-là, étant inaptes, n'auront pas accès à des soins de fin de vie. Alors, j'aimerais vous entendre, entendre votre positionnement.

Parce que vous savez comme nous, quand on fait un projet de loi, avant de revenir et de le modifier, évidemment, ça peut prendre plusieurs années. Alors, je pense qu'on est rendus à une étape d'un débat de société et je pense que le fait qu'on soit... Avec le vieillissement de la population, on est conscients qu'il y a une certaine proportion de la population atteinte de maladie d'Alzheimer, de démence, qui, en début de maladie, sont aptes à prendre une décision et nous dire qu'en fin de vie voudraient bénéficier de ces soins-là, mais, dans l'actuel projet de loi, ne peuvent pas, ne sont pas inclus. Alors, est-ce que vous avez une position à cet effet?

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Oui, mais je ne suis pas sûr... peut-être que je vais répondre à votre satisfaction. Moi, je comprends, là, la loi que... la partie des directives médicales anticipées s'adressait à cette problématique-là. Parce que, quand on parle d'inaptitude, évidemment, il y a deux circonstances dans le futur, à partir du moment où la loi existe. Il y a la situation où la personne a donné ses directives, et normalement ça règle, entre guillemets, la problématique de l'inaptitude lorsqu'il y a eu des directives médicales anticipées.

Maintenant, il reste la situation où l'inaptitude est soudaine, et là, bien là, c'est une autre paire de manches. Mais pour ce qui est de l'inaptitude qui arrive au long cours ou de façon progressive, pour laquelle il y a eu des directives... la possibilité, ou la mise en place de directives médicales anticipées, nous, on était satisfaits de ce volet-là de la loi et on considère que ça règle cette situation-là. Maintenant, je ne sais pas si je réponds exactement à la question à laquelle vous voulez que je réponde, là.

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

Mme Daneault : Merci. Mais, en fait, le projet de loi actuel ne permet pas aux gens... aux inaptes de recourir aux soins de fin de vie... à l'aide médicale à mourir, c'est-à-dire, si on se comprend.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

• (17 heures) •

M. Barrette (Gaétan) : Encore une fois, c'est ce à quoi je pensais que vous vouliez que je réponde. Il est sûr qu'au jour un de l'application de la loi il y a une période de transition. Il y a ceux qui n'ont pas encore revu nécessairement... de gens colliger de façon notariée leur décision. Il y aura cette période-là. Je ne crois pas qu'il soit possible, au jour un, de proposer l'aide médicale à mourir sur l'autorisation du voisin, là. Alors, il y a une période de transition. Mais, encore une fois, est-ce que vous faites référence à la situation particulière où, au jour un, il y a des gens qui sont inaptes, et ils n'ont pas eu d'acte notarié de décision médicale... de directives médicales anticipées? Parce que c'est sûr que, le jour un, manifestement pour des raisons juridiques, c'est une chose qui ne pourra pas se faire, là. Ça, ça va.

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

Mme Daneault : Ce qu'on comprend finalement, c'est que, votre position, vous seriez en faveur, en fait, que les gens qui sont inaptes et qui ont déjà fait soit un testament biologique et inclus, dans leur testament biologique, le désir d'obtenir des soins de fin de vie, vous seriez d'accord avec cette position-là d'inclure ces gens-là à l'intérieur du projet de loi actuel.

Le Président (M. Bergman) : Dr Barrette.

M. Barrette (Gaétan) : Absolument, et non seulement on est en faveur de ça, mais c'est une des choses qui est les plus discutées par les gens concernés, tant dans les familles que dans les cabinets de médecin. Ça, ce bout-là, là, les gens, c'est sûr qu'il n'y a personne qui va aller dans les rues avec des pancartes réclamer ça, mais, dans leurs discussions plus intimes avec un médecin, c'est du pain quotidien. Les gens attendent ça. Ça, ça doit être là. Alors, il n'y a pas de doute dans mon esprit. D'ailleurs, notre sondage montrait ça. On avait cette question-là, et la réponse a été très claire aussi à cet effet-là.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, Dr Barrette, Dre Francoeur, Mme Pelletier, merci pour votre présentation, merci d'être ici avec nous aujourd'hui, on apprécie beaucoup. On demande les gens de l'Association médicale du Québec pour prendre place à la table, et je suspends pour quelques instants seulement.

(Suspension de la séance à 17 h 1)

(Reprise à 17 h 4)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, je souhaite la bienvenue à l'Association médicale du Québec. Dr Marcoux, bienvenue. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Pour les fins de l'enregistrement, votre nom, votre titre, ainsi que ceux qui vous accompagnent.

Association médicale du Québec (AMQ)

M. Marcoux (Laurent) : M. le Président, Mme la ministre, membres de la commission, au nom de l'Association médicale du Québec, je veux vous remercier de nous permettre d'exprimer, aujourd'hui, le point de vue de notre organisation sur ce projet de loi n° 52.

L'Association médicale du Québec est la seule association québécoise qui regroupe l'ensemble de la profession médicale du Québec, soit les omnipraticiens, les spécialistes, les résidents et les étudiants en médecine. Cette association compte sur un vaste réseau de membres pour réfléchir aux enjeux auxquels est confrontée la profession médicale, pour proposer des solutions et pour innover afin de repenser le rôle du médecin dans la société et d'améliorer la pratique médicale. Notre intervention se veut lucide et constructive. Elle est guidée essentiellement par notre souci de contribuer efficacement et positivement à l'amélioration des services à la population.

Je vous présente, à mes côtés, le Dr Claude Roy, gastroentérologue pédiatrique et professeur émérite à l'Université de Montréal. Le Dr Roy est président du Comité des affaires professionnelles de l'Association médicale du Québec. Je vous présente ici, à ma gauche, M. Normand Laberge, notre directeur général.

Mon collègue, Dr Roy, qui est à mes côtés, a écrit une phrase fort pertinente dans un document de réflexion qu'il nous a fait parvenir en vue de la préparation de notre mémoire et de la présente comparution. Je me permets de la partager avec vous. Je cite : Une société qui refuse d'aborder une question aussi dérangeante que les soins de fin de vie est une société en mauvaise santé. Fin de la citation. La famille parlementaire du Québec a fait preuve de beaucoup de courage politique en abordant un sujet d'une telle sensibilité. De toute évidence, la question de l'aide médicale à mourir ne fera jamais l'unanimité ni au sein de la société ni au sein de la communauté médicale. Le fait d'avoir lancé un débat public très large sur cette question est une initiative qui mérite d'être saluée. En ces temps de cynisme grandissant de la part de la population à l'égard des institutions démocratiques et de leurs principaux acteurs, il convient de saluer l'esprit de collaboration qui a prévalu tout au long des travaux parlementaires sur le droit de mourir dans la dignité. Nous sommes à même de constater que cet esprit de collaboration imprègne les travaux de la présente commission.

Vous avez pris connaissance de notre mémoire. Plusieurs des recommandations qui y sont contenues pourraient être qualifiées de techniques. Elles sont plutôt reliées à des modalités qui permettraient, selon nous, d'assurer une application plus facile de la loi concernant les soins de fin de vie. D'autres recommandations sont cependant beaucoup plus fondamentales. Mais, avant d'aborder ces modifications au projet de loi que nous jugeons nécessaires, je veux parler brièvement du sondage que nous avons réalisé en mai dernier auprès des médecins québécois et dont les résultats sont invoqués dans ce mémoire.

Notre sondage a été réalisé en mai dernier, je dis, avant le dépôt du projet de loi n° 52, donc. L'objectif de notre sondage était de mesurer la perception des médecins québécois à l'égard des principales recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

D'entrée de jeu, les résultats du sondage démontrent le désir profond des médecins de voir une amélioration de la qualité et de l'accessibilité aux soins palliatifs. En effet, 94 % des médecins répondants sont en accord avec le fait de modifier la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour que soit reconnu le droit de recevoir des soins palliatifs. Également, la grande majorité des médecins sondés, soit 73 %, sont en accord avec des modifications législatives visant à rendre contraignantes les directives médicales anticipées. Sur le sujet de l'aide médicale à mourir, le sondage révèle que 66 % des médecins répondants sont en accord avec la reconnaissance de l'aide médicale à mourir comme un soin approprié de fin de vie.

Nous avons voulu aller plus loin pour savoir dans quelle mesure les médecins pensent qu'ils pourraient recevoir une demande d'aide à mourir, et, le cas échéant, quelle serait leur réponse à un patient qui répondrait aux conditions d'admissibilité. Les résultats démontrent que 70 % des médecins répondants pensent que, dans leur type de pratique,

un patient pourrait, un jour ou l'autre, leur présenter une demande d'aide médicale à mourir. 30 % pensent qu'ils ne recevront jamais une telle demande. Parmi les 70 % des médecins qui croient qu'ils pourraient recevoir une demande d'aide médicale à mourir, 41 % d'entre eux accepteraient d'y répondre, sachant que celle-ci respecte les critères de recevabilité. Les autres médecins sont partagés : 30 % disent qu'ils ne l'accepteraient pas et 30 % sont toujours indécis au mois de mai dernier.

• (17 h 10) •

Une analyse encore plus poussée des données nous indique que les médecins qui ont une pratique professionnelle plus associée aux soins de fin de vie seraient moins enclins à répondre positivement à une demande d'aide médicale à mourir. Il est donc possible que les médecins et les patients rencontrent des difficultés ponctuelles d'application de la loi. Bien que la situation ait évolué au cours des dernières années, il reste que l'écart entre l'acceptation sociale et l'acceptation médicale est significatif, et il faut s'en préoccuper.

Revenons à nos recommandations. Je veux mettre l'accent sur trois d'entre elles, qui nous apparaissent particulièrement importantes : celle sur le développement de l'offre de service en soins palliatifs dont j'ai parlé, mais j'y reviendrai; celle sur le caractère limitatif des critères énoncés à l'article 26 du projet de loi — j'ai vu qu'il y avait une grande préoccupation là-dessus — et celle sur l'obligation de rendre compte à la commission des soins de fin de vie.

D'abord, l'offre de services en soins palliatifs. Nous sommes très clairs dans notre mémoire : s'il est un point qui fait l'unanimité au sein de la profession médicale, c'est l'absolue nécessité d'améliorer l'accessibilité des soins palliatifs de qualité partout au Québec. L'AMQ reçoit donc de façon très positive la disposition du projet de loi n° 52 qui consacre, pour toute personne dont l'état le requiert, le droit de recevoir des soins de fin de vie, incluant des soins palliatifs. Entre la consécration de ce droit et son actualisation, il y a cependant un fossé qui doit être comblé par des gestes concrets. Il faudra donner aux établissements les moyens d'organiser adéquatement les soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs. Qu'on pense seulement au programme de formation à l'intention du personnel qui va être appelé à dispenser de tels soins, et ces soins doivent être de la plus haute qualité, et c'est... ce personnel va le faire dans les prochaines années, parfois pour la première fois.

L'autre recommandation que nous voulons porter à votre attention concerne les conditions que doit satisfaire une personne pour obtenir l'aide médicale à mourir. Tel qu'énoncé à l'article 26 de ce projet de loi, il faut faire en sorte que soit renforcé le caractère limitatif de ces conditions afin d'éviter toute dérive et qu'une personne dont la mort n'est pas imminente ne puisse obtenir de l'aide à mourir. «Imminente» ne veut pas dire «demain matin», on en discutera tantôt.

Enfin, l'autre recommandation que nous jugeons fondamentale concerne la reddition de comptes de la commission des soins de fin de vie. Nous proposons que cette commission relève de l'Assemblée nationale et non pas du gouvernement. Les soins appropriés de soins de vie sont un enjeu de société et non pas un enjeu de gouvernement. Des consultations effectuées auprès de quelques-uns de nos partenaires nous indiquent que notre association ne sera pas la seule organisation à énoncer une telle recommandation.

Soulignons enfin la position des directives médicales anticipées. Notre expérience sur le terrain nous démontre que bien peu de patients s'en prévalent. Or, l'absence de directives médicales anticipées peut être perçue comme l'une des principales causes de l'acharnement thérapeutique. Il nous faudra donc, comme professionnels, travailler de concert avec les patients et les familles à encourager le recours aux directives médicales anticipées.

En guise de conclusion, je vous dirais qu'il y a près de quatre ans l'Association médicale du Québec faisait parvenir au Collège des médecins du Québec une lettre en réponse à sa consultation relative au projet d'énoncé de proposition intitulée *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Dans cette lettre de notre association, on pouvait lire le passage suivant, et je cite : «Nous croyons que le rôle de la communauté médicale n'est pas d'agir comme un instigateur d'éventuels changements législatifs, mais bien de faire avancer la réflexion en contribuant à une meilleure connaissance des différents concepts associés aux diverses pratiques médicales exercées en fin de vie. En bout de piste, c'est la société civile, par le biais de ses représentants dûment élus, qui dictera la ligne de conduite acceptable pour l'ensemble de la société.» Fin de la citation.

Nous réitérons aujourd'hui cette même position. Les médecins sont au service de la société; à nous de bien la servir en tenant compte des principes de justice sociale et des considérations déontologiques propres à l'exercice de notre profession.

Avec votre permission, M. le Président, je veux demander à mon collègue, Dr Roy, de vous dire quelques mots.

M. Roy (Claude) : Cinq minutes. M. le Président, Mme la ministre, membres de la commission, vous avez entendu trois présentations aujourd'hui qui saluent le courage du gouvernement du Québec qui vient... veut répondre aux pressions de la population pour les soins de fin de vie en proposant un projet de loi qui effectivement vient enjoindre tous les établissements du Québec à inclure, dans leur programme de soins, les soins de fin de vie, priorise de façon très claire l'organisation de soins exemplaires en soins palliatifs, et, troisièmement, autorise l'aide médicale à mourir. C'est une pièce législative qui est extrêmement importante, qui est attendue par la population ainsi que par la communauté médicale — vous l'avez entendu aujourd'hui au cours de ce marathon. Et, par ailleurs, il est clair que cette loi doit faire l'objet d'analyse et de réflexion appropriées, et je pense que les représentations que vous avez entendues aujourd'hui sont claires aussi là-dessus.

Je me permets d'insister sur le fait que peut-être une des causes principales expliquant le fait que... l'appui grandissant d'une partie importante de la population pour l'aide à mourir, oui, et pour les soins de fin de vie, vient particulièrement du fait que la population en général n'est pas satisfaite des conditions de fin de vie actuelles au Québec. Et ça peut expliquer en grande partie la problématique actuelle qui touche toutes nos sociétés, finalement. Chose certaine, la société ne veut pas de l'acharnement thérapeutique, et ça, c'est clair. Si vous regardez les directives médicales anticipées, la majorité s'oppose à l'acharnement thérapeutique. Or, les directives médicales anticipées sont

souvent non respectées. Ça conduit à des conflits très importants, et je pense que la promotion des directives médicales anticipées, comme l'a dit très bien mon collègue Laurent tout à l'heure, est très importante, et je pense que la clause du projet de loi qui rend exécutoires et contraignantes les directives médicales anticipées, c'est une recette merveilleuse pour améliorer, augmenter, renforcer les droits de patients et aussi, je pense, éviter les conflits qu'on voit.

L'acharnement thérapeutique, c'est une pratique courante. Récemment, dans le *Journal of Critical Care*, on note que 87 % des intensivistes avouent avoir fait de l'acharnement thérapeutique. Et, à ce sujet, il est intéressant de jeter un coup d'oeil sur la loi française Léonetti de 2005 qui montre qu'effectivement, en France et dans les autres pays qui ont accepté la même législation, les demandes d'aide médicale à mourir ont considérablement diminué.

Mais toutefois il faut reconnaître que les soins palliatifs, ce n'est pas la réponse à tout. Et je pense que le gouvernement du Québec justement reconnaît que les soins palliatifs, quelle que soit leur qualité, ont leur limite. Il y a un nombre de situations où... Pardon.

Le Président (M. Bergman) : Une minute. Vous avez une minute.

M. Roy (Claude) : J'ai une minute? Alors, à preuve, il y a un sondage canadien qui montre que plus de 60 % des patients en soins palliatifs effectivement réclament l'aide à mourir. Alors, je pense que ceci est important.

Écoutez, je vais conclure. Mon collègue, le Dr Marcoux, m'a cité tout à l'heure. C'est tout à fait flatteur. Mais moi, j'aimerais conclure en citant un collègue avec qui j'ai fait une année de formation à l'Université McGill il y a plusieurs années. Il s'agit de Thérèse Vanier, qui est la soeur de Jean Vanier, et qui est une grande spécialiste des soins palliatifs, et qui travaille à Londres, au St. Christopher's Hospice. Et elle a écrit : «Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire». Merci de votre...

• (17 h 20) •

Le Président (M. Bergman) : Merci, Dr Roy. Alors, maintenant, pour le bloc du gouvernement, le premier bloc, Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue. Bienvenue à vous trois, donc, Dr Marcoux, M. Laberge, Dr Roy. Très heureuse que vous participiez à nos travaux, d'autant plus que vous nous déposez un sondage qui est, je pense, digne d'intérêt évidemment parce qu'il est très contemporain, quoiqu'il a été fait, de ce que je comprends, quelques semaines avant la présentation du projet de loi. Donc, ça, j'aimerais vous entendre peut-être clarifier sur quelles bases, en fait... est-ce que c'étaient les bases des recommandations, donc, du rapport de la commission spéciale? Évidemment, le projet de loi s'en inspire grandement, mais il y a quand même un niveau de détail plus important. Donc, c'est sûr que c'est très intéressant pour nous de voir l'appui qui est récolté au sein, donc, du corps médical. Je pense que l'appui est fort. Donc, il y a peut-être effectivement une différence avec la population, l'appui est encore plus fort, mais je pense qu'on voit, à la lumière de ce que vous nous présentez, qu'il y a une forte majorité de médecins en accord avec cette idée d'une aide médicale à mourir comme soin approprié de fin de vie. Donc, merci pour cette contribution.

Pour ce qui est de soins palliatifs, bien, je pense que vous faites ressortir avec justesse à quel point c'est un élément important et central du projet de loi. Je vous dirais qu'au-delà de l'aide médicale à mourir, quand on regarde les endroits où il y a une telle ouverture, c'est effectivement un très petit nombre de gens qui y ont recours et c'est beaucoup plus de gens qui ont recours aux soins palliatifs, d'où l'importance que leur accès soit amélioré, et que tous les établissements doivent se doter d'une politique, et qu'on encourage leur développement. Je dois vous dire qu'on en fait une priorité et on fait aussi une priorité de toute la question de la formation dans les différents lieux de dispensation; on pense notamment aux CHSLD parce qu'il y a beaucoup de gens qui meurent dans les CHSLD. Et c'est important que l'accès aux soins palliatifs, de par une formation des gens qui y travaillent, soit généralisé. Donc, de par les investissements qu'on a annoncés, c'est une préoccupation importante à laquelle on veut donner suite, notamment à la question de la formation et de l'accès dans les CHSLD, entre autres choses.

J'aimerais par ailleurs vous entendre sur le sondage. Est-ce que vous estimez que ces chiffres-là seraient à peu près les mêmes, à la lumière, donc, du projet de loi qui a été déposé? Et, sinon, est-ce que vous pensez qu'il y aurait des éléments qui auraient, donc, été clarifiés, qui auraient peut-être pu simplifier les réponses au sondage ou, enfin, un peu votre lecture à la lumière du détail du projet de loi par rapport à ce qui a été sondé?

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

M. Marcoux (Laurent) : Oui. Le sondage a été fait à partir de la commission spéciale, effectivement. Et où on en était rendu en mai dernier, à la commission spéciale à laquelle nous avons participé, on retrouve la plupart des éléments dans le projet de loi. Donc, la seule chose qui pourrait être avantageuse pour voir si ça a changé un peu, c'est si les médecins se l'ont plus approprié depuis ce temps-là, s'ils le connaissent mieux. Les débats n'ont pas été larges, il y a eu beaucoup d'autres préoccupations sur la scène publique récemment, mais, dans le milieu médical, dans notre gouvernance, à mon conseil d'administration, ces choses-là, on a vu les gens évoluer. Et il y a eu le Conseil général, à Calgary, récemment, de l'Association médicale du Québec, où on a vu que les soins palliatifs devaient être renforcés partout au Québec. Ça nous a confortés de dire que, chez nous aussi, c'était un besoin qui était justifiable.

Donc, je crois, je suis certain que ce sondage-là a une très grande crédibilité parce que les éléments sondés se retrouvent dans le projet de loi. Et, comme dans tout débat de société, le temps amène une évolution des pensées, et les mesures... les critères d'admissibilité qui y sont, qu'on y retrouve reconfortent les gens. Et aussi le fait qu'il y ait

une commission, cette commission-là aussi rassure les médecins, et nous devons en faire une évaluation serrée pour éviter toute dérive qui pourrait se produire.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Merci. À la page 10 de votre mémoire, vous notez qu'on demande, donc, pour mieux pouvoir connaître le portrait des demandes en soins palliatifs des gens qui reçoivent les soins palliatifs et aussi pour les sédations terminales et l'aide médicale à mourir, on vient prévoir, donc, que, dans le rapport des établissements, il va y avoir un certain nombre de données qui vont devoir être colligées.

Je veux vous dire aussi que l'équipe du ministère travaille très fort pour que le réseau se dote d'indicateurs beaucoup plus précis pour être capable de voir, quand une personne est transférée, par exemple d'un lit général à lit dédié ou si elle est dans un lit plus de soins généraux, mais qu'elle reçoit des soins palliatifs... qu'on soit capables de le noter et de suivre ça. Donc, on s'en va dans ce sens-là. C'est beaucoup plus facile de le documenter pour les soins à domicile parce qu'il y a vraiment une entrée dans notre système, notre jargon, que le député de Jean-Talon connaît aussi. Donc, on est capables de bien faire le suivi, mais c'est beaucoup plus complexe en établissement, et donc c'est quelque chose qu'on veut documenter davantage.

Je vous dirais que l'enlèvement qui est pris dans le projet de loi, plutôt que chaque établissement évidemment va faire une collection de données dans l'avenir... Mais je dirais que le regard général sur l'évolution, donc, des soins palliatifs et de l'accès, c'est une mission, un mandat que l'on donne à la commission, donc la Commission sur les soins de fin de vie qui est mise sur pied, parce qu'on pense que, justement, elle va avoir une approche beaucoup plus globale que si on y va établissement par établissement et qu'on donne cette obligation-là en quelque sorte de monitorer, comme vous le dites, à chaque établissement. Donc, ça, j'aimerais vous entendre si, pour vous, c'est satisfaisant.

Et, pour l'autre élément, l'idée que la commission puisse relever de l'Assemblée nationale, je ne pense pas que c'est une proposition qui est dépourvue d'intérêt, mais c'est important de noter qu'à ce jour je vous dirais que ça serait une réforme quand même importante de nos institutions et des organismes qui relèvent des ministres. Ce n'est pas parce qu'un organisme ou une commission relève d'un ministre ou d'un ministère qu'elle n'est pas indépendante. Dieu sait qu'on reçoit beaucoup de rapports qui sont faits avec beaucoup d'indépendance et qui demandent des comptes aux ministres et aux ministères. Et, quand vous avez vu la composition de la commission, c'est vraiment sur recommandation, donc, des ordres professionnels ou de différents milieux. Donc, ce n'est pas le ministre ou le ministère qui vient choisir en dictant : Voici, je vais mettre telle personne. Il y a une volonté, vraiment, d'aller loin dans la représentativité des membres. Mais je vous dirais qu'à ce jour les seules instances qui relèvent de l'Assemblée nationale, c'est le Vérificateur général, le Directeur général des élections, le Protecteur du citoyen puis le Commissaire au lobbyisme. Donc, c'est quand même un changement important qui serait requis. Par ailleurs, ça n'empêche pas que le rapport soit déposé à l'Assemblée nationale. Ça, évidemment, ça va de soi. Mais j'aimerais comprendre ce qui vous pousse à demander ça plus spécifiquement dans ce cas-là versus plein d'autres organismes qui ont des missions quand même très importantes dans l'État.

M. Marcoux (Laurent) : Avec votre permission, M. le Président. D'abord, pour ce qui est de la comptabilisation des soins palliatifs et tout le monitoring, dans le projet de loi, on veut comptabiliser ce qui est fait. Et je pense que, dans les nombreuses personnes qui vont décéder à chaque année, on veut savoir combien n'ont pas eu accès, parce qu'on peut dire : Il y en a eu, mettons un chiffre, 30 000 qui ont eu accès. C'est beaucoup, on est contents, mais est-ce qu'il y en a eu 20 000 qui ont dû souffrir de ne pas avoir accès? Je dis ça comme exemple, là. Mais je pense qu'à chaque personne qui décède on devrait avoir : Est-ce que cette personne-là a eu accès à des soins de... à un accompagnement de fin de vie? Toute personne... On pense que les soins de fin de vie doivent s'adresser à des décès compliqués qui ont duré des semaines, des mois dans des douleurs, mais, tout décès, toute personne qui décède, c'est le deuxième moment le plus important de sa vie après sa naissance, et je pense que toute personne est en droit, quelle que soit sa condition, d'être accompagnée dans son décès.

De plus en plus, la société change, et on a moins l'accompagnement de familles. Les familles sont plus disloquées, et on est chanceux quand on a des familles qui permettent d'accompagner les gens, et c'est un soulagement pour l'équipe médicale de voir les familles qui soutiennent les gens qui vont partir. Mais combien de gens n'ont pas cette facilité-là? Et on se doit, comme société, de suppléer à ce manque-là et de les accompagner dans la... Et on devrait, à chaque fois... parce qu'on parle de soins palliatifs, mais il faut parler aussi de soins de fin de vie. Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs, comme les soins... mais ce n'est pas la même chose. On doit accompagner les gens qui vont mourir, quelle que soit la condition, même si c'est des morts qui nous semblent normales : c'est toujours un événement majeur pour la... et sa famille, pour la personne qui meurt de façon même normale.

Donc, j'aimerais qu'on y ajoute un recensement, peut-être même changer les actes de décès en notant : Est-ce que cette personne a été accompagnée?, et comptabiliser ça pour que finalement on soit sûrs que les gens meurent dignement au Québec, et que tous meurent avec cette dignité que l'on voudrait avoir pour soi-même.

• (17 h 30) •

L'autre question : Est-ce que la commission doit relever du Parlement ou qu'elle doit relever de l'Assemblée nationale? Ça rejoint un petit peu cette idée-là. Le Protecteur du citoyen, on comprend qu'il relève de l'Assemblée nationale parce qu'on ne veut pas qu'avec les années — et les autres que vous avez nommés qui relèvent de l'Assemblée nationale — il y ait des partis politiques qui pourraient survenir, qu'on ne connaît pas encore, qui accorderaient moins d'importance à cette chose-là et que ça perde de son importance et de l'attention que, comme société, on veut accorder à ce point-là et que... ou qu'arriveraient des gouvernements qui seraient plus libéraux vis-à-vis... et qui laisseraient aller

à certaines dérives, parce qu'en interprétant la loi, en la... alors que, si c'est attaché directement à l'Assemblée nationale, ça appartient au peuple à ce moment-là, c'est le peuple qui décide d'en être le gardien et d'assurer la pérennité des conditions d'admissibilité et des conditions dans lesquelles on veut que ça s'exerce. C'est tout simplement ça.

C'est parce que c'est un point... ça vient signifier que c'est un point de la plus haute importance. Vous avez touché, Mme la ministre, avec ce projet de loi là, ce qui était le plus important au coeur des Québécois, parce que tous, nous allons mourir, on le sait, et tous, on veut que ce moment-là... C'est un moment grave, ce n'est pas un... Ça fait partie de la vie aussi, la mort, mais on veut que ça fasse partie d'une vie digne comme on l'a exercée et, quand ça arrive, le temps de mourir, qu'on soit assurés que la société nous soutienne là-dedans et non pas un gouvernement qui pourrait changer avec le temps. Je comprends que ça serait une grosse marche à faire, mais c'est une demande qu'on fait. Il faut demander pour recevoir

La Présidente (Mme Proulx) : Merci beaucoup, Dr Marcoux. Alors, le bloc, le premier bloc, avec le gouvernement, est maintenant terminé. On va passer au deuxième bloc d'échange avec l'opposition. La parole est à la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup, messieurs, pour votre présentation.

J'aimerais entrer dans le coeur du sujet puisqu'on n'a pas assez de temps, je pense, pour échanger sur ces enjeux-là et sur votre perception du projet de loi. Lorsque vous parlez de l'importance d'améliorer l'offre de services en matière de soins palliatifs... Bon, on a bien compris, la ministre indique qu'il y a une volonté réelle d'investir, on a fait des annonces récemment, des investissements importants, on est à établir des indicateurs. Moi, j'aimerais avoir votre opinion, à savoir ça passe par quoi? En date d'aujourd'hui, en date du 17 septembre 2013, qu'est-ce qu'on peut faire afin d'assurer que, dans l'éventualité où le projet de loi est adopté, on sera en mesure de répondre aux exigences ou aux attentes que nous créons envers les citoyens du Québec? Parce qu'il y a de ça. Il y a un projet de loi qui consacre un droit et qui consacre l'accessibilité aux soins palliatifs, et donc on crée des attentes au sein de la population, et comment on peut y répondre? Et puis comment, concrètement, on peut bonifier cette offre-là? Parce qu'on sait très bien, on peut injecter bien des sommes d'argent, mais on les dirige vers quels types de mesures? Qu'est-ce qu'on peut faire pour s'assurer qu'un citoyen qui réside au centre-ville de Montréal aura le même accès aux soins palliatifs qu'un citoyen de Maniwaki, par exemple? Je dis ça ou je prends ça par pur hasard, là

La Présidente (Mme Proulx) : Dr Marcoux

M. Marcoux (Laurent) : J'ai répondu un petit peu tantôt : En monitorisant bien et en sachant... en se mettant comme objectif que c'est un droit. Ce mot-là est vraiment nouveau dans la dispensation des soins, on dit que les soins palliatifs deviennent un droit. Ce n'est pas un privilège, ce n'est pas s'il y en a, c'est un droit. Quand on a un droit, on peut exiger qu'il soit exercé. C'est quelque chose de très puissant, le droit.

Et on doit s'assurer, pour qu'il soit... qu'il soit aussi très sécuritaire. Il faut que tous les citoyens sachent que cette nouvelle loi là ne vient pas les menacer en leur volant des jours, ou des années, ou des heures, ou des minutes à leur vie. Il faut que ce soit très sécuritaire. Et, pour que ce soit sécuritaire, il faut que ce soit... que les conditions d'admissibilité soient toujours révisées, et que la commission s'assure qu'il n'y a pas de dérive, et que cette commission-là réponde aux plus hautes instances de notre société.

Il faut aussi qu'elle soit de qualité, cette intervention. Ce n'est pas tout de la donner à tout le monde, il faut la donner à tout le monde avec la plus haute qualité. Et, pour ça, la première condition, je pense, c'est la formation, la formation des médecins. Nous, c'est écrit, je pense, dans notre mémoire — mais j'ai vu tellement de textes — mais c'est dans notre intention, en tout cas, que tous les médecins qui sont formés, qui s'orientent vers des spécialités qui n'ont jamais à être confrontées avec des soins de fin de vie, soient formés, du moins, de façon... de base pour qu'on ait... et pour que cette... et les écoles d'infirmières, tous les gens qui travaillent auprès des patients, pour s'assurer que c'est dans la mentalité de ceux qui offrent les soins que les soins de fin de vie, c'est un soin important, prioritaire, majeur qui doit être de qualité. Si on n'est pas capable de le faire, on doit comprendre celui qui le fait. Quand on a des notions sur quelque chose, même si on n'en est pas un spécialiste, on comprend celui qui le fait, que c'est important qu'il le fasse, et on le soutient, et on arrange les choses pour que ça se produise.

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

M. Marcoux (Laurent) : Donc, la sécurité pour tous les patients, une accessibilité de qualité et bien monitoriser... Moi, je le mettrais sur le certificat de décès : Est-ce que le patient a eu des soins palliatifs? Est-ce qu'on lui a offert des soins d'accompagnement en fin de vie? C'est tellement important. On le fait sur les certificats de naissance : on marque l'heure qu'il est né, les circonstances, l'endroit. On marque l'endroit pour savoir, bien, s'il est né à l'hôpital, et tout ça, c'est noté. Je pense qu'on devrait savoir si tout patient a bien été en mesure de bénéficier de ce droit qu'on a donné.

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

Mme Vallée : Quand on parle de droit, je comprends que vous parlez d'éducation, de sensibilisation auprès du corps médical dans son ensemble, mais il y a aussi une question des ressources physiques. Est-ce que nous sommes suffisamment... Est-ce que le Québec est équipé adéquatement pour recevoir ce projet de loi là? C'est-à-dire, est-ce

qu'au moment d'une éventuelle adoption on sera en mesure, physiquement, en fonction des établissements qu'on a, en fonction des chambres que nous aurons à la disponibilité des citoyens... Est-ce qu'on est capables de répondre à la demande et est-ce qu'on est capables de répondre aux exigences que nous allons créer, pas dans cinq ans, pas dans 10 ans? Parce que je comprends que la question du monitoring va nous permettre de prévoir pour l'avenir, mais, à partir de l'adoption d'un projet de loi, on a une responsabilité de s'assurer que les soins et que les services sont offerts le lendemain matin, sinon il va falloir le prévoir, prévoir des dispositions à cet effet-là. Donc, croyez-vous qu'au lendemain d'une éventuelle adoption le Québec est en mesure, physiquement, de répondre aux attentes que nous créons? Moi, je vous pose la question parce que, comme je disais ce matin, là, je ne suis pas du milieu médical, et donc pour moi c'est très important d'avoir des réponses à ces questions-là.

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

M. Marcoux (Laurent) : C'est certain qu'on n'ajoute rien sans que ça ne coûte rien. Mais les soins palliatifs, c'est plus une philosophie de traitement vis-à-vis les gens, c'est un soin complémentaire. Je ne pense pas qu'on va avoir à former des cohortes d'infirmières, pour donner des soins palliatifs, de nouveau ou former plus de médecins. Il y a déjà une avancée très intéressante qui soutient ce... qu'il y aurait plus de médecins de famille parce qu'ils sont au coeur de l'accompagnement des patients en fin de vie. Et je pense que, si on les sensibilise dans leur curriculum, dans leur cursus universitaire, dans leur cursus de formation, on va arriver à ce que ces personnes-là, sans ajouter nécessairement des heures à leur travail et du temps... davantage, c'est la philosophie, l'intention, la nouvelle approche vis-à-vis le patient. Et cette nouvelle approche là, elle va prévaloir dans tous les soins de santé prochainement : c'est le patient, le patient est le maître de sa santé, il doit s'exprimer. S'il doit s'exprimer pour les choix de traitement en cours de sa vie, lorsque... il doit aussi s'exprimer sur les choix de traitement... parce que les soins de fin de vie, l'aide médicale à mourir, c'est un soin médical lorsqu'il est fait dans ce continuum de services, de soins qui lui est offert. Je pense qu'on a la capacité, comme services... pas accessoires comme secondaires, mais complémentaires à ce qu'on donne tous les jours, d'avoir ça en tête, de s'y préoccuper. Ça ne coûte pas cher, ça ne coûte pas plus cher que de négliger ce service-là qu'on a, à nos patients.

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

Mme Vallée : Merci. Dans vos conditions aussi d'améliorer l'offre, vous avez... vous mentionnez l'importance de bien faire les choses, de rassurer la population. Et donc, dans cette optique-là, est-ce qu'il serait opportun, à votre avis, de venir bien définir les termes qui sont utilisés à l'intérieur du projet de loi? Je parle ici de l'aide médicale à mourir — qui est un concept qui, pour certains, est clair, mais, pour d'autres, peut comporter encore certains points d'interrogation — et également la question de la sédation palliative terminale. Parce qu'au sein de la communauté médicale, il semble y avoir... certains disent : Ce n'est pas nécessaire de le définir, et d'autres disent : Bien, peut-être que ça ne serait pas mauvais qu'on le définisse et qu'on précise ce qu'on entend afin d'éviter des interprétations erronées.

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

• (17 h 40) •

M. Marcoux (Laurent) : Oui. C'est tout à fait à propos, je crois, de définir les choses, mais est-ce qu'on doit les définir de façon globale à la société actuellement? Parce que, quand on n'est pas confrontés à ce problème-là, comme on dit, ça nous prend par une oreille, puis ça sort par l'autre, puis... On va bien le définir dans la formation qu'on donnera aux intervenants de la santé, au personnel médical et tous les gens qui travaillent près des patients, qui connaissent bien c'est quoi, ces définitions-là. Et je pense que, dans l'accompagnement de soins de fin de vie, quand on va parler pour un patient en particulier, est-ce que, pour lui, ça va être la sédation terminale ou de l'aide médicale à mourir plus concrète, d'une autre façon? Est-ce que, pour lui, ça va être de lui donner des ressources qui vont lui permettre de s'adapter à sa condition qui nous semble inacceptable? Mais si... L'être humain, c'est un être qui a immensément de capacité d'adaptation. Des fois, on se dit : Moi, si j'étais dans sa condition, je n'accepterais pas de vivre. Et pourtant, si on va profondément avec ces gens-là, ils trouvent un certain plaisir, il y a une certaine satisfaction d'être en vie. Ça ne nous appartient pas de le juger. Mais parfois les gens qui ont une mauvaise nouvelle...

C'est pour ça que, dans notre projet de loi — je m'excuse si je fais un petit peu d'inversion, mais vous parliez tantôt de sécurité — on va... que la mort doit être immédiate, doit être prochaine. Parce que, si c'est trop loin, même si la situation, elle semble objectivement inacceptable, j'ai eu, comme médecin, souvent des gens qui ont eu des nouvelles et ils voulaient vraiment mourir puis leur mort n'était vraiment pas très loin, mais ils ont été accompagnés, ils ont été soutenus, ils ont passé cette période-là, d'adaptation. Ils ont fait un deuil, pas une acceptation, mais un deuil qui a fait que les quelques semaines qu'ils ont vécu ont été pour eux satisfaisantes, leur a permis de réaliser qui ils étaient.

C'est important parfois, avant la fin de sa vie, d'avoir le temps de réaliser qui on est et qui sont ceux qui nous ont accompagnés dans la vie. Et c'est un petit peu ça que je pense qu'on... il faut mettre que la mort soit immédiate. Si elle est trop loin... Il faut laisser la chance au malade de s'adapter, ne pas attendre la veille. Ça, je pense qu'on ne gagne pas grand-chose. Mais, si on est un petit peu... on laisse un petit peu les gens puis on est vraiment présent à eux dans cette difficulté-là... On sait qu'il leur reste un an, on sait que ça va être irréversible, on sait que c'est catastrophique. Avec la médication, si on peut soulager les douleurs, déjà, c'est bien. Et, avec l'accompagnement et d'autres... si on peut soulager leur angoisse et leur permettre de se retourner sur eux-mêmes, je pense qu'on doit laisser, ça aussi... en même temps qu'on aide les gens à mourir, on doit leur laisser cette capacité-là de réaliser la fin de leur vie, ne pas leur couper ça nécessairement.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Maintenant, pour le gouvernement, un bloc de 6 min 30 s. Mme la ministre.

Mme Hivon : 6 min 30 s?

Le Président (M. Bergman) : Oui.

Mme Hivon : Bon. Alors, ça va aller vite. Juste pour la question des soins palliatifs, en fait, simplement vous dire que je partage vraiment votre philosophie, dans le sens que je pense qu'il y a deux réalités. Puis, des fois, quand on voit «soins palliatifs», on pense tout de suite : lits dédiés, maisons de soins palliatifs ou centres hospitaliers avec une aile dédiée. C'est une chose, mais ce n'est pas que ça, les soins palliatifs. C'est surtout, et c'est conforme à ce que la majorité des gens veulent aussi, être soignés à la maison le plus longtemps possible pour éviter de devoir être transférés à l'urgence. Donc, si vous êtes bien accompagnés avec des gens bien formés en soins palliatifs, qui peuvent faire d'autres soins, mais qui ont la formation de l'approche, et qu'il y a les équipes interdisciplinaires pour pouvoir soutenir à domicile... En soi, dans les expériences qui sont faites où il y a une bonne collaboration, je dirais, domicile et centre hospitalier ou CHSLD, bien, on voit que souvent les gens vont rester plus longtemps puis vont devoir ne pas être hospitalisés ou être hospitalisés uniquement trois ou quatre jours plutôt que trois semaines, et donc vivre plus longtemps.

Donc, je pense que vous avez raison de dire qu'il y a un aspect... C'est certain, il va toujours falloir des lits dédiés. Les maisons de soins palliatifs, c'est un plus pour une communauté, c'est certain. Mais je pense que l'importance de les développer à domicile aussi pour rejoindre le plus grand nombre dans l'ensemble des communautés est vraiment là.

Quelques questions, parce que vous soulevez des éléments assez précis. À la page 15 de votre mémoire, vous soulignez l'importance que les protocoles cliniques auxquels on fait référence à l'article 32... J'imagine, c'est à ça que vous faites référence, là, l'article 32 du projet de loi où on dit que les CMDP vont devoir, donc, être... se conformer, donc, aux standards cliniques élaborés par les ordres professionnels concernés. Là, vous, vous semblez trouver que ça ne va pas assez loin, vous nous dites : Il faut absolument que les standards... Là, on parle pour le protocole pour la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir; vous nous dites : Il faut absolument que ça soit uniforme d'un endroit à l'autre. Est-ce que c'est parce que la manière dont c'est libellé là vous laisse perplexe quant au fait que ce le serait? Parce que ce qu'on voulait énoncer par cet article-là, c'est qu'évidemment le Collège des médecins est déjà, de ce que je comprends, en train de travailler sur des protocoles, lesquels, par la suite, vont représenter les meilleures pratiques et vont devoir être suivis.

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

M. Marcoux (Laurent) : Mme la ministre, je n'ai rien à ajouter. Mais ce que nous ne voulions pas, c'est que chaque CMDP de chacun des CSSS au Québec — il y en a 95, je crois, là — ait un peu une recette. On peut avoir une petite couleur locale, mais, dans ces gestes médicaux très sensibles, on ne peut pas... On ne fait plus, pour le cancer, des traitements maison parce qu'il y a les meilleures pratiques. On doit se guider, pour ça, des meilleures pratiques aussi.

Et je voulais ajouter... Tantôt, vous disiez : Moins de lits dédiés... pas autant de lits dédiés. Je dirais : Moins de lits dédiés aux soins palliatifs. Parce que les groupes communautaires... Et, si chaque patient avait la chance... Parce qu'on n'est plus dans le curatif, on n'a plus besoin d'un arsenal thérapeutique important, ça pourrait être donné à la maison, mais je comprends que le milieu social n'est pas toujours en mesure de soutenir les gens et que ça va toujours en prendre. Mais, si on avait un voeu... si j'avais un voeu à émettre, je dirais : Moins de lits dédiés aux soins palliatifs, plus de soins palliatifs de qualité, plus d'interventions des proches, plus d'interventions des organismes communautaires. Il y a des organismes communautaires qui font un travail incroyable — je regarde Mme Blais, elle sait de quoi on parle — auprès des gens qui sont en phase terminale, et ça devient des membres de leur famille et ça les aide beaucoup dans cette période difficile.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre, il vous reste 2 min 30 s.

Mme Hivon : Oui. Alors, je vous suis parfaitement. D'ailleurs, dans les 15 millions qu'on a annoncé, il y a 11 millions qui va soit pour les soins à domicile ou le soutien aux groupes communautaires qui soutiennent, donc, par du répit, qui aident les proches à pouvoir aider. Donc, c'est vraiment l'enlignement qui est pris. Mais je pense quand même qu'on n'a pas le choix de maintenir, quand même, un nombre adéquat de lits dédiés et que c'est un gros plus aussi pour les gens qui sont dans une situation où c'est tellement difficile qu'ils doivent être soit hospitalisés ou soit aller dans une maison de soins palliatifs de pouvoir être dans un contexte sécuritaire comme celui-là aussi.

Une autre question. Vous parlez donc... le fait du médecin qui — parce que je pense que c'est un élément important — s'objecterait pour des raisons de conscience. Vous, vous semblez bien accueillir le fait que ce soit le DSP, en l'occurrence, qui ait donc le rôle de référer. Je pense que ça, c'est un principe qui fait consensus, à savoir que ce n'est pas le médecin lui-même qui doit référer. Est-ce que l'instance du DSP... C'est parce qu'il y en a qui vont me suggérer autre chose, donc je prends les devants. Est-ce que, pour vous, l'instance DSP est un bon chemin pour pouvoir arriver à avoir le service?

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux, il reste du temps pour une courte réponse d'une minute.

M. Marcoux (Laurent) : Oui. Étant, en fin de carrière, DSP moi-même, je sais que je ne voudrais pas avoir ce travail-là, mais je pense que c'est un geste administratif qu'un DSP se doit d'offrir à la communauté médicale pour laquelle il travaille. C'est lui qui s'occupe des corridors de services dans différents domaines. Je pense que, là, cette notion-là a un peu de facilitation. Je pense que ce n'est pas au directeur général, certainement pas, ce n'est pas à la directrice du... Je pense que c'est au DSP d'aider son collègue qui, en tout respect... de ce qu'il s'objecte — et ça, on ne le met pas en doute, vous l'avez dit — de l'aider à faire cette démarche administrative là et le dégager complètement de ce qui, pour lui, n'est pas une valeur qu'il partage.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc du gouvernement. Le bloc de l'opposition pour une période de six minutes. M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, merci, M. le Président. Je reviendrais sur le commentaire que vous avez fait sur l'imminence du décès. De ce que j'ai compris de votre commentaire, c'est quelqu'un que... mettons, il aurait une espérance de vie de trois ans, mais il ne répondrait pas aux critères, il ne rentrerait pas dans l'aide médicale à mourir. C'est vraiment... L'aide médicale à mourir, c'est imminent, c'est-à-dire, comme le collègue le disait ce matin, là, c'est dans les semaines ou les mois qui vont survenir, tout en ne définissant pas la durée de temps.

M. Marcoux (Laurent) : C'est ça.

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

M. Marcoux (Laurent) : On ne définira pas le temps de vie qui reste à vivre chez cette personne-là parce que c'est variable à sa capacité d'adaptation, parce qu'il faut tenir compte de chaque personne qui est devant nous. J'ai dit que l'être humain est une personne qui est capable de s'adapter et je pense que, quand elle s'adapte à une situation, elle devient plus forte. C'est ce qui enrichit nos expériences de vie. On dit qu'on vit... qu'on s'enrichit avec nos épreuves, je pense qu'on s'enrichit aussi avec nos bons coups, là, avec nos joies puis nos plaisirs, mais les épreuves sont quelque chose qui nous forme. Et, pour la personne qui est en fin de vie, qui le sait qu'elle n'en a pas — mettons, un cas hypothétique — pour un an à vivre, elle pourrait dire : Je ne veux pas vivre cette année-là, ça va être une année d'enfer, je le sais, pour moi, pour ma famille, et tout ça. Mais je pense qu'on devrait à ce moment-là...

Parce que c'est un traitement qu'on offre, les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir. Considérons ça comme un traitement. Quand qu'on propose un traitement à nos patients, le patient peut choisir un traitement ou on peut influencer et lui faire comprendre qu'il y a un autre traitement qui va être meilleur pour son bien-être, et on ferait la même chose dans ce cas-ci. Et je pense qu'on doit laisser au patient la chance d'adaptation pour la chance — ce que j'ai dit tantôt, je ne me répéterai pas — de pouvoir accomplir des choses qui sont importantes pour un être humain dans sa vie.

• (17 h 50) •

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Sauf que, nous, il faut prévoir, là, que c'est la personne qui décide. Il y a un principe d'autonomie puis il faut être capable de mettre dans le projet de loi c'est quoi, nos intentions. Puis je pense, si on recherche tous les mêmes objectifs... Ce que j'ai compris, au début, c'est : si quelqu'un répond à ces critères-là, mais il resterait deux ou trois ans de vie et qu'il n'y a pas de mort imminente, l'aide médicale à mourir ne devrait pas être offerte, sauf lorsqu'on arrive avec un délai de trois mois, six mois, peut-être une année. Là, je pense qu'il faut laisser ça aussi, une partie de décider entre le médecin et le patient. Je pense qu'il faut vraiment que ce soit imminent dans le sens que la mort va arriver dans un temps qui est assez bien défini, puis qui est inévitable, et qui est irréversible.

Nous autres, ce qu'on voit là-dedans... Puis moi, je relisais tantôt la définition. La définition actuellement permettrait à quelqu'un que sa... il est en déclin, tu sais, son état est détérioré, c'est irréversible, mais la mort n'est pas nécessairement imminente, pourrait survenir dans trois à quatre ans, et cette personne-là pourrait demander d'avoir l'aide médicale à mourir. C'est peut-être juste les termes qu'il va falloir qu'on définisse comme il faut.

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

M. Marcoux (Laurent) : Moi, je serais porté à dire qu'il faut être très prudent si la mort n'est pas imminente, pour les raisons que je disais tantôt. Parce qu'il y a des conditions... Laisser la chance à l'adaptation de se faire, même dans les... Il pourrait arriver une condition absolument exceptionnelle, inhabituelle, d'une souffrance que la médecine moderne ne peut pas soulager, les douleurs qui sont intolérables. Bien, je veux dire, laissons ça, comme on le fait dans tout traitement, avec la relation médecin-patient puis qu'ils prendront la meilleure décision, et la commission en sera... S'il arrive un cas par... quelques années que c'est arrivé comme ça puis que c'est décrit pour quelles raisons les gens ont fait l'exception, que la mort imminente a été plutôt placée à deux ans qu'à trois mois, bien, ça sera l'exception, tu sais.

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

M. Marcoux (Laurent) : Dans la vie, il y a toujours des exceptions.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Sur la question, là, est-ce que la commission devrait relever de l'Assemblée nationale ou encore au niveau du ministre, on va en discuter, mais moi personnellement, je suis encore partisan de...

Tu sais, tout le monde voudrait avoir son dossier à l'Assemblée nationale. Mais, de façon pratique, pour une meilleure gestion... Puis je dois vous avouer, je protégerais peut-être la commission, justement, des influences politiques jusqu'à un certain point, puis, je pense, ça serait mieux d'être géré au niveau du ministre. Mais ça, on va en faire la discussion. Puis peut-être que je peux changer d'idée, mais, jusqu'à présent, je crois que le projet de loi, là-dessus, répond bien à mon questionnement à moi.

M. Marcoux (Laurent) : Avec votre...

M. Bolduc (Jean-Talon) : Mais on va en...

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

M. Marcoux (Laurent) : ...avis, M. le député.

M. Bolduc (Jean-Talon) : La question du DSP aussi, parce que vous étiez au coeur de ça, ça aussi, on va en discuter. Parce que ce que je vois dans le projet de loi, là, c'est qu'il faut envoyer la balle à quelqu'un, mais on n'est pas toujours sûrs que cette personne-là va avoir les outils pour répondre aux besoins, et chacun a l'air de se décharger en disant : Il va y avoir quelqu'un en quelque part qui va avoir le problème. Dr Marcoux, vous avez été DSP, moi aussi, je l'ai été. À un moment donné, il va falloir donner du support à cette personne-là. Puis on verra, au niveau de l'instance, si ça ne devrait pas relever soit du conseil d'administration, mais peut-être même aussi du directeur général ou du DSP. Mais je trouve qu'on envoie souvent la balle du côté du DSP, et souvent c'est ce qui fait qu'on a de la difficulté à recruter aussi. Les gens sont pris avec des responsabilités qu'ils n'ont pas toujours le contrôle. Parce qu'il faut voir également de donner une responsabilité, on ne donne pas nécessairement l'autorité à cette personne-là. Mais ça, encore là, on va en discuter en cours de route. Ce qu'on veut, c'est que ce soit facile à l'usage.

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

M. Marcoux (Laurent) : Je sais que le panier de responsabilités du DSP est très plein, mais je pense que ça fait partie de ses tâches.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne, il vous reste une minute.

Mme Blais : Bien, c'est juste une remarque que le Dr Roy a faite tout à l'heure, quand il parlait de Thérèse Vanier, et je trouve que c'était merveilleux : Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus. Au fond, c'est tout ce qui reste à faire en fin de vie, et je trouve que c'est éclairant. Puis je veux vous remercier d'avoir cité Mme Vanier parce que je l'ai noté, je l'ai écrit, hein? Ça nous fait réfléchir, hein, cette commission, et vous nous permettez de grandir. Puis c'est vrai que c'est un projet de loi qui demande beaucoup de doigté. Alors, merci. Je voulais juste le dire.

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

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci beaucoup de votre présence ici.

Je voudrais revenir... Tout à l'heure, en début de votre allocution, vous avez mentionné que le fait que les demandes médicales anticipées ne sont souvent pas remplies, ou à peu près pas, nous mène souvent à de l'acharnement thérapeutique. Est-ce que vous avez des chiffres concernant cette affirmation-là ou est-ce qu'il y a du vécu à l'extérieur du Québec? Est-ce qu'il y a des endroits où on exige de remplir ça, où on sensibilise davantage la population à faire ces demandes-là?

M. Marcoux (Laurent) : Avec votre permission, M. le Président, je laisserais la parole au Dr Roy, qui s'est beaucoup intéressé à cette question-là, et je suis certain qu'il va vous apporter une bonne réponse.

Le Président (M. Bergman) : Dr Roy.

M. Roy (Claude) : Merci, M. le Président. Merci, madame, de votre question.

Non, l'acharnement thérapeutique, finalement, c'est le prolongement de la mort et non pas de la vie. Alors, c'est sûr qu'il faut lutter contre ça parce que c'est très contagieux. Et, comme je vous l'ai dit tantôt, là, l'enquête révélant que 87 % des intensivistes avouent avoir fait de l'acharnement thérapeutique... Il est donc très important d'essayer de dénoncer et d'interdire, jusqu'à un certain point, l'acharnement thérapeutique tel qu'il se pratique actuellement. Il n'y a pas de doute que l'interdiction est prévue dans la loi française actuellement, de 2005, là, la loi Léonetti. Elle a été adoptée aussi par d'autres nations qui font partie de l'Union européenne, mais on n'a pas de statistiques de leur part, on ne sait pas effectivement quelles sont les mesures qui sont prises pour dénoncer et interdire : ça vient d'où, qui est-ce qui prend les décisions, ceci est de l'acharnement, ceci n'est pas de l'acharnement.

Ce qu'il faut reconnaître quand même, et sur lequel on n'a pas insisté encore, c'est que les soins palliatifs, tels qu'on les définit actuellement, sont en train de changer. Comme vous le savez, les établissements qui sont séparés

des hôpitaux généraux ont tendance à... ne sont pas à la mode. On intègre maintenant davantage les soins palliatifs à l'intérieur des établissements généraux. On ne priorise pas des lits séparés d'autres unités d'hospitalisation, on les intègre. Et ce que j'observe dans mon institution, qui est l'Hôpital Sainte-Justine, c'est que les soins palliatifs sont appelés très tôt, au cours de la maladie fatale ou létale du patient, ils agissent en tant que consultants, et le médecin traitant reste toujours le maître d'oeuvre, et le consultant en soins palliatifs interagit constamment avec la famille et avec le patient pour décider des traitements qui sont appropriés. Et c'est un changement très net dans la perception des gens pour les soins palliatifs actuels. Et cette intégration a beaucoup plus de sens, à mon avis, que ce qui se faisait, il y a encore quelques années, et qui se fait encore, à savoir qu'il y a une interruption totale de la nutrition, l'hydratation, les soins ordinaires et les soins qui relèvent des soins de base.

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

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Dans ma question, il y avait une sous-question qui demandait : Est-ce que vous avez des chiffres à l'effet, bon, de savoir combien, au Québec, il y a de demandes médicales anticipées par rapport à la population ou vous n'avez pas de chiffre disponible?

Le Président (M. Bergman) : Dr Marcoux.

Mme Daneault : C'est intéressant.

M. Marcoux (Laurent) : Oui. Personnellement, je n'ai pas de réponse sur ces statistiques-là. Je ne sais pas s'il y en a eu de faites, ça fait que je serais bien malvenu de vous répondre, ma chère dame. Peut-être, Dr Roy veut...

M. Roy (Claude) : Oui. Les directives médicales...

Le Président (M. Bergman) : ...

M. Roy (Claude) : Pardon, M. le Président. Ce que je sais, c'est que c'est entre 20 % et 30 % des gens qui font effectivement des directives médicales anticipées — c'est à peu près ça — ce qui est très peu et c'est pour ça que l'Association médicale du Québec vous a sensibilisés à l'importance de faire la promotion des directives médicales anticipées auprès de la population et auprès aussi des équipes médicales. Et je pense que les directives médicales anticipées doivent faire partie du dossier et puis que, si les directives médicales anticipées deviennent exécutoires, c'est sûr que ça va renforcer, comme je l'ai dit tout à l'heure, les droits des patients et ça va éviter les conflits, qui sont quotidiens, à l'intérieur de nos établissements hospitaliers.

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

• (18 heures) •

M. Marcoux (Laurent) : Un petit élément de précision. On me souffle à l'oreille, et c'est vrai : au Conseil général de l'Association médicale canadienne à Calgary, cet été, on a fait état qu'il y avait à peine 15 % des gens qui avaient des... qui faisaient des directives médicales anticipées, et c'est pour ça qu'il y a eu une motion à ce sujet-là, dans le but de faire la promotion ou de sensibiliser les gens à intervenir là-dessus. Mais ce n'est pas une statistique forte.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, Dr Marcoux, M. Laberge, Dr Roy, merci pour votre présentation, merci d'être avec nous ici ce soir... aujourd'hui.

Alors, la commission suspend ses travaux jusqu'à 19 h 30 ce soir. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 18 h 1)

(Reprise à 19 h 33)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

Nous allons poursuivre sans plus tarder les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

Je souhaite la bienvenue à l'Ordre des pharmaciens du Québec. Alors, on reçoit ce soir l'ordre représenté par Mme Diane Lamarre, présidente, et Mme Manon Lambert, directrice générale et secrétaire. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation et nous donner vos noms, votre titre et votre présentation, suivi d'un échange avec les membres de la commission. Alors, bienvenue.

Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)

Mme Lamarre (Diane) : Merci, M. le Président, Mme la ministre, distingués parlementaires, l'Ordre des pharmaciens du Québec vous remercie de l'occasion qui lui est offerte de partager ses commentaires sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

L'Ordre des pharmaciens du Québec estime que la mise en oeuvre de ce projet de loi, qui confère aux personnes un droit d'accès à des soins de fin de vie, est souhaitable. Toutefois, nous désirons attirer l'attention des parlementaires sur trois points : le premier, le délicat équilibre devant être respecté entre les droits individuels et collectifs, c'est-à-dire le respect de la volonté du malade apte à prendre des décisions pour lui-même, par rapport à la protection des malades, des personnes vulnérables face à des pressions externes de toute nature; deuxième élément, l'importance de la responsabilité professionnelle des pharmaciens qui seront impliqués dans les soins de fins de vie ainsi que les dimensions éthique et déontologique de leurs pratiques, telles que l'accès au consentement écrit et l'objection de conscience; troisièmement, nous exprimons le souhait que la Commission sur les soins de fin de vie relève de l'Assemblée nationale.

Le médicament est au coeur des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir. À ce sujet, nous souhaitons souligner deux aspects. La thérapie médicamenteuse de fin de vie, qui a longtemps consisté principalement à soulager la douleur, se complexifie pour mieux répondre aux besoins des patients. Nous avons déposé le guide des soins palliatifs, rédigé par les pharmaciens d'établissements de santé du Québec, qu'ils présenteront après nous, et qui illustre les diverses conditions susceptibles d'affecter la fin de vie et, comme vous pouvez le constater, les nombreux médicaments qui peuvent aider les malades.

Quand un patient est trop somnolent, quand il a des nausées, il existe des options. Au-delà de la morphine, de nombreux coanalgsiques viennent contrer des douleurs réfractaires. Les pharmaciens ont une connaissance précise des caractéristiques de chaque molécule. En ce sens, la gestion des interactions, un ajustement précis des doses, le choix de la bonne voie d'administration font souvent une grande différence pour les patients, tout comme l'ajustement individualisé de la thérapie médicamenteuse par des équipes expérimentées et le soutien psychologique et social pour le malade et pour ses proches.

Deuxièmement, toujours en lien avec l'usage du médicament, le pharmacien engage constamment sa responsabilité professionnelle, parce qu'il est celui qui prépare et remet les médicaments qui sont utilisés en soins palliatifs, et ce sera également celui qui préparera et remettra les médicaments qui seront administrés par le médecin dans le cadre de l'aide médicale à mourir.

Une question de respect. La mort fait partie de la vie, et ce que tous souhaitent, c'est que la mort se fasse dans le respect profond de la personne qui la vit. Le projet de loi n° 52, en faisant primer la volonté de la personne malade, n'en comporte pas moins des enjeux de protection du public et des enjeux sociétaux à plus large spectre, considérant que la vie humaine comporte des dimensions à la fois physiques, psychiques et spirituelles. Ce projet de loi renvoie à la conception même de la société et à la place de l'humain au sein de celle-ci. Pour l'Ordre des pharmaciens, il est primordial de mettre en place un mécanisme qui permettra de maintenir l'équilibre — un équilibre délicat, nous en convenons — entre les droits individuels et l'intérêt collectif afin de protéger les plus vulnérables. Le consentement libre et éclairé est au coeur de cet équilibre. Voici donc cinq éléments qui nous semblent devoir être considérés en lien avec le consentement libre et éclairé.

Dans le respect de sa mission de protection du public, l'ordre considère, dans certains cas, que le projet de loi n° 52 est un peu trop contraignant, et, dans d'autres, qu'il pourrait l'être davantage. Premièrement, voici un exemple où le projet de loi nous semble un peu trop contraignant. L'ordre croit que l'article 25 pourrait être inopérant dans certaines circonstances. Voici pourquoi. Le projet de loi n° 52 prévoit que le consentement écrit à la sédation palliative devrait toujours être obtenu. Toutefois, la sédation palliative revêt parfois un caractère urgent et imprévisible, et, sur le plan pratique, l'impossibilité d'obtenir le consentement écrit risque fort de se traduire par une incapacité, dans certaines occasions, à soulager adéquatement la personne, faute de consentement écrit préalable au dossier.

Deuxième de nos cinq éléments, en ce qui concerne cette fois le consentement à l'aide médicale à mourir, donc pas les soins palliatifs, mais bien le consentement à l'aide médicale à mourir, l'Ordre des pharmaciens du Québec, à l'instar de l'Office des personnes handicapées, part du principe qu'il est beaucoup plus difficile de s'assurer de l'existence et de la validité d'un consentement anticipé à ce que la mort nous soit donnée éventuellement. Nous appelons cet élément, cette option l'«euthanasie volontaire». Même si nous savons que les mots «euthanasie» et «suicide» ont été retirés du projet de loi, il reste qu'il est plus difficile de s'assurer de l'existence et de la validité d'un consentement anticipé à ce que la mort nous soit donnée éventuellement, par rapport au cas du suicide assisté, où le malade est clairement l'acteur et l'agent causal de sa propre mort. Donc, il n'y a pas de commune mesure entre le degré d'autonomie ou d'autodétermination que requiert un suicide et celui que requiert une euthanasie volontaire, qui peut avoir été déterminée de façon préliminaire antérieurement. D'où l'importance que la société, par le biais de ses institutions démocratiques, veille à ce que les balises mises en place pour recueillir le consentement libre et éclairé soient efficaces, réellement mises en vigueur et respectées par tous.

Le troisième élément. Voici un exemple où l'Ordre des pharmaciens considère que le projet de loi n° 52 pourrait être plus contraignant. L'obligation morale de notre société de protéger les plus démunis conduit l'Ordre des pharmaciens à suggérer, dans le contexte strictement de l'aide médicale à mourir... donc, suggère que le médecin traitant obtienne un second avis d'une équipe interdisciplinaire, composée minimalement d'un second médecin expert, d'une infirmière ou d'un travailleur social qui est en relation avec le patient, d'un psychologue et d'un pharmacien reconnu pour leur expertise en soins de fin de vie.

• (19 h 40) •

Quatrièmement, l'ordre souhaite que soit incluse dans le projet de loi l'obligation de la transmission du consentement au pharmacien, car ce dernier engage sa responsabilité professionnelle chaque fois qu'il remet des médicaments. Les temps changent, la jurisprudence fait maintenant état de pharmaciens ayant été sanctionnés pour avoir remis des médicaments ayant causé des préjudices, même lorsque la teneur intégrale de l'ordonnance du médecin avait été scrupuleusement respectée. Considérant que ce sera le pharmacien qui préparera et remettra les médicaments

administrés pour l'aide médicale à mourir, l'ordre recommande qu'avant de servir les médicaments le pharmacien obtienne une copie du consentement et une ordonnance signée par les deux médecins impliqués au dossier.

Cinquièmement, finalement, une modification à la Loi sur la pharmacie s'imposera. En effet, la finalité de l'article 17, qui définit l'exercice de la pharmacie, précise que le pharmacien agit dans le but de maintenir ou de rétablir la santé. À ce sujet, j'aimerais attirer votre attention sur une coquille qui s'est insérée dans notre mémoire, à la page 15, la recommandation pour la modification à l'article 17. Alors, la sixième ligne du carré qui prévoit la recommandation, donc : «L'exercice de la pharmacie consiste à évaluer, assurer l'usage approprié des médicaments et notamment de détecter et de prévenir les problèmes pharmacothérapeutiques, à préparer, conserver et remettre des médicaments dans le but de maintenir ou de rétablir la santé.» C'est ce que nous avons actuellement, et il faudrait ajouter «ou dans le cadre des soins visés par le troisième paragraphe de l'article 3 de la Loi concernant les soins de fin de vie». Donc, il manque «ou...», à ajouter.

Le droit à l'objection de conscience du pharmacien. L'Ordre des pharmaciens, à l'instar du Collège des médecins du Québec, considère qu'il ne peut contraindre, sur le plan déontologique, l'un de ses membres à préparer et à remettre des médicaments dans un contexte d'aide médicale à mourir sans restreindre indûment sa liberté de conscience. Donc, l'ordre recommande que l'article 44 du projet de loi n° 52 soit modifié en éliminant les mots «conformément à son code de déontologie», et, à ce moment-là, ce serait conforme pour le pharmacien.

L'indépendance de la Commission sur les soins de fin de vie. Afin d'assurer leur indépendance, l'Ordre des pharmaciens suggère que l'Assemblée nationale nomme les membres de la Commission sur les soins de fin de vie et que le rapport de cette dernière soit également soumis à l'Assemblée nationale. L'ordre propose également que les rapports soient remis annuellement, au moins pendant les premières années, plutôt que cinq ans comme c'est prévu.

Finalement, l'Ordre des pharmaciens du Québec recommande qu'un pharmacien soit présent de façon statutaire au sein de la Commission sur les soins de fin de vie, considérant l'importance de l'utilisation optimale de la thérapie médicamenteuse dans les soins, son évolution constante — effectivement, on peut avoir des traitements qui sont moins connus et qui sont tout à fait envisageables dans une brève échéance — et incluant également le recours régulier à de nouvelles molécules, et l'expertise des pharmaciens.

Organisation des soins de fin de vie. Nous faisons également quelques... plusieurs autres recommandations, nous en avons extrait trois. L'ordre recommande que le projet de loi n° 52 étende le devoir de l'établissement de mettre en place des mesures favorisant l'interdisciplinarité à tout le réseau local de services en incluant le pharmacien de pratique privée, qui collabore étroitement aux soins à domicile. L'ordre suggère aussi que le projet de loi n° 52 prévoie de façon plus explicite que le rapport annuel du directeur général sur l'application de la politique portant sur les soins de vie comprenne également des données qualitatives afin de documenter d'éventuels écarts entre l'énoncé de la politique et la situation réelle observée. L'ordre souhaite de plus que l'INESS ait le mandat de soutenir les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens et les ordres professionnels dans l'élaboration et la mise à jour régulière des standards cliniques des soins de fin de vie.

En conclusion, l'ordre salue la volonté du gouvernement d'offrir aux personnes en fin de vie un accès légitime et légal à l'aide médicale à mourir. Il remercie la commission de lui avoir permis d'apporter l'éclairage particulier du pharmacien, tant en établissement de santé qu'en pratique privée, comme témoin actif de la fin de vie. Le pharmacien a un lien professionnel privilégié avec le patient et ses proches. Il connaît à la fois toutes les possibilités, mais aussi toutes les limites des médicaments, ce qui est un facteur déterminant dans l'expression de la volonté réelle de chaque personne à demander l'aide médicale à mourir. Merci de votre attention.

Le Président (M. Bergman) : Merci, Mme Lamarre, pour votre présentation. Maintenant, le premier bloc du gouvernement. Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci, M. le Président. Alors, bonsoir, Mme Lamarre et Mme Lambert. Merci d'avoir accepté notre invitation. Donc, nous avons hâte de vous entendre parce que les pharmaciens... En fait, dans la première vague, je dirais, de travaux de la commission spéciale, on était plus dans des questions de principe et là on est plus dans le détail. Donc, on n'avait pas eu votre éclairage, mais je pense que là il est vraiment essentiel pour la suite des choses. Donc, merci beaucoup de la qualité de votre présentation.

D'entrée de jeu, j'aimerais ça vous entendre un petit peu sur le rôle des pharmaciens dans le domaine des soins palliatifs, autant en établissement que, je dirais, les pharmaciens plus dans la communauté, parce que je pense que votre rôle est un peu méconnu. Donc, à quel point vous êtes impliqués dans les équipes de soins palliatifs? À quel point ce rôle-là, chez les pharmaciens, a pu se développer, là, au cours des dernières années?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : ...Mme la ministre. Excusez-moi. Je vous remercie, Mme la ministre, de cette opportunité que vous nous offrez de présenter les contributions des pharmaciens. Depuis que les soins palliatifs sont reconnus, depuis, donc, 20, 25 ans, les pharmaciens d'établissements de santé ont immédiatement été impliqués dans les équipes interdisciplinaires parce qu'il est apparu très rapidement que la thérapie médicamenteuse jouait un rôle déterminant dans le contrôle de la douleur, mais également dans différents autres paramètres : le contrôle des convulsions, le contrôle des nausées, le contrôle des détresses respiratoires. Et il y a eu une évolution fulgurante de la thérapie médicamenteuse, et on s'est penchés vraiment sur l'utilisation de molécules nouvelles ou de molécules qu'on utilisait pour d'autres indications et qui se sont avérées vraiment des valeurs ajoutées; je pense à l'Halopéridol, par exemple, pour

le soulagement des nausées, donc, qui est normalement un médicament utilisé comme antipsychotique et qui est très efficace dans les nausées en soins palliatifs.

Donc, il est certain que, dans les équipes en établissement de santé, toutes les équipes d'oncologie aspirent à avoir des pharmaciens et, lorsque ces pharmaciens participent, ils correspondent, ils contribuent vraiment d'une façon très importante. Mes collègues de l'Association des pharmaciens d'établissements de santé qui nous suivent pourront référer, mais juste le livre que vous avez actuellement entre les mains a même été traduit en anglais et distribué aux États-Unis. C'est une référence, vraiment, pour tous les professionnels de la santé, et les médecins s'y réfèrent vraiment comme une référence importante.

Du côté des pharmaciens de pratique privée, la plupart des maisons de soins palliatifs font... finalement, ont développé des liens de collaboration avec des pharmaciens de pratique privée. Plusieurs pharmaciens de pratique privée, maintenant, ont des hottes... des chambres propres et des hottes pour préparer des médicaments qui doivent être administrés en perfusion sous-cutanée, par exemple, pour obtenir un meilleur contrôle de la douleur. Donc, il y a beaucoup de mises en seringue.

Le soutien à domicile aussi, là aussi, pour que les familles puissent accompagner correctement les patients qui, à un certain moment donné, sont incapables de continuer à prendre la voie orale. On sait que beaucoup de patients maintenant demandent à mourir à domicile. Alors, les pharmaciens font en sorte qu'il y ait des transferts de doses, de formes pharmaceutiques. Quand le patient ne peut plus avaler les comprimés, on doit penser à faire des équivalences en timbres transdermiques ou en doses sous-cutanées. Alors, il y a beaucoup, beaucoup de thérapies médicamenteuses qui sont évaluées et vraiment adaptées pour les patients. Et les pharmaciens communautaires ont tous maintenant, dans leur pratique, des patients en soins palliatifs qui désirent mourir à domicile.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci. C'est très éclairant. Et là j'aimerais que vous nous éclairiez sur le sujet de la sédation palliative terminale. Donc, je dois vous dire que, pendant les travaux de la commission sur la question de mourir dans la dignité, ça a été un peu une révélation pour les membres de la commission que cette réalité de la sédation palliative terminale, qui est vraiment une pratique, là, qui est différente de ce que beaucoup peuvent penser que c'est, au premier abord, là, la sédation, en pensant que c'est des doses de morphine et qu'on augmente les doses. Donc, on a compris, au fur et à mesure, que c'était vraiment, donc, une sédation profonde, qu'on induisait un état d'inconscience chez la personne qui a des symptômes réfractaires, un peu comme un grand brûlé qui aurait besoin d'être placé dans un état d'inconscience pour qu'on puisse le soigner, tellement il est souffrant.

Et là on nous a bien expliqué qu'il y avait deux types de sédation palliative : la sédation palliative intermittente et la sédation palliative terminale ou continue, l'intermittente étant qu'on peut vous placer dans le sommeil pendant peut-être 24 heures, on revoit après où vous en êtes. Si ça va mieux, on peut vous garder en état de conscience et d'éveil; si vous continuez de souffrir beaucoup, on vous remet dans l'état d'inconscience. Alors que la sédation terminale, c'est vraiment un consentement, une décision de dire : J'ai des souffrances réfractaires, c'est impossible de les contrôler, et, dans ce cas-là, on endort la personne, en fait, jusqu'à ce qu'elle décède, si j'ai bien compris. D'accord.

J'aimerais savoir la fréquence de l'utilisation. Je pense que vous êtes les meilleures personnes pour nous le dire, la fréquence de l'utilisation, je dirais, autant en établissement, qu'en maison de soins palliatifs, qu'à domicile aussi, de ces techniques-là de sédation, en fait, profonde, donc, continue ou intermittente. Est-ce que c'est quelque chose qui est quand même fréquent? Parce que certains nous évoquaient un pourcentage, peut-être, de cas où on n'arrive pas à gérer la douleur. Est-ce que, dans votre pratique, c'est quelque chose d'assez fréquent?

• (19 h 50) •

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Merci. Je peux difficilement généraliser, là, pour l'ensemble des soins qui sont prodigués dans les établissements de santé. Je sais que, dans les maisons de soins palliatifs — parce que, dans ma pratique personnelle, j'ai la possibilité de travailler en interdisciplinarité dans deux maisons de soins palliatifs — c'est une pratique qui s'avère utile, mais qui... Ce que je voudrais vous dire, c'est qu'étonnamment le constat qu'on fait, c'est que, quand les patients arrivent en soins palliatifs dans une maison de soins palliatifs, souvent, c'est parce que leur situation est très critique. Et, par une bonne gestion de la thérapie médicamenteuse, on ne permettra pas la survie de ces gens-là, mais on récupère une qualité de vie à laquelle les gens ne croyaient plus pouvoir avoir accès en termes de contrôle de la douleur, d'appétit, parce qu'on contrôle les nausées.

Alors, notre constat, c'est qu'il y a une thérapie médicamenteuse qui n'est pas toujours optimale en ambulatoire actuellement et qui peut amener des gens dans une situation de détresse à rechercher l'aide médicale à mourir parce qu'ils n'ont pas obtenu la thérapie médicamenteuse adéquate. Et ça, ça a un impact et sur la personne qui va mourir, mais également sur ses proches, sur ses proches aidants, qui se sentent complètement démunis et qui traversent ces journées-là comme des aidants désemparés, plutôt que comme des fils, des filles ou des conjoints qui accompagneraient, dans un certain état de contrôle, les symptômes que le patient ressent.

Ce n'est pas possible pour tous les cas. Il y a des cas où, vraiment, les douleurs sont incontrôlables. Mais je dois vraiment témoigner du fait qu'il y a beaucoup de patients actuellement qui n'obtiennent pas le contrôle optimal de leurs symptômes. Et c'est dans ce sens-là que l'ordre désire exprimer aussi une préoccupation par rapport à l'importance d'avoir des formations, d'avoir l'INESSS qui établisse des guides de pratiques, d'avoir des équipes expertes pour vraiment que quelqu'un ne soit pas exposé à prendre cette décision-là en n'ayant pas eu accès à toutes les thérapies appropriées.

Pour la thérapie palliative... la thérapie sédative terminale, en général, elle peut être discutée avec le patient ou la famille, mais pas toujours, et c'est une de nos préoccupations. Il arrive certaines situations où des patients, à cause d'une détresse respiratoire, à cause d'un processus hémorragique, se retrouvent en besoin d'avoir cette sédation palliative, sans qu'ils aient eu la possibilité d'anticiper que la situation évoluerait aussi rapidement que ça. Alors, je pense que c'est dans ce sens-là que, pour la sédation palliative, on peut aussi la considérer plus comme un soin en soi que comme une aide médicale à mourir.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Ça m'amène deux questions. Quand vous dites que ce n'est pas toujours optimal, les... On a entendu beaucoup de regroupements de médecins aujourd'hui. Beaucoup nous ont dit que la formation des médecins devait être améliorée en matière de soins palliatifs. Est-ce que vous diriez que c'est la même chose pour les pharmaciens et qu'en fait il y a un manque, peut-être, de connaissances pour les pharmaciens plus, je dirais, de communautés, qui ne font pas des soins palliatifs à tous les jours? Et est-ce que c'est quelque chose sur quoi vous vous penchez avec les facultés, à savoir comment on pourrait bonifier la formation des pharmaciens?

Mme Lamarre (Diane) : En fait, il y a eu des cours qui ont été ajoutés dans la formation de base des étudiants en pharmacie, également dans les programmes de développement professionnel. Et l'ordre en a fait une priorité il y a cinq ans, a monté une formation d'une journée — je pense, c'était huit heures, la formation — spécifiquement sur le soulagement de la douleur, mais pas seulement la douleur, des différents symptômes qui accompagnent les soins de fin de vie. Donc, il y a définitivement un besoin.

Maintenant, ce que je vous dis aussi, c'est que ça évolue très rapidement, donc il faut vraiment qu'on garde cette intensité-là. Et je vous dirais que, malgré la formation, il reste que c'est l'exposition fréquente à un nombre important de situations, parce que chaque patient devient unique, devient très individuel. Donc, il y a des choses qu'on peut déterminer, mais souvent, dans les soins palliatifs, on va aller dans des médicaments qui sont très peu utilisés pour les autres patients. On pense, par exemple, pour le soulagement des douleurs dans des plaies métastatiques, à utiliser des vaporisateurs de morphine, qu'on n'utilise pas pour d'autres types de plaies en général. Donc, il y a plusieurs molécules qu'on va réserver pour les soins palliatifs et qui donnent de très bons soulagements. Et, dans ces cas-là, très souvent, en soulageant une douleur très localisée, on peut diminuer la dose de morphine systémique qu'on donne au patient, donc, du coup, améliorer son éveil, améliorer sa capacité d'interagir avec ses proches. Donc, il y a énormément, effectivement, à faire.

On encourage également les pharmaciens à tenir un certain nombre de médicaments qui sont susceptibles d'être requis de façon urgente. Alors, il y a une douzaine de médicaments qui ne sont pas des médicaments qu'on passe pour d'autres patients, qui sont demandés pour d'autres patients, mais... Par exemple, le Midazolam injectable est un médicament qui peut être requis en soins de fin de vie. Et on a une liste de ces médicaments qu'on encourage les pharmaciens à garder, même s'ils risquent de ne pas nécessairement en avoir besoin. Mais je pense qu'avec le virage qui se fait vers un meilleur accompagnement à domicile et la volonté clairement exprimée de beaucoup de familles, maintenant, d'aider les gens à vivre les derniers jours de leur vie à domicile, je crois que les pharmaciens communautaires vont être également très impliqués. Mais vous avez raison : ce besoin de formation, il est essentiel et il doit être continuellement actualisé.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au premier bloc du gouvernement. Pour l'opposition officielle, le premier bloc, Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Merci, M. le Président. Alors, bonsoir, Mme Lamarre et Mme Lambert, bienvenue parmi nous. Merci de nous apporter un éclairage qui est vraiment différent de ce que nous avons entendu à ce jour, à date.

Vous avez abordé la liberté de conscience de vos membres, et c'est un élément très important. Honnêtement, lorsqu'on lit le projet de loi, on comprend très bien la liberté de conscience du médecin, mais je vous avoue bien honnêtement que je n'avais pas fait, je n'avais pas poussé la réflexion jusqu'à la liberté de conscience des pharmaciens. Et, effectivement, c'est préoccupant.

Si nous devons apporter des amendements au projet de loi afin de respecter cette préoccupation-là de votre ordre professionnel, est-ce qu'on devrait reproduire le libellé de l'article 30 afin d'avoir quelque chose de similaire, avoir un libellé similaire pour les pharmaciens, c'est-à-dire, la référence... essayer de référer le dossier, essayer d'alors prévoir le même procédé pour les pharmaciens que pour les médecins? Et est-ce qu'il y aurait des éléments qui seraient différents dans le contexte de la pharmacie?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lambert.

Mme Lambert (Manon) : Bien, en fait, effectivement, le pharmacien, notamment dans des établissements de santé, bien, il est sous le DSP, il est sous le CMDP. Donc, je vous dirais que le pharmacien d'établissement a vraiment une grande similarité de fonctionnement avec les médecins dans un établissement de santé. Donc, effectivement, ça pourrait être une solution. Il ne faut pas penser que ça va être une solution magique et que ça va être facile à opérationnaliser, mais, effectivement, je pense que ça pourrait être le chemin choisi. Et ça ne serait pas désorientant parce que le DSP est déjà souvent le directeur, là, qui s'occupe de la pharmacie.

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

Mme Vallée : J'imagine que ça pourrait également s'appliquer à... on parlait des pharmaciens communautaires tout à l'heure. Et donc pour le pharmacien communautaire, comment on pourrait adapter aussi le libellé?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

• (20 heures) •

Mme Lamarre (Diane) : Il y a déjà un précédent, qui est la contraception orale d'urgence, où il y a eu le même enjeu d'objection de conscience pour certains pharmaciens, et, à ce moment-là, l'obligation, c'était de référer la patiente, dans ce cas-là, à un collègue. Donc, de diriger, de ne pas laisser le patient en difficulté.

Maintenant, on pense que, dans les soins palliatifs, il pourrait y avoir des situations où la vie du patient... Par exemple, un pharmacien qui est en région éloignée et où il serait le seul à avoir le médicament ou à être disponible à ce moment-là, et qu'il y aurait une urgence d'accès, alors, il pourrait y avoir, dans certains cas, une certaine obligation, par rapport à son code de déontologie, de servir le médicament dans un contexte. Mais il nous semble que, si c'est pour la sédation palliative, les pharmaciens sont déjà habitués de servir ces médicaments. C'est dans le cas de l'aide médicale à mourir que là ça devient beaucoup plus déterminant. Et, dans l'aide médicale à mourir, il nous semble qu'il n'y a pas la même urgence, c'est-à-dire qu'il y a une possibilité d'anticiper la décision, et, à ce moment-là, si le pharmacien, pour des objections de conscience, ne veut pas servir, il est encore temps de le dire. Mais tout ça à condition que le pharmacien soit informé du consentement du patient et obtienne bien les signatures des deux médecins prévus.

Mme Lambert (Manon) : Et, quant à savoir : Est-ce qu'on pourrait utiliser... Écoutez, on n'a pas réfléchi à la question quant à savoir : Est-ce que c'est le DSP, de la même façon, qui devrait... Chose certaine, le pharmacien de pratique privée fait partie du réseau local de services, et donc on devrait viser — puis d'ailleurs c'est une de nos recommandations — ... le CSSS, l'instance locale, devrait viser à faire en sorte qu'on favorise également l'interdisciplinarité à ce niveau-là, ce qui fait que, si, ça, c'est bien réalisé, un DSP, sur son territoire, devrait connaître un petit peu les pharmaciens qui sont effectivement... qui n'émettront pas d'objection de conscience, donc pourraient probablement avoir un rôle à jouer avec le chef du Département de pharmacie aussi probablement à ce niveau-là.

Mme Vallée : Vous mentionnez...

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

Mme Vallée : Ça m'amène à une question parce que vous parliez des pharmaciens qui pratiquent en région éloignée. Un pharmacien, par exemple, qui, par objection de conscience, n'a pas en stock les médicaments requis, alors... Ça se pourrait, le seul pharmacien d'une communauté qui, pour une raison très, très personnelle, dit : Moi, je n'ai pas l'intention d'offrir ce service-là, donc je ne commanderai pas de la médication. On fait quoi? Comment on pourrait pallier... parce qu'en même... je comprends très bien que vous voulez respecter cette liberté-là, mais, en même temps, on a un projet de loi qui rend... qui donne un droit, une accessibilité sur l'ensemble du territoire à certains services, dont l'aide médicale à mourir. Alors, comment on peut concilier la liberté de conscience, dans ce contexte-là, et le droit qui est prévu au projet de loi?

Mme Lambert (Manon) : En fait, quand...

Le Président (M. Bergman) : Mme Lambert.

Mme Lambert (Manon) : Oui. Quand vous dites : L'ordre veut respecter la liberté de conscience, en fait, la liberté de conscience, c'est un droit qui est prévu à la charte des droits et libertés, hein, ce n'est pas que l'ordre, là, c'est...

Une voix : ...

Mme Lambert (Manon) : Oui, tout à fait. Mais donc, effectivement, c'est un droit qu'on doit, dans la mesure du possible, respecter, à moins qu'il n'y ait pas d'autre solution. Donc, dans un cas où on aurait un pharmacien... et ce serait vraiment la seule solution, bien, effectivement, déontologiquement, il pourrait y avoir une contrainte, à ce moment-là, qu'il doive emprunter le médicament ou le faire venir. Comme on disait tantôt, l'aide médicale à mourir ne sera pas généralement une situation d'urgence. Au Québec, on peut maintenant avoir accès à des médicaments dans les 24 heures... 24 à 48 heures, et donc ça donne le temps de s'organiser comme ça donne le temps aussi peut-être de trouver un autre pharmacien qui va pouvoir faire... qui va pouvoir poser le geste sans, lui, s'objecter sur le plan de la conscience.

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

Mme Vallée : Je crois que Mme Lamarre avait...

Mme Lamarre (Diane) : Est-ce que je peux ajouter simplement... Déjà, actuellement...

Le Président (M. Bergman) : Mais certainement. Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Merci. Déjà, au niveau des CSSS, il y a une excellente initiative qui s'est déployée depuis quelques années, et le CSSS envoie aux pharmaciens communautaires une demande pour préciser différents services qu'ils offrent : l'anticoagulothérapie, l'ACO, le programme de méthadone, la récupération des seringues... Il y a plusieurs services. Alors, l'aide médicale à mourir pourrait être également un des services pour lequel on demanderait aux pharmaciens d'indiquer s'il est disponible pour l'offrir, et, à ce moment-là, ça permettrait tout de suite de prévenir ces problèmes et d'anticiper une alternative.

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

Mme Vallée : D'accord. À l'article 32 du projet de loi, on prévoit la mise en place des protocoles cliniques et on a certains groupes qui nous ont dit : Il devrait y avoir des protocoles standardisés et non du cas par cas. J'aimerais avoir votre opinion sur cette question-là : Est-ce qu'il devrait... Est-ce qu'on devrait... Est-ce qu'on doit vraiment laisser à chaque établissement le soin de mettre en place un protocole ou est-ce qu'il ne devrait pas y avoir un protocole standardisé pour l'ensemble des établissements au Québec?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Merci. Alors, je crois qu'il serait important d'avoir des protocoles, mais ces protocoles-là vont devoir prévoir des options, des alternatives. Dans certains cas, il y a des allergies que les patients présentent à certaines molécules et qui nous obligent de toute façon à envisager des options ou il y a des réponses variables de certains patients. Mais je pense qu'on a avantage à standardiser le plus possible, et c'est pour ça que notre recommandation visait à ce que l'INESSS soit mise à contribution pour que ces protocoles soient également mis à jour de façon régulière pour améliorer... Je vous dirais même que, dans certains cas, certaines molécules qu'on a utilisées ont été en rupture d'approvisionnement. Alors, je pense qu'il y a un enjeu également de protection et de veille, de vigilance pour s'assurer de la disponibilité de ces produits-là.

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

Mme Vallée : Je vais en rafale, mais j'aimerais vous entendre un petit peu sur la question des réserves que vous avez abordée dans votre mémoire. Je comprends que c'est quand même délicat, mais vous soulevez des éléments qui sont, à mon avis, d'intérêt public et qui méritent qu'on s'y attarde.

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Effectivement, les changements de thérapie médicamenteuse, en ambulatoire et dans les maisons de soins palliatifs surtout, amènent la nécessité d'avoir certaines trousse de réserve. Notre préoccupation, c'est quand même que ces trousse-là soient bien gardées, qu'elles fassent l'objet d'un protocole et d'un contrôle d'un pharmacien parce que ça fait partie de nos responsabilités — on est très imputables par rapport à ça — et donc que ce soit vraiment très réservé dans des situations d'urgence, un peu comme ce qu'on a actuellement dans les situations d'approvisionnement durant la nuit dans un établissement de santé, parce qu'on pense que le pharmacien doit pouvoir faire l'analyse de la thérapie médicamenteuse, et même l'arrêt d'un médicament, là. On parle de méthadone souvent maintenant, en soins palliatifs, comme coanalgésique. La méthadone est un médicament qui a énormément d'interactions médicamenteuses. Son arrêt, son retrait va changer les interactions des autres médicaments qui font partie de la thérapie médicamenteuse. Donc, il faut vraiment qu'il y ait une surveillance du pharmacien, constante, mais il reste qu'une trousse minimale de réserve permet de ne pas priver le patient d'un médicament essentiel à un moment où il en a vraiment besoin. Mais ça devrait être minimum.

On est également préoccupés par les enjeux de détournement de médicaments. On le voit dans les médias, l'OxyContin, l'oxycodone, qui fait l'objet d'utilisation frauduleuse. Alors, il faut vraiment être très rigoureux. Mais il reste que, de nier la pertinence d'avoir quelques molécules dont on a vraiment besoin rapidement dans des maisons de soins palliatifs, je pense que ce n'est pas réaliste en 2013; il faut penser qu'il y ait une petite réserve de médicaments, mais qu'elle soit bien balisée plutôt qu'elle soit improvisée comme c'est le cas dans bien des cas actuellement.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Pour le gouvernement, le dernier bloc de 8 min 30 s, Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, ma collègue de Gatineau a soulevé une question que je trouve très pertinente sur : Est-ce qu'on devrait avoir une disposition miroir pour... en lien avec l'objection de conscience du pharmacien, avec celle qu'on prévoit pour les médecins, de référer au DSP ou à une autre instance prévue par l'établissement? Donc là, j'ai cherché. Dans votre code de déontologie, donc, l'objection de conscience est prévue. Puis je comprends qu'on dit... un peu comme le médecin dans le code de déontologie, on dit qu'il doit référer. Et, vous, on dit : «[Le pharmacien] doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre pharmacien.» Donc, en fait, c'est un peu similaire à ce qui existe pour le médecin à l'heure actuelle. Vous avez une obligation, je dirais, de moyens, mais évidemment pas de résultat. Et est-ce que, de vos réponses que vous avez données à ma collègue, je décède que vous pensez que, dans le cas de l'aide médicale à mourir, cela ne serait pas suffisant, qu'il y aurait des

objections de conscience telles que le pharmacien n'accepterait pas, donc, d'essayer de trouver un autre pharmacien pour le patient?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

• (20 h 10) •

Mme Lamarre (Diane) : Je ne crois pas que ça irait dans ce contexte-là. La différence entre l'exercice de la médecine et de la pharmacie, c'est qu'à partir du moment où l'ordonnance existe le médicament doit devenir disponible dans les minutes qui suivent, et là il y a comme une urgence par rapport à ça, alors... tandis que la décision médicale peut, dans certains cas, surtout dans l'aide médicale à mourir, prendre quelques jours, quelques semaines même à être prise... on espère, pas des semaines, mais quelques... alors que, quand le médicament... on va décider qu'on donne ce médicament et que le patient doit le recevoir, là, parfois, il y a une urgence particulière qui fait que, si le délai est de 12 ou 24 heures, ça peut être trop long par rapport à ce qu'on demande. Et c'est pour ça que, dans le cas du pharmacien, il y aura peut-être lieu de prévoir que, lorsqu'il y a un préjudice majeur qui serait causé à un patient par la non-administration de ce médicament-là il y aurait lieu d'anticiper à l'avance une alternative.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Si je vous comprends bien, vous semblez dire, là — vous me direz si je vous ai bien décodée — que, pour l'aide médicale à mourir, c'est peut-être moins problématique parce que le délai est moins urgent, mais que, dans des cas plus urgents, ça pourrait être plus problématique. Mais ces cas plus urgents là, ils existent déjà. La sédation palliative terminale, ça existe déjà, tout l'arsenal qu'on peut déployer en soins palliatifs, ça existe déjà. Il n'y avait pas de telles dispositions qui venaient prévoir... — qui venaient prévoir, c'est magnifique — qui venaient prévoir une obligation de référer. Donc, est-ce qu'en fait c'est quelque chose qu'on devrait venir prévoir en lien avec l'aide médicale à mourir ou en lien avec une situation qui existe déjà et qui est peut-être déjà difficile dans l'application?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lambert (Manon) : On pense que l'objection de conscience risque plus de se manifester évidemment dans l'aide médicale à mourir. Et évidemment, si le pharmacien a l'obligation de référer, qu'il y contrevient, bien, c'est une contravention au code de déontologie. Ça, c'est sur le plan théorique.

Sur le plan humain maintenant, effectivement, on risque de se retrouver avec des situations plus problématiques. Et l'idée d'avoir une structure pour faciliter, je dirais, l'inventaire des pharmaciens qui sont en mesure d'offrir l'aide médicale à mourir, sans placer le pharmacien dans une situation qu'il aura à courir après d'autres pharmaciens, on pense que ça peut être le bienvenu dans un dossier comme celui-là.

Mais c'est clair qu'on ne veut pas enlever cette obligation-là, l'obligation de référer pour le pharmacien, mais, s'il survenait que ça soit difficile pour lui de le faire, bien, le coup de main, un peu à l'instar de ce qui sera fait pour les médecins, pourrait être le bienvenu, surtout dans une optique où on veut une meilleure qualité de soins possible pour ces patients-là.

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Je crois également que les pharmaciens qui seraient dans une zone un peu ambiguë vont se sentir beaucoup plus confortables s'ils ont clairement accès au consentement éclairé. C'est un autre... Donc, le consentement du patient devrait être transmis au pharmacien. Si ce consentement-là est disponible, je pense que, déjà, le pharmacien va être beaucoup plus dans une zone où il va se sentir confortable aussi pour l'administrer.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Maintenant, j'aimerais revenir sur la question de la sédation palliative parce que... terminale... Dans votre mémoire, vous invoquez le fait que de demander un consentement écrit, ça pourrait être trop lourd, compte tenu qu'il y a des situations d'urgence. Je dois vous dire que ça m'a surprise parce que je ne pensais pas qu'en général la sédation terminale se pratiquait dans une situation d'urgence. J'étais sous l'impression que, si on était face à une urgence, on pourrait faire une sédation palliative intermittente par exemple, pour dire : O.K., là, la personne, c'est vraiment dramatique, les souffrances qu'elle est en train de vivre. On va la plonger, donc, dans un état d'inconscience pour peut-être 24 heures puis on va réévaluer peut-être dans 24 heures, et, dans ce cas-là, peut-être qu'on va être capables d'obtenir un consentement ou de voir avec elle si on fait une sédation terminale.

Là, vous nous dites : Non, il y a vraiment des situations où on irait directement à la sédation terminale. Donc, j'aimerais ça que vous donniez, je ne le sais pas, des exemples concrets — tantôt, vous parliez de détresse respiratoire, là — des exemples... d'hémorragie.

Mme Lamarre (Diane) : ...où, là, peut-être qu'on n'a pas eu le temps de prévoir que ça serait une situation qui... je m'excuse, j'ai... mais donc une situation où le patient se met à avoir un saignement important. On ne veut pas aller plus loin dans la nature des interventions, mais, tout à coup, on dit : Ça prend une sédation palliative. Cette hémorragie peut durer même plusieurs heures, et on veut avoir vraiment une sédation palliative terminale. On

sait que, si c'est irréversible, on ne voudra pas la rendre intermittente, cette sédation-là, et le patient pourrait ne pas avoir consenti antérieurement.

Pour nous, la différence, c'est que, vraiment, la sédation palliative, elle appartient à un plan de soins qui est beaucoup plus... c'est une continuité, mais c'est également quelque chose qui, dans certains cas, peut apparaître, peut arriver avec une situation plus spéciale. On peut avoir des patients qui ont eu plusieurs épisodes de détresse respiratoire et puis tout à coup en ont un qui est vraiment plus intense et qu'ils ne récupèrent pas. On n'est pas encore sûrs, mais la sédation, à ce moment-là, peut devenir une situation qui va être discutée et qui aurait dû être discutée, mais qui n'avait pas été prévue dans ce contexte-là.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Lamarre (Diane) : Mais les principaux cas auxquels je pense, c'est plus les situations d'hémorragie.

Une voix : Et est-ce que...

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Vous répondrez. Je veux juste... Si je vous soumettais qu'en fait ce à quoi vous faites référence, c'est une situation vraiment d'urgence, O.K.?

L'idée pour laquelle cette notion-là de consentement écrit est venue, c'est qu'on nous a beaucoup dit que la sédation, quand même, terminale, c'est quelque chose de très sérieux et que, dans l'état actuel des choses, autant le Collège des médecins a demandé ça quand ils sont venus... beaucoup sont venus nous parler qu'il y avait comme un monde entre ce qui était prévu pour la sédation palliative terminale — qui est quand même très sérieuse et où il n'y avait aucune obligation de consentement, d'écrit et, je veux dire, spécifique, là, plus contraignante — et là l'aide médicale à mourir où il y a toute une série de conditions, de balises, de processus. Et l'idée du consentement écrit puis d'avoir un protocole vraiment bien élaboré, bien clair sont ressortis comme des éléments vraiment importants. Et, si je vous soumettais en fait que, dans le Code civil, on prévoit que, quand on est en situation d'urgence et que le consentement ne peut pas être obtenu, c'est une situation d'exception où on peut procéder sans le consentement de quelqu'un, et là je ferais le parallèle et je vous soumettrais : Est-ce qu'on ne peut pas justement dire que, dans une situation rare comme celle que vous décrivez, on pourrait le faire, mais que, pour les autres cas...

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

Mme Hivon : ...de sédation terminale, ce serait quand même un plus de pouvoir avoir un consentement écrit?

Le Président (M. Bergman) : Il reste du temps pour une petite réponse, courte réponse.

Mme Lamarre (Diane) : C'est sûr que le consentement est toujours souhaitable, mais je pense que, dans certaines situations, il peut être difficile d'aller le chercher de façon aussi explicite, de façon écrite. Je pense qu'il y a des situations où ça peut être plus difficile pour un patient. Je pense à des jeunes parents, des mères de famille qui ont deux jeunes enfants et qui ne voudront peut-être pas signer le consentement à la sédation palliative terminale, mais qui savent très bien que c'est ça qui doit être... arriver. Alors, ça, c'est très délicat. Vous comprenez que ça représente exactement les situations qui nous préoccupent, qui nous inquiètent. Mais, quand on demande cette sédation palliative signée, elle représente quelque chose de particulier, alors que le consentement implicite entre le médecin et sa patiente peut aider la situation. Mais je sais qu'on est dans une... mais vous me demandez des situations, et je vous donne un peu ce qui peut se produire dans des situations très concrètes.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc du gouvernement. Le bloc de l'opposition officielle, pour un temps de huit minutes, Mme la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne.

Mme Blais : Merci beaucoup, M. le Président. Merci, Mmes Lamarre et Lambert. Je trouve ça éclairant parce qu'on a vu le point de vue de médecins, et, entre autres, je veux partir du fait que le Dr Gaétan Barrette, de la fédération des spécialistes, mentionnait que c'était un acte médical entre le médecin et le patient, et, à vous écouter, c'est un acte médical où le pharmacien est également inclus, et ça ne peut pas être un acte médical exclusivement entre le médecin et le patient. J'aimerais que vous alliez un peu plus loin. C'est peut-être quelque chose que j'ai mal compris, mais j'ai comme saisi que vous aviez un rôle fondamental à l'intérieur de ça.

Mme Lamarre (Diane) : Alors, oui, si vous me permettez.

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Tout à fait. Écoutez, la loi n° 90 a donné une responsabilité, dans une des activités réservées des pharmaciens, qui s'écrit en quelques mots et qui s'appelle «la surveillance de la thérapie médicamenteuse». Et, quand c'est arrivé dans le projet de loi, dans la loi n° 90, on a tous applaudi ça parce qu'on pense que c'est vraiment

une responsabilité du pharmacien et on se rend compte, à l'usage, que ça comporte énormément de responsabilités. Alors, cette responsabilité de surveiller la thérapie, ça implique que les pharmaciens doivent évaluer si la dose est appropriée, si elle est trop élevée ou si elle est trop basse.

Et on a des poursuites actuellement contre des pharmaciens qui ont laissé passer des doses qui étaient trop élevées pour des patients ou qui étaient même sous-thérapeutiques dans certains cas. On a même des poursuites pour des défauts simplement d'avoir fait une analyse adéquate du dossier patient et de ne pas avoir prévu un médicament qui aurait dû être donné. Alors, c'est une nouvelle réalité, c'est une réalité beaucoup nord-américaine, en particulier canadienne, je vous dirais, de confier cette responsabilité-là aux pharmaciens. Mais définitivement, actuellement, on a une jurisprudence qui nous permet... Et je vous dirais qu'il y a des opinions pharmaceutiques qui sont facturées à la régie à chaque année pour des refus d'exécuter des ordonnances. Il y a plus de 20 000 opinions qui ont été facturées : refus d'exécuter une ordonnance pour dose trop élevée. Alors, ça fait partie de la responsabilité du pharmacien, et, dans certains cas, ça sauve des situations où les patients ne souhaitent pas mourir d'une surdose, là.

Alors, il y a beaucoup de... une complémentarité. Ce n'est pas une question de chercher des erreurs, c'est vraiment une complémentarité. Le pharmacien est le dernier filet de sécurité, je vous dirais, entre le patient et la prise de sa médication, en milieu ambulatoire en tout cas. Dans les établissements de santé, l'infirmière joue également ce rôle-là, mais c'est un rôle qui est maintenant très... Et surtout, avec le fait que plusieurs médecins souvent, maintenant, prescrivent, alors, je pense qu'il faut que le pharmacien réalise bien ces activités-là. Il a la formation pour le faire, et ça fait partie de ses responsabilités.

• (20 h 20) •

Le Président (M. Bergman) : Mme Lambert.

Mme Lambert (Manon) : Et, dans le cadre des soins palliatifs, comme Mme la présidente le disait tantôt, dans certains cas, l'aide médicale à mourir est demandée parce qu'on n'arrive pas à soulager adéquatement le patient. Et, avec la thérapeutique moderne, avec l'apport des pharmaciens, bien souvent, nos membres nous racontent que, dans certains cas, effectivement, les gens voulaient mourir, mais, parce qu'on a revu la thérapie médicamenteuse, parce qu'on a réajusté les doses, parce qu'on a changé les médicaments, parce qu'on a changé la voie d'administration, on a donné quelques semaines de plus au patient avec sa famille. Il pouvait régler des choses avec son conjoint, avec ses enfants. Donc, c'est fondamental, le travail d'équipe.

Puis on parle des pharmaciens, mais on parlait d'une équipe interdisciplinaire dans le cadre du consentement : travailleur social, psychologue... Donc, on pense que le plus on aura de perspectives différentes, de vues différentes sur le patient, dans un dossier où le respect de la vie humaine est en jeu, le mieux on aura... ou meilleure sera la qualité des soins qu'on aura offerts.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon, il vous reste 3 min 30 s.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Je voudrais faire un point parce que j'ai vu que Mme la ministre a réagi lorsque vous avez dit que ça se peut qu'on ait des problèmes dans telle situation. Il va falloir qu'on en discute ensemble. Peut-être, vos équipes devraient prendre note de ces situations-là parce qu'il y a façon de rédiger ça justement pour qu'on prévoise ça. Le danger d'un projet de loi comme le projet de loi n° 52, c'est que les gens arrivent avec des positions assez radicales en disant : C'est comme ça. Mais, lorsqu'on est sur le terrain puis qu'on travaille avec ces gens-là, ce n'est pas comme ça que ça fonctionne. Sans dire qu'on peut tout prévoir, on peut peut-être en prévoir plus en mettant une règle générale et, oui, prévoir quelques cas dans lesquels, justement... L'exemple, c'est le consentement implicite. Quand on demande aux gens de signer, dans certains cas, ça peut amener des problèmes. Donc, il faut y aller, puis le mot qu'on utilise souvent, c'est «de façon exceptionnelle». Oui, on pourra utiliser ça. Donc, ça, c'est une discussion qu'on va avoir. Puis ce n'est pas un projet de loi dans lequel on va combattre, hein, c'est un projet de loi qu'on veut vraiment bonifier, améliorer pour qu'à la fin on évite des problèmes.

L'objectif de la commission, également, ça va être de déceler ces problèmes-là qui vont arriver après l'adoption du projet de loi pour revenir, dans un deuxième tour, pour corriger ces situations-là parce qu'à la fin il y a des gens qui paient le prix de décisions, à un moment donné, qui pourraient être politiques ou dans un projet de loi parce que ce n'est pas applicable. Et là-dessus les professionnels — puis je les comprends — c'est que, s'ils vont à l'encontre de la loi, ils peuvent être tenus responsables par la suite. Donc, moi, je vous propose, comme commission, qu'au cours des prochains jours, des prochaines semaines... prendre en note ces objections-là ou les problématiques qu'on pourrait voir qui sont exceptionnelles. Ça arrive peut-être une fois sur 500, mais quand tu l'as, le cas, il faut que tu sois capable de le régler, donc, entre autres, cette question de consentement implicite et explicite, et, oui, on va trouver des réponses à ça puis on va collaborer même à trouver les mots ensemble, comment le faire.

Moi, ma question, parce que je n'avais pas beaucoup de temps, c'est par rapport à l'INESSS. Souvent, on a tendance à dire : Les protocoles de sédation devraient être faits, mettons, par le Collège des médecins. Si je comprends votre intervention, vous croyez que ça devrait relever de l'INESSS — qui a été créé pour ça, en passant — dans lequel les ordres professionnels, l'Ordre des pharmaciens, l'Ordre des infirmières, l'ordre des inhalothérapeutes, Collège des médecins, vont collaborer. Est-ce que je comprends bien le sens de votre proposition?

Mme Lamarre (Diane) : Tout à fait. Je pense que c'est...

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Merci. C'est la mission de l'INESSS, d'aider à standardiser. Il faut bien comprendre aussi qu'il y a besoin d'avoir des mises à jour très rapides parce que ça évolue rapidement, ces connaissances, et donc l'INESSS se doit de garder une veille constante. Ce n'est pas la mission des ordres de s'intéresser à des enjeux scientifiques et à la mise à jour scientifique des données, des dernières données probantes; c'est vraiment l'objet et l'expertise de l'INESSS avec la collaboration, bien sûr, de cliniciens que l'ordre, que les deux ordres, le Collège des médecins et d'autres ordres, pourront certainement mettre à contribution, et des experts aussi, des gens qui ont vraiment du terrain.

Maintenant, si je peux me permettre, au niveau de l'INESSS, quand on fait appel à des experts, je pense qu'on doit aussi garder des experts de première ligne parce que, quand on va parler de choisir des thérapies médicamenteuses pour des médecins de famille qui vont maintenant être impliqués dans les soins palliatifs à domicile, je pense qu'il faut aussi garder à l'esprit la réalité de ces médecins et surtout des patients qui vont et qui souhaitent mourir à domicile.

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

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci de votre présence. Et je voulais vous féliciter pour la qualité du guide que j'ai feuilleté rapidement, mais qui est vraiment très bien fait. Puis effectivement, quand je regarde le guide... Bon, c'est sûr qu'il y a une réalité et il y a une demande de plus en plus grandissante pour les patients de vouloir mourir à domicile. On sait que les pharmaciens d'hôpitaux sont habilités et font partie souvent des équipes interdisciplinaires, bon, entre autres dans les groupes de soins palliatifs. Par contre, quand on va vers le communautaire, de plus en plus, les équipes viennent... entre autres sont dirigées par les CLSC où il y a une équipe de médecins qui sont surspécialisés dans les soins de fin de vie, les soins palliatifs, et ce n'est pas tous les omnipraticiens qui sont habilités à donner ces soins-là. Il y a des soins de grande qualité avec une médication à jour. Je me posais la même question pour ce qui est des pharmaciens communautaires parce que j'ai eu, à un moment donné, bon, à prodiguer des soins à domicile en fin de vie et j'ai réalisé que, dans la communauté, chez nous, ce n'étaient pas tous les pharmaciens qui étaient habilités à le faire et qui avaient les connaissances. Et même, à un moment donné, on a eu besoin de médication durant la nuit et on s'est retrouvés avec les pharmacies fermées et plus aucune médication disponible. Alors, on s'est retrouvés à l'hôpital. En tout cas, on a été capables de se débrouiller par l'hôpital et par le biais de l'hôpital.

Ce que je me demandais : Est-ce qu'on ne devrait pas, dans certaines... par régions, avoir, désigner certains pharmaciens sur des comités multidisciplinaires qui partent du CLSC avec les médecins qui sont surspécialisés en soins palliatifs? Est-ce qu'on ne devrait pas faire la même chose avec des pharmaciens communautaires et désigner certaines pharmacies communautaires comme étant des ressources en soins de fin de vie, en soins palliatifs dans certaines régions? Est-ce que c'est réaliste de penser qu'on peut réaliser ça ou ce n'est pas évident pour vous, là?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lamarre.

Mme Lamarre (Diane) : Je vois deux angles sous lesquels on peut le prendre. Effectivement, sur un territoire donné comme un CSSS, on peut faire un appel à tous les pharmaciens qui sont intéressés à offrir des soins palliatifs ou de la médication de soins palliatifs, mais également des interventions cliniques pour ça. Mais, un peu comme on a avec les médecins de famille où ce ne sont pas tous les médecins de famille qui ont développé une expertise, mais tous les médecins de famille sont susceptibles d'avoir des patients qui vont avoir besoin de ces soins-là, je pense qu'il faut aussi, au niveau des CLSC ou des CSSS, avoir des personnes-ressources, avoir des pharmaciens qui sont des soutiens à d'autres collègues, parce qu'il y a une chose qu'on ne pourra pas changer, c'est le patient. Lui, il va tenir à avoir sa médication avec... auprès du pharmacien qu'il connaît depuis 20 ans, qui l'accompagne depuis longtemps et avec lequel il a un lien de confiance. Et souvent ce pharmacien-là ne traite pas que le patient en soins palliatifs, mais traite aussi les autres membres de la famille, et donc il y a un lien important. Ce que je pense qu'on préconise beaucoup, l'ordre, et on le dit, et j'espère que ça va être entendu : autant du côté des GMF que des CLSC qui s'impliqueront, c'est la transmission du plan de soin.

Il y a des plans de soin qui sont faits, et les pharmaciens communautaires sont souvent tenus à l'écart de ce plan de soin. Alors, quand le patient est admis à l'hôpital, rapidement on demande au pharmacien communautaire d'envoyer la liste des médicaments et le pharmacien arrête tout ce qu'il fait, imprime la liste, fait une sélection, ajoute des commentaires. On n'a jamais l'inverse, c'est-à-dire on n'a jamais le retour de dire, sur un territoire donné, ce patient-là, qui est pris en charge par le CLSC en soins palliatifs, on a un plan de soin pour lui. Qui est son pharmacien communautaire? Est-ce qu'on peut lui faire suivre le plan de soin? Et le pharmacien, à ce moment-là, sera en mesure de mieux prévoir les choses, de mieux s'informer. Et on aura également des pharmaciens-ressources, qui pourront être des consultants pour ces pharmaciens-là.

• (20 h 30) •

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps de ce bloc s'est écoulé. Alors, Mme Lamarre, Mme Lambert, merci pour votre présentation, merci d'être avec nous ici ce soir, et on vous remercie beaucoup.

Et je demande à l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec de prendre leur place à la table.

Et je suspends pour quelques instants seulement. Merci.

(Suspension de la séance à 20 h 31)

(Reprise à 20 h 33)

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

Alors, je souhaite la bienvenue à l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec. M. Paradis, Mme Vaillant, bienvenue. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation. Donnez-nous vos noms, vos titres et une présentation de 15 minutes.

**Association des pharmaciens des
établissements de santé du Québec (APES)**

M. Paradis (François) : Merci. M. le Président, Mme la ministre, M. le porte-parole de l'opposition, Mmes et MM. les députés, l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec remercie la Commission de la santé et des services sociaux de lui permettre d'exposer son avis sur le projet de loi sur les soins de fin de vie. Je suis accompagné, ce soir, de Mme Linda Vaillant, qui est directrice générale de notre association.

L'Association des pharmaciens des établissements de santé, l'APES, est une association dont la mission est de promouvoir l'avancement et l'évolution des pratiques pharmaceutiques et de défendre les intérêts de ses membres. Nous représentons les quelque 1 500 pharmaciens qui oeuvrent dans le réseau public de santé donc essentiellement dans les établissements de santé, et, pour la plupart, dans des établissements de soins aigus. Ces pharmaciens oeuvrent dans des secteurs cliniques auprès des patients sur les unités de soins, dans différents secteurs cliniques, donc, et notamment en soins palliatifs, dans des équipes interdisciplinaires.

D'ailleurs, à cet égard, afin de favoriser la diffusion des connaissances, notre association a formé un certain nombre de regroupements de pharmaciens experts, dont un en soins palliatifs, et qui sont notamment les auteurs du document qu'on vous a remis tout à l'heure. D'ailleurs, au passage, j'aimerais remercier les membres de notre Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs pour leur contribution à l'élaboration de notre mémoire.

D'entrée de jeu, l'APES accueille favorablement le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie, mais avec certaines réserves, principalement concernant la clarté des balises qui doivent faire partie du projet de loi et aussi, notamment, sur l'impact de ce projet de loi sur la pratique des pharmaciens d'établissements de santé. D'ailleurs, on en a parlé, les soins de fin de vie s'articulent en grande partie autour du médicament. Et force est de constater que, dans le libellé actuel du projet de loi, il n'est pas mention ni du médicament, ni des soins et services pharmaceutiques qui sont requis, ni de l'utilisation judicieuse des médicaments qui est requise dans les soins de fin de vie et non plus, évidemment, on ne fait pas mention de l'expert en pharmacothérapie qu'est le pharmacien.

J'aimerais d'abord exposer certaines inquiétudes des membres de notre association, particulièrement les pharmaciens qui travaillent en équipe de soins palliatifs. Et puis là on va être obligés de se parler un petit peu de sémantique, il en a été question aujourd'hui, mais il y a des éléments à considérer qui ne sont pas négligeables.

Dans le cadre du projet de loi actuellement on parle de soins de fin de vie, on inclut les soins palliatifs, la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir. Or, nos membres qui travaillent dans les équipes nous disent que, pour des gens qui travaillent en soins palliatifs, offrir des soins palliatifs, c'est de soulager le patient, c'est de soulager les inconforts des patients, mais il n'est nullement question, à ce moment-là, de prendre des moyens actifs pour amener le patient vers la mort. Donc, il nous apparaît très important de bien définir les termes. Par exemple, quand on parle de sédation palliative terminale, certains de nos membres nous disent : Oui, mais, moi, une sédation palliative... on plonge le patient dans un coma, mais on ne veut pas amener, entraîner une mort plus rapide. Alors que le terme «terminal», bien que ce qu'on comprend, nous, au sens de la loi, dans l'esprit de la loi, il signifie plus «en phase terminale», dans l'esprit de certains professionnels, ça peut être une sédation palliative terminale, donc qui s'apparente davantage à une aide médicale à mourir.

Donc, vous voyez quand même, au sein des professionnels, il peut y avoir une certaine confusion. Alors, au sein de la population aussi, il peut y avoir une certaine confusion, et à cet égard-là on pense que c'est extrêmement important que les termes soient bien clarifiés pour que tant les professionnels que les patients puissent avoir une idée claire de ce que chacun des enjeux représente.

On considère — puis d'autres l'ont dit — que ce projet de loi est une opportunité extrêmement intéressante d'accroître l'offre de soins palliatifs. Et, en fait, la sédation palliative, appelons-la terminale, ou l'aide médicale à mourir, comme on l'a dit tout à l'heure, ne doivent pas devenir des panacées ou être utilisées parce que les soins palliatifs n'ont pas été offerts de la façon optimale qu'ils devraient être offerts. Nous pensons aussi qu'il sera très important de diffuser les modalités de la loi pour que la population — compte tenu des enjeux très importants — comprenne bien la portée du projet de loi, donc élaborer un plan de communication qui indiquera les modalités d'accès aux soins de fin de vie et qui fera connaître à la population les balises fixées par la loi.

Vous ne serez pas surpris d'entendre que nous croyons à l'interdisciplinarité — pour nous, c'est du quotidien — c'est-à-dire que les pharmaciens d'établissement travaillent sur les unités de soins avec les équipes soignantes, incluant notamment les médecins, incluant notamment les infirmières. Alors, on est convaincus qu'il faut travailler pour mettre des mesures en place, en fait, pour accroître l'interdisciplinarité au sein des équipes déjà existantes et aussi s'assurer que, là où il n'y a pas d'équipe — parce qu'à certains endroits il n'y en a pas — il faudra voir, trouver des moyens pour essayer de mettre en place des équipes interdisciplinaires. Ça nous apparaît un élément central qui, malheureusement, n'est pas assez discuté dans le projet de loi.

Donc, ces équipes-là interdisciplinaires, il faut les prévoir pour les établissements de santé, les maisons de soins palliatifs et pour les médecins qui pratiquent en cabinet privé. Dans l'éventualité où de telles ressources ne seraient

pas disponibles, il faudra penser alors soit à donner accès aux patients via l'instance locale ou, à la rigueur, via un RUIS. Donc, il est important de bien camper que l'interdisciplinarité doit être étendue le plus largement possible. On doit veiller ou tenter d'augmenter le nombre des équipes et intégrer les pharmaciens d'établissement de santé, puisqu'ils sont les experts de la pharmacothérapie.

D'ailleurs, peut-être une note à ce moment-ci, on en a parlé un petit peu cet après-midi, mais les soins palliatifs sont beaucoup orientés, beaucoup associés avec l'oncologie. Or, il existe d'autres pathologies qui vont éventuellement mener au décès, mais qui ne sont pas des maladies... qui ne sont pas des cancers, et, encore là, s'assurer que ces clientèles-là pourront être couvertes, que ces clientèles-là se verront offrir des soins palliatifs.

• (20 h 40) •

Nous sommes d'accord avec la proposition qu'un second médecin doive être consulté avant d'offrir l'aide médicale à mourir, mais nous considérons qu'il est souhaitable, encore une fois, que ce second médecin soit soutenu par une équipe interdisciplinaire, encore une fois, parce que, qui va être le gagnant là-dedans? C'est le patient. Le patient a tout intérêt à ce que l'expertise de chacun soit mise à profit, mise à contribution pour qu'en bout de ligne il y ait un consensus et qu'on soit arrivés au meilleur traitement possible.

On devra aussi prévoir, à notre avis, un délai minimal entre le moment où le patient signe les documents pour l'aide médicale à mourir et le moment où le protocole est appliqué. Deux raisons pour ça : ça permettrait, d'une part, avec ce délai, de s'assurer, encore une fois, que tout a été fait pour soulager le patient et qu'on n'a pas de mesure thérapeutique additionnelle qu'on peut mettre en place; et, dans certains cas aussi, bien, il pourrait arriver que le patient change d'idée, et, à ce moment-là, bien, ce délai permettrait d'élargir la réflexion, d'étendre la réflexion pour le patient.

Deux éléments qui touchent... ils sont peut-être un petit peu plus terre à terre, mais qui touchent la pratique même des pharmaciens d'établissement de santé. Dans la très grande majorité des cas, c'est un pharmacien d'établissement de santé qui va recevoir l'ordonnance, qui va recevoir le protocole pour les soins de fin de vie. Alors, un pharmacien reçoit une ordonnance... Une ordonnance, souvenons-nous que c'est une autorisation de fournir un médicament, donc le pharmacien doit valider un certain nombre d'éléments avant de signer et de consentir à ce que le médicament soit délivré, et, pour ce faire, il doit s'assurer que le patient aura bel et bien consenti aux soins qu'on veut lui offrir. Donc, à cet égard, on pense qu'effectivement le consentement écrit du patient devrait être acheminé au pharmacien.

De la même façon, on devrait s'assurer que l'ordonnance, que les protocoles pour un patient donné auront été validés par le pharmacien d'établissement avant que le protocole soit appliqué. C'est un peu technique, mais, sur les unités de soins en établissement de santé, il y a des réserves de médicaments — les opiacés, entre autres — qui peuvent servir dans les protocoles, et ces médicaments-là sont disponibles sur les unités de soins avec des méthodes de contrôle, bien sûr, mais ils sont disponibles sur les unités pour favoriser l'accès à ces médicaments-là en situation urgente. Donc, dans certains cas, il peut arriver que les médicaments concernés soient administrés avant que le pharmacien ait pu valider l'ordonnance. Nous, ce qu'on demande, c'est que, dans les circonstances d'aide médicale à mourir où il n'y a pas d'urgence médicale, on oblige la validation de ces ordonnances-là, encore une fois, pour éviter les dérapages et s'assurer que la volonté du patient est respectée.

Quant aux protocoles cliniques, il est évident qu'on devrait viser à standardiser les pratiques. En fait, dans tout domaine, actuellement, au niveau des soins, on essaie de standardiser les pratiques parce qu'on essaie de travailler avec des données probantes. On sait aussi que, quand on standardise des pratiques, on réduit les risques pour le patient. Donc, pour standardiser les pratiques, éviter la duplication, c'est-à-dire des CMDP qui construisent des protocoles de part et d'autre dans différents établissements, et pour s'assurer aussi des meilleures pratiques, nous pensons que l'INESSS devrait être mis à contribution et que l'INESSS devrait se voir confier le mandat d'élaborer ces protocoles.

Concernant les médecins en cabinet privé, le projet de loi prévoit que les médecins doivent transmettre un avis au CMDP de l'instance locale lorsqu'ils appliquent un protocole d'aide à mourir. Nous proposons que le médecin en question doive plutôt être membre du CMDP. Et c'est quoi, la nuance? C'est que, pour être membre d'un CMDP, il faut qu'on passe au comité d'examen des titres. Aussi, on relève du comité d'évaluation médicale, dentaire et pharmaceutique, donc on est susceptibles, et c'est normal, de faire l'objet d'évaluations, dans ce cas-ci médicales. Donc, pour ces raisons-là, on pense que les médecins en cabinet privé qui veulent ou qui désirent offrir ce soin-là, ils doivent être membres d'un CMDP.

Quant à l'évaluation de l'acte, justement, encore une fois, compte tenu de la complexité du caractère distinct de la pratique de l'aide médicale à mourir, nous pensons que l'ACMDP, l'Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens, devrait être mandatée pour développer des critères d'évaluation, et probablement que de cette façon on s'assurerait... ça nous garantirait l'application d'une méthode d'évaluation, encore une fois, standardisée.

Deux éléments concernant la composition de la commission sur les... Bien, en fait, deux éléments sur la Commission sur les soins de fin de vie. D'abord, nous appuyons tout à fait la création de cette commission-là, et il est évident que ça risque de prévenir les dérapages, donc c'est une idée à retenir. Quant à la composition, on prévoit actuellement sept membres, dont quatre professionnels de la santé et, parmi ceux-ci, deux médecins. Nous suggérons d'inclure, en fait, au sein de la Commission sur les soins de fin de vie, un pharmacien d'établissement de santé expert en soins palliatifs parce qu'il fait partie intégrante de l'équipe traitante, et, de la même façon, parce qu'il y a un trio sur les unités de soins, il y a un trio en clinique qui va travailler principalement au niveau des soins palliatifs, c'est le médecin, c'est le pharmacien et c'est l'infirmière, donc nous proposons aussi que le quatrième membre professionnel de la santé soit une infirmière, de façon statutaire.

Nous suggérons aussi que les rapports que la commission devra produire soient publiés une fois par année. Actuellement, on parle de cinq ans, ça nous semble très long, compte tenu des enjeux qui sont en cause. Donc, on propose que ce soient des rapports annuels et que ces rapports soient rendus publics pour réduire les craintes de la population.

Parce que c'est très important, ça va être très important de rassurer la population dans ce contexte-ci, et nous pensons que de rendre le rapport public va contribuer à atténuer ces craintes-là.

On a parlé un petit peu de l'objection de conscience. Effectivement, ça nous préoccupe, particulièrement, bon, dans les régions éloignées où les équipes de soins sont plus restreintes. Le modèle dont il a été question avec DSP ou une autre instance, on verra. Mais effectivement, en ce qui concerne les pharmaciens d'établissement de santé, je pense que le modèle médical pourrait être adopté aussi pour les pharmaciens parce que finalement ce sont à peu près les mêmes enjeux qui sont en cause. Et on ne devrait pas laisser aux pharmaciens qui ne souhaitent pas participer à la fourniture de médicaments pour de tels protocoles... on ne devrait pas les obliger à chercher un collègue. Je pense que ça complexifie encore davantage la démarche.

Donc, en conclusion, l'APES appuie le projet de loi n° 55, mais avec quelques réserves. Les impacts du projet de loi sur les pharmaciens d'établissement de santé devront être considérés. On devra saisir l'occasion pour développer encore... même si ça existe, mais pour développer encore davantage les soins palliatifs afin d'en garantir partout l'accès au Québec. Et notons que les équipes de soins auront besoin de support, donc il faudra penser que le ministère de la Santé et des Services sociaux, les agences aussi contribuent à soutenir les équipes dans la démarche. Et souvenons-nous qu'on devra s'assurer que tout Québécois ait accès à des soins palliatifs de qualité pour éviter que l'aide médicale à mourir devienne une mesure simplement parce que ces soins-là, ces soins palliatifs de qualité là ne sont pas offerts. Je vous remercie.

Le Président (M. Bergman) : Merci, M. Paradis. Alors, le premier bloc du gouvernement, Mme la ministre.
• (20 h 50) •

Mme Hivon : Oui. Bonjour. Alors, merci beaucoup, merci de votre présence. Vous avez demandé à être entendus, puis je pense que c'est très pertinent d'entendre ce que vous avez à nous dire. Vous avez une expertise particulière. Vous êtes sans doute très sollicités, dans les établissements notamment, et de plus en plus dans les équipes interdisciplinaires qui se forment. Donc, c'est un éclairage précieux.

D'entrée de jeu, je veux vous dire, je veux vous rassurer sur l'importance que nous accordons aussi à l'interdisciplinarité. Je pense que c'est à l'article 8, mais on dit, au deuxième paragraphe, donc, que l'établissement «doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité [...] qui y exercent leur profession». Donc, on a choisi de vraiment l'écrire noir sur blanc justement pour consacrer l'importance, dans le domaine des soins de fin de vie, de toute la notion d'interdisciplinarité. Et, en outre, l'équipe soignante est mise à contribution, si vous avez vu à l'article 28 aussi, dans le processus pour évaluer la demande. Donc, c'était un souci que nous avions. Donc, je voulais juste vous dire ça, que c'est... l'interdisciplinarité est présente dans le projet de loi.

La première question que j'aurais... Ça m'a un petit peu surprise. Vous dites dans votre mémoire qu'on devrait changer le titre de la loi — là, vous ne l'avez pas dit aussi explicitement dans votre présentation, mais... — pour parler d'une loi sur la sédation terminale et l'aide médicale à mourir. Vous, en fait, vous suggérez que l'on scinde un peu la notion de soins palliatifs du reste. Évidemment, l'aide médicale à mourir, on s'entend tous que ce n'est pas un soin palliatif, donc ça, c'est clair. Mais vous dites donc que le titre devrait refléter la question de la sédation et l'aide médicale à mourir, pas les soins palliatifs. Mais, par ailleurs, vous dites que c'est très important puis vous saluez la place des soins palliatifs. Alors je me questionnais à savoir pourquoi vous faites cette proposition-là, parce que, justement, toute l'idée derrière le projet de loi, c'est de consacrer l'importance des soins palliatifs, mais l'importance, je vous dirais, de les considérer avec la sédation palliative terminale. Et le palliatif, dans le terminal, a un lien avec les soins palliatifs. Les experts de soins palliatifs sont venus nous dire que c'était bel et bien un soin palliatif. Donc, c'est pour ça qu'on le considère comme un soin palliatif. Et l'aide médicale à mourir, qui fait partie des soins de fin de vie.

Donc, si on excluait du titre les soins palliatifs, je me dis qu'on défait l'objectif, qui est justement de les consacrer et de faire en sorte qu'on les considère comme un tout. Et comment on viendrait ensuite refléter ce qu'on veut faire avec la loi?

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : Je pense que l'essentiel, là-dedans, ce qu'il faut retenir, c'est qu'il y a des inquiétudes, actuellement, en termes de ce que représentent les termes, puis c'est ce que je vous disais tantôt. Il faut s'assurer qu'il n'y aura pas de confusion au sein des équipes traitantes ni au sein de la population. Est-ce qu'on doit changer le titre, ultimement? Ça dépendra à quoi on réfère, mais, si on inclut les soins de fin de vie selon un continuum : soins palliatifs, sédation palliative terminale et aide médicale à mourir, il faudra bien définir ces termes-là pour qu'il n'y ait pas de confusion, alors que de dire : Bien, O.K., là, je suis en soins palliatifs, mon médecin m'a dit que j'étais en soins palliatifs, ça veut dire quoi, là? Ça veut-u dire que, bien, il va me mener à la mort ou... Il faut que ce soit clair dans l'esprit de tout le monde. Si on ne change pas le titre... Regardez, l'important c'est qu'on définisse clairement ce dont il est question. C'est ce qu'on voulait refléter.

Le Président (M. Bergman) : Mme Vaillant.

Mme Vaillant (Linda) : Si je peux me permettre d'ajouter. En fait, ce qu'on a voulu refléter ici, c'est beaucoup l'inconfort de nos membres qui nous ont indiqué qu'ils avaient une impression, à la lecture du projet de loi, qu'on associait directement les soins palliatifs à l'aide à mourir. Alors, je comprends tout à fait que ce n'est pas la volonté du législateur, mais, par ailleurs, il y avait une crainte réelle, et c'est une crainte qui semble répandue au-delà de nos membres, là, qui sont les pharmaciens, au sein des équipes avec lesquelles ils travaillent. Les gens nous ont vraiment

indiqué clairement qu'ils ne veulent pas, eux, être perçus comme des gens qui aident les autres à mourir. Le but, c'est vraiment de faire du soin palliatif. Il y a une portion des soins palliatifs qui sont des soins de fin de vie, éventuellement, on se rend à une fin de vie, mais c'est comme si les gens le voyaient à l'envers. Et, dans la définition qu'on retrouve à l'article 3, je crois, c'était là qu'il y avait une zone d'inconfort, quand on parle de soins de fin de vie qui incluent les soins palliatifs, y compris la sédation palliative terminale et l'aide à mourir. C'est à ce niveau-là qu'il y avait véritablement un inconfort, et c'est ce qu'on a voulu exprimer ici.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Je vais vraiment vous expliquer l'article 3. L'idée, c'est : on a les soins de fin de vie. Ça, c'est le grand ensemble. Dans les soins de fin de vie, il y a les soins palliatifs. Les soins palliatifs comprennent la sédation palliative terminale. Parce que là, vous, vous suggérez d'enlever «palliative», mais, à ce jour, les médecins, les gens de soins palliatifs nous ont toujours dit qu'il s'agissait bel et bien de sédation palliative. D'ailleurs, les gens de Michel Sarrazin nous disent qu'ils ont des protocoles, ils ne donnent que des soins palliatifs pour ce qui est de la sédation palliative terminale. Donc, on a ce premier groupe là, les soins palliatifs, et on dit «de même que l'aide médicale à mourir», qui n'est pas des soins palliatifs, mais qui est dans les soins de fin de vie, donc sur le continuum qui est en quelque sorte le soin ultime exceptionnel pour les cas de souffrances exceptionnelles. Donc, moi, je vais vous l'expliquer comme on a voulu que ça se reflète dans le projet de loi pour que ce soit bien clair.

S'il y en a qui ont un inconfort, comme, effectivement, je pense qu'il y a des gens qui oeuvrent en soins palliatifs et qui, eux, pour des raisons x, y, z, personnelles, de convictions, ne sont pas à l'aise avec la notion d'aide médicale à mourir, ça ne fait pas en sorte... je crois qu'il faut revoir l'idée que c'est quelque chose qui est dans un continuum de soins. On ne le comprend pas dans la réalité des soins palliatifs, mais c'est quand même un soin qui peut être obtenu en fin de vie. Donc, je ne sais pas si vous me suivez ou si c'est plus clair, là.

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : Bien, en fait, on sait très bien, en fait, puis ça fait partie de la réflexion qu'on a faite, nous, mais il reste une chose : au sein des équipes, ce n'est pas clair, ça. Puis au sein de la population, est-ce que ça l'est? Il faudra aller voir. Mais, nous, ce qu'on dit, c'est que, pour cette raison-là, puis on vous suit tout à fait dans l'énoncé que vous venez de nous faire, mais il faudra s'assurer de bien diffuser ces définitions-là, de bien clarifier ces définitions-là pour que tous les gens impliqués, que ce soit du côté des professionnels que du côté des patients, tout le monde sache bien de quoi il s'agit.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Parfait. Alors, notre volonté, c'est que ça soit le plus clair possible, et notre volonté aussi, c'est qu'il y ait le plus d'informations possible, à la suite d'une éventuelle adoption du projet de loi, autant auprès de la population, dans une campagne d'information — c'était d'ailleurs une recommandation de la commission spéciale — et aussi avec un guide qui serait remis aux gens qui sont en fait en fin de vie ou même avant qu'ils soient en fin de vie dans les établissements.

Donc, on souhaiterait — et c'est dans les objectifs que l'on poursuit — qu'il y ait un guide sur les soins de fin de vie qui puisse être remis pour que les gens aient toute l'information la mieux vulgarisée possible, quand ils ont un diagnostic de maladie grave et incurable, de quelles sont les options, soins palliatifs, sédation, c'est quoi, aide médicale à mourir, c'est quoi, pour bien expliquer tout ça. Et même chose avec les professionnels de la santé, mais ça évidemment on comprend que les ordres vont s'impliquer aussi pour s'assurer que leurs membres sont au diapason.

Quand vous nous parlez, par ailleurs, que les protocoles, donc, devraient ultimement être déterminés par l'INESSS, moi, je vous écoute très bien, je reçois ça avec beaucoup d'ouverture. C'est certain que je pense qu'autant l'ordre... évidemment le Collège des médecins que l'Ordre des pharmaciens vont devoir être impliqués au premier plan pour déterminer quelles sont les meilleures pratiques, les meilleurs protocoles.

Le rôle de l'INESSS, évidemment, peut être là aussi, quand vous dites, vous suggérez qu'il soit mis à contribution, mais je comprends que vous ne suggérez pas que, dans la loi, on aille jusque dans le détail de venir expliquer qui va élaborer quels sont les standards cliniques. Parce que de la manière qu'on le libelle en ce moment, c'est vraiment de se référer aux standards cliniques et qu'il y ait une conformité, donc, de pratique en lien avec les protocoles plutôt que d'entrer dans le détail de comment on va arriver à ces standards cliniques là pour s'assurer que le milieu le fasse.

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : C'est simplement de déterminer qui va élaborer ces protocoles-là, et puis c'est exactement le rôle que s'est vu confier l'INESSS lors de sa création. L'INESSS regroupe déjà des experts de toutes les disciplines : des médecins, des pharmaciens. En fait, c'est son «core business» — excusez l'expression — de développer des guides de pratique. Donc, ça n'empêche pas de faire des consultations, mais on pense que l'organisme tout désigné pour élaborer ces protocoles-là, ce serait effectivement l'INESSS, sans rentrer dans les détails, mais qu'on mandate l'INESSS pour y arriver.

Le Président (M. Bergman) : Alors, ceci met fin au premier bloc du gouvernement. Le bloc de l'opposition officielle, Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Merci, M. le Président. Bonsoir, merci pour votre présentation.

• (21 heures) •

Vos prédécesseurs ont abordé une question qui était fort importante, qui est celle de la modification de votre loi, la loi des pharmaciens. Et j'aimerais avoir votre avis sur le libellé qui est proposé parce que, lorsque, dans le mémoire de l'Ordre des pharmaciens, on mentionne clairement qu'actuellement adopter... une adoption éventuelle du projet de loi pourrait être interprétée... Advenant qu'un pharmacien se conforme au projet de loi et pose des gestes qui vont aller dans le sens d'aider et... de donner, pardon, une collaboration à une aide médicale à mourir, ces gestes-là posés pourraient être considérés comme étant contrevenants à l'article 17 de la Loi sur la pharmacie. Parce que l'article 17 de la Loi sur la pharmacie prévoit que «l'exercice de la pharmacie consiste à évaluer et à assurer l'usage approprié des médicaments afin notamment de détecter et de prévenir les problèmes pharmacothérapeutiques, à préparer, à conserver et à remettre des médicaments dans le but de maintenir ou de rétablir la santé». Et, dans ce contexte-là, compte tenu de l'introduction d'un nouveau concept... bien «nouveau concept», mais du concept de l'aide médicale à mourir, il pourrait y avoir des problématiques d'ordre de responsabilité professionnelle et de poursuites en... et tout ce qui s'ensuit. Et donc on propose... l'ordre suggère de modifier l'article 17 et d'y inclure... que ce soit, bon, dans le but de maintenir ou de rétablir la santé : «ou dans le cadre des soins visés par le 3^e paragraphe de l'article 3 de la Loi concernant les soins de fin de vie», ou ce qui pourrait être tout simplement : «dans le cadre de la Loi des soins de fin de vie», sans préciser de façon très, très pointue un article, qui pourrait éventuellement être modifié, et tout ça. Et donc j'aimerais vous entendre sur cet aspect-là, puisque vous êtes directement touchés également par la question.

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : Bien, je pense que c'est incontournable. En fait, vous avez lu le... vous nous avez fait part du libellé de l'article 17. C'est clair que, pour un pharmacien, actuellement, de valider une ordonnance ou un protocole d'aide médicale à mourir va complètement à l'encontre de l'article 17, un petit peu comme c'est le cas avec la Loi médicale, d'ailleurs. Il va falloir prévoir des modalités, des ajustements au niveau de la Loi médicale. Quand on a lu le... quand on a pris connaissance du projet de loi, on est allé valider aussi ces éléments-là, et puis il nous apparaît clair qu'effectivement il y aura des ajustements à faire dans la Loi sur la pharmacie pour permettre que le pharmacien, en conformité avec la loi et son code de déontologie, puisse poser les gestes reliés à l'aide médicale à mourir. Ça, c'est clair.

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

Mme Vallée : Outre l'article 17, est-ce que vous avez, dans votre analyse de la question, soulevé d'autres éléments qui méritent qu'on s'y attarde? Parce que, bien honnêtement ce soir, vous nous apportez un éclairage... Les deux présentations de ce soir nous apportent un éclairage qui est, à mon avis, essentiel, et donc il faut profiter de votre présence afin d'aller plus en profondeur aussi sur la question.

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : Bien, écoutez, c'est clair que, quand... Puis là on va parler particulièrement de l'aide médicale à mourir : on introduit une nouvelle pratique, puis je pense que, comme il a été dit, c'est en lien avec l'évolution sociétale actuelle. Sauf qu'au plan pratique... Puis il faut voir que, quand on est... particulièrement, en établissement de santé, on sert un médicament, puis il y a une ordonnance qui vient de la pharmacie ou un protocole... parce qu'il existe déjà des protocoles : un protocole pour les diabétiques... Il en existe déjà. Le pharmacien doit valider tout ça en fonction de différents critères.

L'aide médicale à mourir introduit une nouvelle notion : c'est que, là, on pose un geste qui va ultimement entraîner le décès du patient. Donc, dans ces conditions-là, il y a effectivement l'article 17 qui devra être modifié. Comme on a dit tout à l'heure, on pense qu'il faudrait que le consentement du patient soit acheminé au pharmacien pour qu'il ait tous les éléments donnés pour s'assurer que ce qu'il reçoit, eh bien, il y a eu un consentement, que ça relève bien de la procédure d'aide médicale à mourir. Et, dans ces conditions-là, bien, je pense qu'on pourra encadrer adéquatement le travail des pharmaciens. Mais c'est essentiel que l'article 17 soit touché, ça, c'est clair.

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

Mme Vallée : Lorsque vous avez échangé avec le ministre concernant l'importance de bien communiquer et de parler des bons termes, d'utiliser les bons termes, de définir les bons termes, ça m'interpelle parce que, depuis le début des auditions de ce matin, j'interpelle les groupes et je me demande : Est-ce qu'on ne devrait pas, en tant que législateur, définir, à l'intérieur du projet de loi, les termes «sédation palliative terminale»? Donc, voici ce qu'on entend lorsqu'on parle de sédation palliative terminale dans ce projet de loi là, voici ce qu'on entend lorsqu'on utilise le terme «aide médicale à mourir». Pourquoi? Parce que ce qui se conçoit bien s'exprime clairement. Et donc il semble y avoir tellement d'interprétations qui soient accordées à ces termes-là, selon les différents groupes à qui on s'adresse.

Et on sait que l'aide médicale à mourir, c'est un acte vraiment spécifique, qui est accompli dans un contexte particulier, et sujet à des conditions précises, et ce n'est pas simplement de l'euthanasie, comme certains voudraient

que ce soit perçu. Et donc, afin d'éviter les dérives, je me questionne : Est-ce qu'on ne devrait pas, comme on l'a fait pour d'autres termes, à l'article 3, définir ces termes-là? Certains nous disent : Non parce que, dans le milieu, tout le monde sait de quoi on parle, et d'autres nous ont dit... comme le Collège des médecins, ils nous ont dit : Bien, peut-être qu'on devrait prendre le temps de bien définir.

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : Je répondrais à ça : Si on a défini ce qu'est un établissement, pourquoi on ne définirait pas ce qu'est l'aide médicale à mourir? Je pense que oui, il faut définir les termes. On pourra discuter de qu'est-ce que ça représente puis en arriver à un consensus ultime, mais il faut, à la fin, que ce soit bien défini pour que chacun comprenne la même chose. Puis, quand je dis «chacun», je parle des professionnels, parce que ça peut paraître clair aux yeux de certains, mais il y a des nuances, et que ce soit clair aux yeux de la population aussi, parce que ce qu'on vise, c'est que la population comprenne bien de quoi il s'agit. Alors, oui, nous, on pense qu'il faudra que les termes soient... qu'on ait d'abord un consensus, mais je pense que ça, c'est assez facile à obtenir, mais qu'ils soient définis dans le projet de loi.

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

Mme Vaillant (Linda) : En fait...

Mme Vallée : Merci. Oui?

Mme Vaillant (Linda) : Si je peux me permettre de compléter, la...

Le Président (M. Bergman) : Mme Vaillant.

Mme Vaillant (Linda) : Cette discussion-là qu'on a eue avec nos experts en soins palliatifs — on avait 25 ou 26 pharmaciens qui sont dans les équipes un peu partout au Québec — nous a amenés à conclure que la définition des termes est nécessaire. Et là on n'en est même pas à parler de la population, on en est à parler des experts qui, eux, ont à appliquer les protocoles. Quand on a lu «sédation palliative terminale», les gens entre eux se sont mis à se dire : On parle de l'utilisation de quelle molécule, là? Quand on dit «terminale», on veut dire qu'on ajoute un barbiturique? Qu'est-ce qu'on veut dire? C'est une sédation régulière comme on la fait d'habitude, avec telle ou telle molécule? Ce n'était pas clair, et c'est ces gens-là qui voient à tous les jours de la sédation palliative. Alors, d'ajouter le «terminale», oui, je comprends que c'est peut-être clair du point de vue du législateur, mais dans les faits, ce ne l'était pas pour le groupe d'experts à qui on s'est adressés.

Maintenant, si on se met dans la perspective du patient, il faut aussi définir les choses. Moi, je me souviens d'une époque où j'ai pratiqué en oncologie une dizaine d'années, et les patients, le jour où on commence à vouloir leur dire qu'ils vont devoir utiliser de la morphine pour contrôler la douleur, ne voulaient pas la prendre, refusent de prendre ça, parce qu'ils ont l'impression que ça les mène vers la mort. Alors, il y a tout un enseignement à faire. Et ce n'est pas du tout le cas, il y a des patients qui vivent pendant des années sous morphine.

Alors là, nous, ça nous apparaît vraiment une préoccupation centrale que, dans le projet de loi, on définisse bien les termes et que tant les professionnels que les gens dans la population en général comprennent bien de quoi il s'agit. On parle d'aide à mourir, on parle d'aide à mourir. On parle de sédation terminale. Qu'est-ce que c'est? Ça utilise quel type de molécule? Je comprends qu'on est dans du détail et que ce ne sera pas rédigé textuellement dans le projet de loi, mais il faut au moins que les gens qui vont avoir à appliquer ça sur le terrain comprennent bien de quoi il s'agit.

Le Président (M. Bergman) : Alors, ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Le deuxième bloc, le gouvernement. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Merci beaucoup. Quand vous demandez peut-être de revoir, donc, la loi pour justement... d'élargir et de ne plus parler uniquement «dans le but de [rétablir ou maintenir] la santé», en fait, je me questionne déjà à savoir si, dans l'état actuel des choses, ça couvrirait assez large, compte tenu justement des sédations palliatives qui se font, et tout ça. Mais, enfin, pour le futur, je vous suggérerais qu'à l'article 63 du projet de loi on vient proposer la modification pour ce qui concerne la Loi médicale. Donc, en fait, ça pourrait être une modification similaire où on parle du soulagement des symptômes aussi, et, pour élargir le spectre, un peu, de votre champ, donc, il faudrait voir avec les adaptations nécessaires. Mais je reçois ça avec beaucoup d'ouverture, ce que vous nous dites.

Pour s'assurer qu'il y a une conformité, je pense que ce serait peut-être mieux de le rédiger plus largement que juste en faisant référence, par exemple, à une disposition, ou pour s'assurer aussi qu'on couvre peut-être la pratique évolutive des soins palliatifs qui sont plus... Peut-être que certains diraient que ça maintient la santé, mais, en même temps, c'est plus là, je pense, pour soulager les symptômes accompagnés. Donc, on serait peut-être plus conformes aussi avec la pratique générale des soins palliatifs. Vous hochez de la tête, vous êtes d'accord? Parfait.

Pour ce qui est de la composition de la commission, je vous dirais que c'est certain que tout le monde va vouloir s'assurer d'être sur la commission. Donc, l'idée, c'est de se donner peut-être une certaine flexibilité pour voir aussi, à l'usage, quels types, je dirais, d'expertises risquent d'être nécessaires, parce que vous recommandez, en fait, médecins,

pharmaciens et infirmières. Mais les psychologues et les travailleurs sociaux, qui représentent plus l'aspect social, vont peut-être venir nous dire qu'eux aussi, on devrait les prévoir expressément. Donc, j'aimerais ça que vous me disiez que vous pensez que garder quand même une certaine flexibilité pour la composition, je dirais, de l'équipe plus médicale pourrait peut-être être une bonne chose, parce qu'en fait vous venez dire «nous, mais aussi les infirmières», mais je comprends, en quelque sorte, que le social est exclu de la proposition que vous faites. Donc, comment on s'assurerait d'une juste représentativité? Ils s'en viennent nous voir, eux autres aussi, les travailleurs sociaux puis les psychologues.

M. Paradis (François) : Oui, je comprends.

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

• (21 h 10) •

M. Paradis (François) : Oui, je comprends. Mais, écoutez, sur, bon, deux médecins, un médecin, je pense que... Le sens de ce qu'on vous dit, c'est que... Parce que, je veux dire, on s'entend, là, que, sur les équipes de soins palliatifs, les travailleurs sociaux... Bon, il y a d'autres gens qui ont un apport qui est très significatif. Par contre, au quotidien, ce qu'on observe la plupart du temps, c'est le trio, et c'est ce trio-là pour lequel nous croyons qu'il doit être représenté, au sein de la commission, de façon statutaire. Est-ce que ça sera à géométrie variable? Écoutez, ça serait à voir. Mais ce sont ces trois professionnels-là qui, au quotidien, ont le plus d'interactions avec les patients en soins palliatifs, sans enlever quoi que ce soit aux autres professionnels.

Donc, à cet égard, on pense qu'il devrait y avoir, à tout le moins, un pharmacien et une infirmière sur la commission. Est-ce qu'on peut jouer avec le nombre de médecins? Écoutez, on ne se prononcera pas là-dessus, mais c'est clair que ça prend au moins un médecin, puis on pense que ça prend minimalement aussi un pharmacien, une infirmière parce que c'est le noyau dur, je dirais, des équipes de soins palliatifs.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Alors, c'est ça, je vous entends très bien, on va prendre la meilleure décision dans tout ça. Mais je pense qu'il faut être conscients aussi que le rôle de la commission, c'est peut-être un petit peu différent aussi du rôle au quotidien d'une équipe de soins palliatifs, donc il y a un rôle, évidemment, de vigie, de contrôle, puis il y a un rôle aussi d'évaluation. Donc, nous, notre défi, ça va être de s'assurer d'avoir la meilleure mosaïque, je dirais, pour remplir le mandat de la commission.

Et, à cet égard-là, je voulais simplement vous dire que... parce qu'on l'a entendu aussi ce matin, je crois, qu'il y a deux... parce que vous dites qu'il devrait y avoir un rapport annuel, qu'un rapport aux cinq ans c'est trop long. En fait, il y a les deux modalités. Donc, il y a un rapport annuel pour les activités de la commission, donc c'est prévu un petit peu plus loin dans l'article, et il y a... Pour ce qui est, je vous dirais, de l'évaluation de l'organisation des soins, de la disponibilité, de l'évolution, un peu, des soins palliatifs et des pratiques de fin de vie, là, c'est un rapport aux cinq ans. Mais il y a aussi un rapport annuel, si vous voulez, d'activité de la commission. Puis pourquoi mettre un rapport aux cinq ans pour l'évaluation plus de l'évolution des choses? Bien, c'est justement pour se donner quand même une période sur laquelle on peut évaluer les tendances : Est-ce que l'accès aux soins est amélioré? Est-ce que les pratiques sont conformes à ce qu'on avait prévu? Donc, c'est un peu ça, l'idée d'avoir les deux volets. Donc, je voulais juste le porter à votre attention.

Et, dernier point que j'aimerais aborder, c'est peut-être la pratique spécifique, en soins palliatifs, des pharmaciens en établissement. Un peu comme la première question que j'ai posée à vos prédécesseurs : Est-ce que c'est courant, est-ce que c'est quand même bien répandu d'avoir, en quelque sorte, des pharmaciens experts en soins palliatifs ou, sans être experts, je dirais, bien connaissant en soins palliatifs dans les établissements? Et est-ce que ça diverge beaucoup, est-ce que c'est très différent d'un endroit à l'autre au Québec?

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : C'est à géométrie variable, effectivement. Il y a des endroits où les soins sont plus développés, où il y a des pharmaciens sur les équipes de soins. Il y a d'autres établissements où le pharmacien va être mis à contribution, mais de façon moins systématique. Il y a des endroits, bien, où ils ont très peu d'effectifs, où ils n'ont pas mis en place... soit l'équipe n'est pas en place ou soit le pharmacien ne peut pas en faire partie parce qu'il y a un manque d'effectifs. Donc, c'est vraiment à géométrie très variable. On ne pourrait pas vous dire un pourcentage, là, mais, effectivement, il y a des disparités à travers le Québec.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci. Pour ce qui est des médecins en soins palliatifs, je sais qu'il y a comme certains pôles. On pense notamment à la Maison Michel Sarrazin, qui, en fait, fait office un peu de référence pour des médecins qui n'auraient pas toujours toutes les connaissances ou qui feraient face à un cas qu'ils n'ont jamais vu. Est-ce que, dans le cadre du travail des pharmaciens en établissements, qui sont dans des plus petits établissements, où ils ont peut-être moins de cas, périodiquement, de soins palliatifs ou de situations difficiles, ce même genre d'organe de référence ou d'expertise existe pour les pharmaciens?

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis... Mme Vaillant.

Mme Vaillant (Linda) : Oui. En fait, les équipes... les vrais experts, là, ceux qui sont vraiment couramment exposés aux équipes de soins, je vous dirais, ils ne sont pas très nombreux. On parle de moins d'une cinquantaine de personnes. Maintenant, d'autres pharmaciens font partie de l'équipe; ils font quand même des soins palliatifs, mais peut-être pas 100 % de leur temps, là. C'est pour ça qu'on trouvait essentiel, dans le projet de loi, de prévoir que l'expertise soit disponible, même si elle ne l'est pas localement, physiquement partout, qu'on tire profit de ce qu'on a fait avec le réseau de la santé, c'est-à-dire la création des réseaux locaux, que l'instance locale soit utilisée. Et, si ça, ce n'est pas possible, qu'on se rende régionalement au niveau du RUIS, de manière à ce que l'expertise puisse, elle, à distance, être disponible pour les intervenants localement. Parce que ça ne sera jamais possible, à notre avis, d'avoir des équipes interdisciplinaires partout, formées, bon, hautement qualifiées, sauf que ça devrait être possible aujourd'hui de rendre ces équipes-là... de les amener, à distance, à appuyer, je dirais, les intervenants localement.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Merci de votre présentation. Moi, je vais revenir sur trois points. Le premier point, c'est la question des membres de la commission. Moi, j'adhère bien à votre suggestion d'avoir au moins une infirmière et puis un pharmacien, parce que, comme de fait, c'est le trio qui est dans les soins directs.

Par contre, j'ai un grand malaise à ce qu'on n'ait pas le côté social, dont, entre autres, travailleur social et psychologue. En tout cas, une des suggestions qu'on pourra regarder, parce qu'on va en discuter, ça serait peut-être : au lieu d'être sept, ils devraient être neuf. La problématique qu'on a... La problématique que je vois là-dedans, c'est que, quand tu exclus des gens, tu perds une expertise. Mais, si c'est un dossier si important que ça, que les gens sont prêts à l'amener à l'Assemblée nationale, ça doit être assez important pour que toute l'expertise soit autour de la table. Et probablement qu'on va s'éviter des problèmes par la suite.

Ça fait qu'on va travailler le projet de loi, on va dire qu'on était là pour le bonifier. Mais moi, je vois très mal qu'on n'ait pas une infirmière puis un pharmacien sur ce comité-là. Je vois très mal aussi qu'on n'ait pas un psychologue puis un travailleur social, parce qu'on prêche l'interdisciplinarité. Je ne sais pas ce que vous en pensez, là.

Mme Vaillant (Linda) : Honnêtement, je... C'est sûr qu'on ne peut pas ne pas être d'accord avec ça. Moi, j'ai été un peu surprise de la réponse de certains groupes de médecins quand on leur pose la question sur la composition de la commission, où ça leur semble complet. Alors, je me dis : Il y a peut-être encore un problème dans la réalité, là, à avoir de l'interdisciplinarité partout. On ne peut pas avoir que des médecins sur cette commission-là. Alors, je trouve curieux, quand même, que, quand on demande à des groupes de médecins qui ils verraient avec eux pour travailler là-dessus, il ne semble pas y avoir de réponse qui convienne.

Je suis d'accord par rapport à l'expertise des services sociaux. On a parlé de l'INESSS un peu plus tôt. On le vit beaucoup avec l'INESSS, cet arrimage entre les services sociaux et les services de santé. Donc, il y a une pertinence. Est-ce que c'est nécessaire, un peu comme Mme la ministre le disait tantôt, que tout le monde soit là tout le temps? Bon, peut-être pas. Il y a sûrement des questions à se poser là-dessus, mais il faut nécessairement recourir à l'expertise de tous ceux qui sont requis au moment où c'est pertinent. Et la commission est perçue comme le chien de garde de cette loi-là dans la population, donc c'est essentiel que sa composition soit faite d'experts à tous niveaux, à tous points de vue. Alors, nous, on est là... Parce qu'on est des pharmaciens, on pense qu'on devrait y être, mais évidemment on comprend aussi que, dans l'équipe de soins, il y a d'autres professionnels qui pourraient être pertinents.

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

• (21 h 20) •

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. À première vue, je pense que tous les membres devraient être là avec la représentation, parce qu'il y a un développement de la pensée, et, quand on en exclut un ou qu'il vient seulement qu'à l'occasion, ça n'a pas le même effet sur le groupe. Donc, je pense qu'on va y aller dans cette perspective-là. C'est peut-être une suggestion que nous allons apporter.

Ça m'amène à l'INESSS. Quand on a fait la discussion tantôt... Dans la loi, c'est marqué «les pratiques standard». Moi, je verrais bien que, dans la loi, on donne le mandat à l'INESSS, tout simplement. Ça va éviter les chicanes après, ça clarifie les mandats. Puis, quand vous regardez la Loi sur l'INESSS, il va travailler en collaboration avec chacun des ordres professionnels. Et l'INESSS a été mis en place justement pour éliminer le pouvoir d'une organisation par rapport à une autre, que ce soit l'Ordre des pharmaciens, le Collège des médecins, l'ordre des infirmières... Ça fait que l'INESSS est capable de faire cet arbitrage-là et de faire la coordination.

Et, à la fin, je vous dirais, c'est moins compliqué, ça, que de donner la responsabilité à un ordre qui, à ce moment-là... les autres ordres sont pratiquement assujettis, alors qu'au niveau de notre droit professionnel ce que je trouve qui est intéressant... Théoriquement, chacun a sa responsabilité, mais il y a quand même une répartition, puis on veut que les ordres, à un moment donné, collaborent de façon équitable, qu'ils soient également reconnus comme étant équitables. Donc, je pense qu'on va en discuter également. Mais ça, ça serait un élément que je verrais.

Puis de dire : Bien, on va régler ça après, ou les standards seront réglés après... C'est dans la loi, on a ça ici. Puis, actuellement, c'est la coutume, même quand un autre professionnel veut valider un... ou donner de la crédibilité à un de ses protocoles, ils vont le référer à l'INESSS, qui va le diffuser à l'ensemble de la population.

Ça fait que je ne sais pas si vous avez un commentaire là-dessus, là?

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : Vous allez dans le même sens de ce qu'on a exposé, tout à fait.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...de parler?

Une voix : Oui...

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bon. Je ne peux pas toujours être d'accord. D'habitude, je me garde toujours un point de désaccord. J'en ai trouvé un.

Pour ce qu'il s'agit de la question d'avoir des médecins, dans la communauté, membres du CMDP, là... Le CMDP, c'est... L'autre affaire, c'est que les médecins du CMDP vont demander à ce qu'ils aient des obligations, et, à ce moment-là, ça a des implications. Je pense qu'on peut tout revoir la façon de fonctionner dans un CSSS, mais, encore là, on va devoir avoir des discussions. C'est certain que le médecin qui pratique en bureau privé, qui fait des soins palliatifs, qui n'est pas relié à un établissement de santé, il faut qu'on trouve un lien à quelque part. De faire partie du CMDP, c'est peut-être une solution, mais il va falloir s'entendre qu'ils n'auront pas toutes les autres obligations. Et là vous allez voir les autres médecins — pour bien les connaître — qui vont crier à l'injustice. Ça fait qu'on va en discuter, on va trouver un modèle, le DRMG également.

Je pense qu'au Québec, à un moment donné, on reste à l'intérieur d'un modèle fixe, ce qui fait qu'on a de la difficulté à développer puis à améliorer. Il y a peut-être une nouvelle façon de penser qu'on va essayer de trouver. Sinon, bien, le CMDP, je pense, ça peut être un élément intéressant. Également que l'évaluation médicale soit... qu'il y ait des normes qui soient faites par l'Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens. Ça, je serais relativement favorable parce que, dans la loi, la responsabilité de l'évaluation médicale, au niveau des établissements, relève d'abord du CMDP.

Par contre, il faut que ce soit fait en collaboration avec le collège, qui... Théoriquement, le médecin qui est dans un cabinet privé, qui n'a pas de lien avec un CMDP, c'est le Collège des médecins qui, ultimement, va devoir s'en occuper. Mais il faut dire que le collège, on leur en demande beaucoup, là, ça fait qu'il va falloir juste valider, en termes de charge de travail, si ça peut être raisonnable ou pas. Mais, encore là, on va trouver une solution. Mais on va prendre le temps de le regarder parce que...

C'est ça qui est difficile dans la loi, ce n'est pas le grand principe, c'est l'aménagement des petits détails, et, quand on est sur le terrain, bien, le petit détail fait que, par la suite, quand on a une évaluation, on dit : Ça n'a pas fonctionné, pourquoi? Parce qu'on n'avait pas prévu ça. Sans dire qu'on peut tout prévoir, au moins, on va essayer de mettre une structure en place qui va répondre à la demande. Ça fait que là-dessus je serais peut-être un petit peu en discordance avec vous, mais je suis prêt à être convaincu, par contre.

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis, commentaire?

M. Paradis (François) : Oui, bien, peut-être, là-dessus, vous l'avez dit, l'important pour nous, c'est qu'on trouve une façon que ce médecin-là ne soit pas comme un genre d'électron libre, puis qu'il y ait des processus pour... entre autres, des processus d'évaluation de l'acte médical qui s'appliquent aussi à ces médecins-là pour s'assurer que tout va se faire dans l'ordre. Mais les modalités, regardez, ça peut être autre chose, là.

Mme Vaillant (Linda) : En fait, on mandate le CMDP de procéder à une certaine évaluation; il va recevoir les avis. Donc, on se disait, par rapport à la CMDP... C'est un moyen, là, ce n'est peut-être pas quelque chose qui va directement dans la loi, mais il faut quand même penser que les CMDP, à l'heure actuelle, ont, dans leurs responsabilités, cette notion d'évaluer l'acte, et j'aimerais ça qu'on en fasse un inventaire, là, mais je ne suis pas convaincue qu'il y a énormément d'évaluations de l'acte qui se fait au quotidien parce que c'est lourd, c'est un processus qui est extrêmement lourd.

Donc, on ajoute cet acte-ci, où on dit : Maintenant, transmettons ça au CMDP, et on lui demande de l'évaluer. Nous, on est persuadés qu'il faut que ça se fasse, cette évaluation-là. Mais, pour aider les CMDP à le faire, parce que... On sait ce que c'est, on siège là, au CMDP, là : c'est énorme, toute la logistique autour des responsabilités du CMDP, et arriver à faire ça, ce n'est pas évident. On se disait : Il faudrait qu'il y ait peut-être une organisation — et le CMDP, ça tombe sous le sens — qui soit mandatée pour aider les CMDP, ne serait-ce que définir le programme d'évaluation, mettre les critères en place puis permettre que ça s'organise.

Ensuite, l'idée que le pharmacien... que le médecin soit membre ou non du CMDP, c'est juste une question de procéder à l'évaluation de l'acte. Mais, vous avez raison, le Collège des médecins aussi a nécessairement cette responsabilité-là sur le médecin. Mais on demande au médecin qui a administré l'aide à mourir de transmettre son avis au CMDP de l'instance locale. Donc, on trouve ça un peu incohérent.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Juste pour rajouter à la réflexion, puis je ne l'ai vu dans aucun mémoire, le CMDP, c'est le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, dont font partie des pharmaciens, lorsque nous arrivons au niveau des pharmacies communautaires, il va falloir se poser la question : Est-ce qu'on va faire deux règles, on va faire

une seule règle? Est-ce que ça relève des deux ordres professionnels ou encore on pourrait dire qu'au même titre que... même si on n'est pas habitués, si la pharmacie communautaire pourrait avoir l'évaluation parce qu'il faut évaluer l'épisode de soins et, si chacun est évalué indépendamment, je pense, ça ne donne pas un aussi bon résultat.

Donc, encore là, je suis content que la ministre a plusieurs journées, j'espère, de libres pour faire cette réflexion-là, mais ça va être des choses qu'on va devoir regarder parce qu'à la fin le modèle qu'on va mettre en place, c'est le modèle qui va être fixe pour un certain nombre d'années. Mais c'est des nouvelles affaires, on n'avait pas ça auparavant — avant ça, c'était communautaire-établissement, mais je pense qu'on se sort de ce modèle-là — qui, pour moi, est très bon, parce que maintenant les soins doivent être intégrés par CSSS. Et les professionnels, quel que soit l'endroit que vous pratiquez, vous devez avoir des liens avec les autres, et vous n'êtes pas déconnectés de la réalité du patient. Ça fait que je pense que ça va être des réflexions à avoir.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau, il vous reste une minute.

Mme Vallée : Bien, une minute, ouf! Bien honnêtement, là, je...

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je l'ai prise par surprise, M. le Président.

Mme Vallée : Oui, effectivement, c'est rare qu'il me laisse du temps.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je l'ai comme prise par surprise, je n'avais pas calculé le temps, M. le Président. On va tous faire une réflexion.

Le Président (M. Bergman) : Alors, ceci met fin au bloc de l'opposition officielle. Pour le deuxième groupe d'opposition, Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Alors, merci d'être présents avec nous. Ce que j'ai compris, ce que j'ai retenu... Je pense que, pour vous, il y a une importance d'avoir une uniformité de protocole à l'ensemble du Québec, si je ne me trompe pas, et... ce qu'on ne retrouve pas nécessairement dans le projet de loi actuel. Par contre, tout à l'heure, vous m'avez surpris en disant, bon, qu'effectivement il n'y a peut-être pas une uniformité de connaissances au sein des pharmaciens qui oeuvrent dans les centres hospitaliers dans l'ensemble du Québec. Et probablement que vous n'avez pas regardé jusqu'ici, mais je pense que peut-être...

Je vais vous poser la question : Est-ce qu'il y a une façon de s'assurer qu'il y ait une uniformité aussi dans la transmission du savoir, dans la formation des équipes à l'ensemble du Québec? Parce que, dans le fond, pour moi, c'est aussi important qu'il y ait la même qualité de services de soins en fin de vie, peu importe la région du Québec où on se trouve. Alors, est-ce que vous avez pensé à une façon de s'assurer du suivi de ça et d'une qualité uniforme aussi?

Le Président (M. Bergman) : M. Paradis.

M. Paradis (François) : Quand on parle de qualité uniforme ou d'expertise uniforme, on parlait tantôt de La Maison Michel Sarrazin, les pharmaciens qui pratiquent là, forcément, ont développé une expertise pointue en soins palliatifs. Et ça, c'est vrai pour d'autres secteurs comme, par exemple, l'Institut de cardio à Montréal, où les pharmaciens qui sont là ont développé une expertise pointue en cardiologie, que leurs collègues, ailleurs... en tout cas, aux endroits où ils ne font pas de cardio, de «soins pals», n'auront pas développé cette expertise-là.

C'est sûr qu'il faut viser un niveau de connaissances qui soit adéquat pour faire... offrir la gamme de soins qui est requise, mais on n'échappera pas au fait qu'on aura toujours des experts, et le défi, c'est de trouver des façons pour que ces experts-là communiquent leur savoir. Le guide que vous avez en main, c'en est un exemple et c'est vraiment ça, l'objet de nos regroupements de pharmaciens experts, c'est que ces gens-là qui ont développé vraiment un savoir particulier, pointu, sont capables de créer des outils, sont capables de... ça peut être des forums de discussion, il y a toutes sortes de moyens qu'on peut prendre, mais pour communiquer cette expertise-là. Parce qu'on ne fera jamais de tous les pharmaciens du Québec des experts en oncologie, en soins palliatifs, en néphrologie, nommez-les, c'est impensable.

Donc, le niveau de connaissances doit être adéquat, c'est clair, mais il faut aussi s'assurer qu'on va maintenir cette expertise-là au niveau des pharmaciens pour qui c'est une pratique quotidienne et s'assurer que cette expertise-là sera partagée.

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

Mme Daneault : Merci. Est-ce que vous le voyez plutôt dans une formation continue, ou dans un travail en ligne, ou avec personne-ressource?

M. Paradis (François) : Écoutez, ça peut prendre différentes formes. C'est sûr qu'au niveau de la formation, dans le curriculum de base, il y a déjà des choses qui sont prévues. C'est clair qu'en formation continue on n'en a jamais assez, je pense que ça peut être un vecteur. Écoutez, il y a toutes sortes de possibilités, s'assurer aussi que cette formation continue là, ce ne sera pas ponctuel à un moment donné parce que, par exemple, la loi entre en vigueur, mais que, par la suite, de façon récurrente, ces formations continues là seront présentes. Ça fait qu'il y a différents modèles, ça peut être en ligne, ça peut être...

Mme Daneault : Mais le...

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

Mme Vaillant (Linda) : Je voulais juste dire que le réseautage est absolument essentiel. On vit beaucoup la même chose en oncologie, où il y a des gens qui font de l'oncologie dans des régions où il y a quelques traitements par semaine, mais qui ont besoin de recourir à des experts qui, eux, en font à la semaine longue avec un plus haut volume. Donc, ce qu'il faut, c'est mettre les gens en réseau. Nous, on essaie de le faire entre nous, mais ici ce seraient les équipes qui pourraient peut-être être mises en réseau.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Groulx, il vous reste une minute.

• (21 h 30) •

Mme Daneault : Bien, en fait, je pense que la notion de groupe puis de multidisciplinaire, de groupes multidisciplinaires est très importante, autant du point de vue du corps médical que du pharmacien, que de l'infirmière. Alors, je pense que ce projet de loi va permettre aussi de sensibiliser, mais de regrouper tous ces experts-là afin d'avoir un meilleur traitement, un traitement optimal, effectivement, et avoir des traitements adéquats aussi, et l'aide médicale à mourir aussi, mais dans un contexte où on a uniformisé les protocoles et la qualité des soins à l'ensemble du Québec.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, M. Paradis, Mme Vaillant, on vous remercie pour votre présentation, d'être ici avec nous ce soir.

Collègues, la commission ajourne ses travaux jusqu'à demain, mercredi le 18 septembre 2013, après les affaires courantes afin de poursuivre les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 52. Merci, collègues.

(Fin de la séance à 21 h 31)