



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le jeudi 3 octobre 2013 — Vol. 43 N° 42

Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (9)

**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 jeudi 3 octobre 2013 — Vol. 43 N° 42

Table des matières

Auditions (suite)	1
Fédération des mouvements Personne d'abord du Québec (FMPDAQ)	1
Association québécoise de gérontologie (AQG)	9

Intervenants

M. Lawrence S. Bergman, président

Mme Véronique Hivon
Mme Stéphanie Vallée
Mme Suzanne Proulx
Mme Diane Gadoury-Hamelin
Mme Marguerite Blais
M. Yves Bolduc
Mme Hélène Daneault

- * Mme Louise Bourgeois, FMPDAQ
- * M. Steve Janelle, idem
- * Mme Danielle Gratton, idem
- * Mme Catherine Geoffroy, AQG
- * Mme Nathalie Adams, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 3 octobre 2013 — Vol. 43 N° 42

Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (9)

(Onze heures cinq minutes)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte.

La commission est réunie afin de poursuivre les consultations particulières et les 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 : Non, M. le Président.

Auditions (suite)

Le Président (M. Bergman) : Alors, on reçoit maintenant la Fédération des mouvements Personne d'abord. Alors, bienvenue avec nous, bienvenue à l'Assemblée nationale. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation. S'il vous plaît, commencez par donner à nous vos noms, vos titres et, après, continuez votre présentation.

**Fédération des mouvements Personne
d'abord du Québec (FMPDAQ)**

Mme Bourgeois (Louise) : Eh bien, bonjour à tous. Je me présente, Louise Bourgeois, présidente de la Fédération des mouvements Personne d'abord du Québec. Je suis accompagnée, pour cette présentation devant la commission, de Steve Janelle, mon vice-président interne, et de Danielle Gratton, personne-ressource à la fédération. Merci aux membres de la commission de nous recevoir afin que nous puissions vous présenter notre avis sur le projet de loi n° 52 de soins de fin de vie.

Afin de vous présenter notre avis, qui porte le titre *Dans le respect des droits, de l'équité, du libre choix jusqu'à la fin*, j'aimerais vous parler de notre organisme et de nos membres. La Fédération des mouvements Personne d'abord du Québec est un organisme à but non lucratif qui a pour mission la défense collective des droits de toutes les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Les mouvements Personne d'abord se distinguent par une politique «par et pour». Nos organismes sont dirigés par les membres vivant avec une déficience intellectuelle et pour elles-mêmes. La philosophie du «par et pour», c'est la prise en charge et la prise de parole par nos membres.

Les Personne d'abord luttent depuis des années pour qu'on leur reconnaisse le droit de décider de leurs vies, le droit de choisir le lieu où ils veulent vivre, le droit d'avoir un amoureux, de se marier, le droit de travailler. Dans toutes les actions, les Personne d'abord travaillent à défendre leur droit à l'autonomie et à décider par eux-mêmes de ce qui est bon pour eux en visant l'élimination des préjugés. Quels que soient les dossiers que nous travaillons au niveau de la santé, du logement, du travail, de l'éducation, etc., nous mettons toujours en avant la reconnaissance des acquis, des compétences des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, le fait que nous sommes avant tout des personnes d'abord, que nous sommes capables de décider pour nous-mêmes.

Nous avons des inquiétudes, des opinions, des revendications sur l'accès aux soins de santé, et les soins de fin de vie en font partie. Certains de nos membres restent craintifs, vivent au quotidien le poids des préjugés et la cruauté que cela peut entraîner. Toujours aux prises avec des conditions de vie difficiles, avec peu de possibilités de sortir de la pauvreté, certains de nos membres peuvent être victimes d'abus et de mauvais traitements. Malgré tout ça, plusieurs d'entre nous sont ouverts au droit de toutes les personnes à décider comment ils veulent vivre et aussi comment ils veulent mourir.

Je laisse la parole à Steve Janelle.

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

• (11 h 10) •

M. Janelle (Steve) : Merci. En 2010, Louise et moi étions devant la commission spéciale Mourir dans la dignité pour exprimer les préoccupations de nos membres sur les questions de l'euthanasie, du suicide assisté et des soins en fin de vie. Depuis, nous avons gardé notre intérêt pour les soins de fin de vie. Après le dépôt de la loi n° 52, il était naturel pour nous de poursuivre nos discussions et de revenir en commission parlementaire pour réaffirmer notre point de vue sur certains aspects des soins de fin de vie.

Pour commencer, tout comme nous l'avons fait en 2010, les Personne d'abord ont décidé de ne pas se prononcer pour ou contre l'aide à mourir. Il faut comprendre que certains d'entre nous gardent des peurs et de grandes inquiétudes face aux abus ou aux dérapages qui pourraient arriver avec l'aide médicale à mourir. Leurs expériences de vie n'ont pas toujours été heureuses, et elles sont conscientes que la société a encore des préjugés face à la déficience intellectuelle et face aux personnes handicapées en général. Malgré cette dure réalité, nous avons choisi d'utiliser notre droit de parole pour exprimer notre point de vue sur l'encadrement de l'aide médicale à mourir, sur le respect du droit à décider et sur l'accessibilité pour tous à de bons soins palliatifs.

Avant de parler de l'encadrement de l'aide à mourir, j'aimerais vous rappeler une des demandes que nous avons faites en 2010 devant la Commission spéciale Mourir dans la dignité : s'assurer qu'advenant l'adoption d'une loi sur l'euthanasie et le suicide assisté l'encadrement de celle-ci ne laissera aucune place aux possibilités d'abus et de dérapage. Nos membres ont pris connaissance des moyens que la loi prévoit pour encadrer l'aide médicale à mourir. Nous sommes d'accord avec les conditions et les étapes pour faire une demande d'aide à mourir. Nous croyons que, si toutes les étapes que la personne doit franchir pour faire une demande d'aide à mourir et celles que le médecin doit respecter... permettront d'éviter les abus et les dérapages. Mais nous avons encore des questions. Qu'arrivera-t-il si les deux médecins consultés ne sont pas du même avis? Qui devra trancher? Nous n'avons pas trouvé de réponse à cette question dans la loi. On sait, de nos jours, que tout ce qu'un médecin signe est chargé au patient. Alors, le formulaire que la personne devra remplir pour faire sa demande sera-t-il gratuit ou chargé au patient? Ce formulaire devra absolument être gratuit mais aussi être disponible en langage accessible ou facile à lire pour que la personne comprenne ce qu'elle va signer.

Le rôle de la commission sur les soins de vie ne devrait pas être simplement de ramasser des demandes, des acceptations et des refus. Nous croyons que cette commission doit être le chien de garde de la loi. Elle doit surveiller et faire respecter l'encadrement de l'aide à mourir qui est décrit dans la loi. Cette commission doit pouvoir agir ou imposer des sanctions aux établissements de santé ou aux médecins qui ne respecteraient pas les règles ou n'accorderaient pas toute l'attention nécessaire aux demandes reçues. L'aide à mourir, ce n'est pas pour n'importe qui, ça ne doit pas être n'importe quoi et ne doit pas être fait n'importe comment et n'importe quand. La loi doit s'en assurer, et la Commission sur les soins de fin de vie doit le surveiller.

En 2010, devant la commission spéciale Mourir sur la dignité, nous avons deux demandes concernant le libre choix des Personne d'abord. Je vous les rappelle : s'assurer qu'une personne vivant avec une déficience intellectuelle aura le pouvoir de prendre une décision libre et éclairée sur ses conditions de fin de vie; s'assurer que, dans la situation où une personne serait dans l'impossibilité de prendre une décision ou de faire connaître de façon claire sa décision, cette décision ne pourra jamais être prise par une autre personne, un tuteur, un parent, etc. L'obligation que ce soit la personne elle-même qui fait la demande d'aide à mourir répond à un des deux points soulevés dans notre avis de 2010, et il faut que cela demeure ainsi. Il est aussi important que la personne puisse choisir elle-même qui l'accompagnera et la soutiendra dans cette démarche importante.

En vertu du Code civil, toute personne, y compris les personnes qui sont protégées par le Curateur public, est présumée apte à consentir aux soins. Nos membres adultes se préoccupent beaucoup du consentement aux soins de santé en général et l'aide à mourir en particulier. C'est le rôle du médecin d'évaluer si la personne est apte ou inapte à demander l'aide à mourir. Le personnel soignant devrait recevoir une formation particulière pour intervenir de la bonne façon auprès des clientèles vulnérables comme les Personne d'abord. Il faut faire attention quand on utilise les termes «apte» et «inapte». Il arrive souvent que la personne soit inapte dans certaines situations de sa vie quotidienne mais tout à fait aptes dans d'autres situations.

Cela demeure assez difficile pour plusieurs d'aborder un sujet aussi délicat que la mort. Notre réseau de santé aura peut-être besoin de se doter de services spécialisés pour répondre aux besoins d'information de la population et des personnes plus vulnérables. Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, comme d'autres groupes de personnes vulnérables, ont besoin de conditions particulières pour exercer leur droit à l'autodétermination. Elles ont besoin d'informations simples, rédigées dans un langage clair et accessible, de capsules vidéo informatives, de formation adéquate, etc. Il sera essentiel de produire des formulaires et des documents d'information qu'elles peuvent lire et comprendre. Nous devons insister sur le besoin d'accompagnement. Les intervenants des CRDITED et les CSSS devraient aborder ce sujet avec les personnes qu'ils accompagnent dans leur plan d'intervention. Dans la consultation que nous avons faite auprès de nos membres, il a été suggéré de mettre en place une politique de soutien à l'autodétermination en fin de vie pour accompagner toutes les personnes qui ont des besoins particuliers de soutien. Cela serait sûrement aidant pour beaucoup de personnes.

S'assurer que les Personne d'abord en fin de vie puissent prendre une décision libre et éclairée demeure en soi un défi important. Nous devons mettre en place toutes les ressources nécessaires pour assurer que ce droit est respecté et qu'il se fait réellement dans les meilleures conditions possible.

Je retourne la parole à Mme Bourgeois.

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

• (11 h 20) •

Mme Bourgeois (Louise) : En 2010, nous avons aussi une demande sur l'accessibilité aux soins palliatifs. La voici : s'assurer que... l'accessibilité, pour tous les groupes de la population et dans toutes les régions, de soins palliatifs de qualité. La reconnaissance du droit aux soins palliatifs dans le texte de la loi est une partie de la réponse à cette demande. Pouvoir recevoir des soins de fin de vie à domicile est aussi une réponse aux besoins de plusieurs citoyens. Comment le réseau de la santé pourrait-il répondre à une demande aussi grande alors que sa population vieillit rapidement, il manque de main-d'oeuvre en santé, que ses ressources financières sont limitées? Les hôpitaux, les CHSLD, les maisons de soins palliatifs doivent se préparer à offrir des soins palliatifs partout au Québec. En plus, elles devront aussi offrir ces soins de fin de vie à domicile si la personne le demande.

Les investissements de 15 millions de dollars annoncés par le ministre juste avant le dépôt de la loi ne seront pas suffisants. Il ne faudrait pas que le gouvernement demande aux familles et aux proches de la personne en fin de vie de supporter seules tout le poids de l'accompagnement parce qu'il n'a pas les moyens de le faire.

Vieillir et mourir à domicile est un souhait de beaucoup de personnes, mais, pour répondre à la demande, il faudra prévoir des ressources humaines et financières qui pourront répondre aux besoins de la population. Les membres de la Fédération des mouvements Personne d'abord du Québec reconnaissent le travail important fait par le gouvernement

qu'on respecte la personne... et reconnaître ses droits jusqu'aux derniers instants de sa vie. Plusieurs demandes faites par les associations, les médecins, les citoyens, dont la fédération, ont été entendues.

Dans le contexte de l'adoption de cette loi, les membres de la fédération veulent s'assurer que la commission de soins de fin de vie aura le pouvoir de faire respecter les étapes et les conditions pour la demande d'aide à mourir, faire obstacle aux abus et aux dérapages; que les personnes auront droit à toute l'information, le soutien et l'accompagnement nécessaires pour faire un choix libre et éclairé sur les derniers instants de leur vie; que toutes les ressources humaines et financières seront déployées dans chacune des régions du Québec pour offrir des bons soins palliatifs accessibles à tous.

Chaque fois que les membres des mouvements décident de se prendre en main, de discuter d'un projet de loi, de faire connaître leurs opinions, ils le font avec passion, détermination et vont jusqu'au bout. C'est avec beaucoup de fierté qu'ils prennent à la Commission de la santé et des services sociaux le fruit de leurs réflexions et leurs commentaires.

Merci de nous avoir écoutés avec attention. Et, si vous avez des questions, il nous fera plaisir d'y répondre en langage clair et facile à comprendre. Merci.

Le Président (M. Bergman) : Merci. Je vous remercie pour votre présentation. Nous allons maintenant débiter la période des échanges. Mme la ministre, pour le premier bloc du gouvernement. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Alors, bonjour à vous trois, représentants de la Fédération des mouvements de Personne d'abord. Je vois la collègue de Mille-Îles qui venait vous saluer, parce que j'ai fait la commission spéciale avec elle et je sais qu'elle est très proche de votre fédération. Donc, je pense qu'elle voulait venir vous saluer, mais elle ne voulait pas vous interrompre.

Alors, bien, écoutez, merci beaucoup d'être parmi nous. Je veux vous dire qu'il y a beaucoup de choses que vous nous avez dites dans votre présentation qui résonnent beaucoup chez moi. D'abord, j'ai le double chapeau, comme je l'ai dit hier aux représentants de notamment la COPHAN et l'AQIS, d'être la ministre responsable de ce projet de loi, mais bien sûr aussi la ministre responsable des personnes handicapées. Donc, je dois vous dire que c'est une double responsabilité que je prends très à cœur, et je pense que ça permet aussi d'avoir une sensibilité dans le projet de loi pour toute la réalité des personnes qui doivent vivre avec une limitation ou une déficience au quotidien et de s'assurer qu'elles sont à la fois respectées dans leur quête d'autonomie, dans leur volonté d'autonomie, mais aussi protégées, parce que certaines de ces personnes-là évidemment peuvent être plus vulnérables. Donc, je suis très heureuse de vous entendre.

Pour ce qui est de la question, donc, je dirais, des soins palliatifs versus la loi, c'est vraiment un travail qui se fait en parallèle. Donc, on a le projet de loi qui vient consacrer l'importance des soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, aussi, dans certaines circonstances exceptionnelles, mais tout n'est pas dans un projet de loi. Donc, on travaille très fort, au ministère. Vous avez fait référence à l'investissement de 15 millions. Est-ce que c'est tout, et les choses s'arrêtent là? Non, on continue à travailler très fort pour toujours améliorer les soins palliatifs, et il y a un vaste chantier en cours à cet égard-là, donc, pour les améliorer, parce que, oui, il y a l'argent, mais il y a aussi beaucoup comment on procède, comment on organise les soins.

Et vous parliez de soins à domicile. Je suis vraiment commise, et on est vraiment commis à améliorer les soins à domicile. Et la priorité des investissements et du travail qu'on fait pour les soins palliatifs, c'est les investissements pour les soins à domicile, y compris du répit pour les proches quand, en fin de vie, ils doivent accompagner les gens. On sait que c'est une clé aussi pour pouvoir garder les gens à domicile. Donc, je voulais vous situer ça. Je voulais aussi vous rassurer. Oui, on vous a bien entendus quand vous êtes venus, et je pense que la majorité de vos préoccupations sont prises en compte dans le projet de loi. Et je veux vous réitérer que je partage complètement votre point de vue quand vous dites que, lorsqu'une personne, du fait de sa déficience, serait dans une situation où elle n'a jamais été apte et n'est pas apte à consentir, il ne pourrait pas y avoir une tierce personne qui demande ou consente à l'aide médicale à mourir à sa place. Donc, ça, je dois vous dire que c'est quelque chose qui est exclu parce qu'on est bien conscients de la vulnérabilité des personnes qui peuvent ne pas avoir la capacité, du fait d'une déficience intellectuelle, à consentir.

Par ailleurs, je vous entends beaucoup sur la question du libre choix, la question du respect de l'autonomie de la personne. Et tout le projet de loi, il est bâti dans une logique, dans une recherche d'équilibre, l'équilibre entre le meilleur accompagnement possible des gens en fin de vie, le respect de leur choix et de leur autonomie mais la protection aussi des personnes. C'est pour ça qu'il y a beaucoup de balises, là, et qu'on vient bien encadrer tout le processus en ce qui concerne l'aide médicale à mourir.

Donc, moi, j'aimerais comprendre, quand vous parlez du libre choix, tout en nous disant que vous ne vous prononcez pas sur la question de l'aide médicale à mourir, quel message spécifique vous voulez nous passer par rapport aux personnes qui font partie de votre fédération.

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Bien, c'est vrai aussi, on a des inquiétudes. Comme j'ai dit, il ne faut pas que ça se fasse à n'importe qui, n'importe quand, n'importe comment puis il faut faire attention là-dessus.

(Consultation)

Le Président (M. Bergman) : Mme Gratton.

Mme Gratton (Danielle) : Je vais donner un coup de main à ma présidente. Dans le fond, ce que les gens nous disaient, c'est que même les personnes, puis il y en a plusieurs, qui ont une déficience intellectuelle mais qui sont sous un

régime de protection, que ce soit au Curateur public, en tutelle ou en curatelle, elles ont la possibilité... Et souvent elles vivent en appartement toutes seules, ont un ami de coeur, prennent des décisions au quotidien. Donc, il y a aussi, dans ce groupe de personnes, des personnes qu'il faudra considérer comme aptes à décider. Et c'est dans ce sens-là qu'ils voulaient le dire.

Oui, il y a des personnes qui ont des inquiétudes. Oui, il y a des personnes qui sont plus vulnérables parce qu'il y a des degrés dans la déficience intellectuelle, mais il y a aussi tout le groupe des personnes... Et ils sont très actifs, ils sont très intégrés, ils vivent avec tout le monde, en appartement, tout seuls, et ne voudraient pas d'emblée perdre leur droit de décision, y compris pour celui de l'aide à mourir.

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

• (11 h 30) •

Mme Hivon : Oui. Bien, écoutez, c'est ça, on se rejoint parce que moi, je dis souvent qu'il faut protéger les personnes vulnérables, mais il ne faut pas non plus être paternalistes, dans le sens qu'il faut laisser aussi toute la part d'autonomie que ces personnes-là sont en mesure... que toutes les personnes, en fait, qu'importe leurs facultés au quotidien, qu'importe une déficience qu'elles peuvent avoir, de légère à plus importante, ou les personnes qui sont parfaitement aptes, qu'on juge sans déficience, mais, quand on creuse, des fois on trouve aussi toutes sortes de réalités... Donc, je pense que c'est important aussi de bien protéger puis je pense que les critères qui sont là le font, mais on pourra y revenir. Mais, en même temps, de permettre l'exercice de l'autonomie des personnes qui, oui, malgré une déficience ou une limitation, ont cette aptitude à consentir.

Et, moi, ce que je veux vous dire, c'est que, pour pouvoir avoir accès à l'aide médicale à mourir, il y a tous les critères qui sont prévus à l'article 26. Et tout le projet de loi est pour les personnes en fin de vie, et ça, c'est très important, hein, parce qu'il y a des personnes qui pensent qu'une personne, parce qu'elle est en dépression ou parce qu'elle est lourdement handicapée, pourrait faire une demande d'aide médicale à mourir. Ce n'est pas le cas, c'est exclu. Donc, il faut que la personne soit en fin de vie, donc, qu'elle ait une maladie grave et incurable et aussi qu'elle ait des souffrances qui sont inapaisables — ça, c'est des critères très, très importants — et qu'elle ait bien sûr son aptitude à consentir.

Et ça, ça m'amène à mon autre question. Dans votre vie de tous les jours, j'aimerais ça savoir... Vous avez parlé de l'importance de la sensibilisation des intervenants dans le milieu de la santé à la réalité, des fois, où c'est plus compliqué de savoir si une personne est apte ou pas apte à consentir. Et ça, je dois vous dire que je fais beaucoup de sensibilisation à cet égard-là, je pense qu'il y a beaucoup de travail à faire. Mais moi, j'aimerais savoir, dans votre quotidien, est-ce qu'il y a des histoires, est-ce qu'il a des expériences que vous avez vécues, qui, je dirais, vous disent : Vous êtes bien considérée, quand c'est le moment de consentir ou non, d'accepter ou non un soin ou un traitement ou si en général on se retourne plus vers les proches et qu'on laisse un peu de côté la personne elle-même, même si elle a l'aptitude à consentir?

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Non, je n'ai pas eu d'expérience là-dessus. Mais, si un jour... si ça arrivait, mettons, à moi, ça ne sera pas une personne qui déciderait pour moi. Il faut que ça vienne de moi, ma décision si je dois continuer à vivre ou mourir. Puis aussi j'ai un bon médecin aussi qui m'écoute, qui prend le temps d'expliquer des choses avec des mots simples puis vulgarisés. Puis il faudrait que les médecins soient plus formés pour expliquer aux personnes vulnérables quel impact ça a sur leur décision.

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

Mme Vallée : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bonjour. Je vous réitère les salutations de ma collègue de Mille-Îles, parce qu'elle m'avait chargée de le faire, puis, si je ne le fais pas, je vais me faire chicaner. Alors, je vous réitère ses salutations.

Je vous remercie beaucoup d'avoir pris le temps de venir nous rencontrer, puis de partager avec nous vos préoccupations quant à l'éventuelle adoption du projet de loi, puis de nous sensibiliser aussi sur certaines questions qui sont bien, bien importantes pour vous puis pour les membres de votre fédération.

Je suis particulièrement touchée, comme la ministre, sur toute la question qui touche votre droit le plus fort de décider, de prendre des décisions et que ces décisions-là concernant votre santé, concernant vos soins ne soient pas prises par quelqu'un d'autre. Puis, je pense qu'il faudra voir, peut-être, dans le projet de loi, il y a une distinction, dans le fond, dans les différents régimes de protection qui sont mis en place. Est-ce qu'il faudrait faire en sorte, dans le projet de loi, d'assurer, de bien préciser, par exemple, qu'un régime de protection qui touche l'administration des biens, bien, on sait bien que ça ne vient pas nécessairement faire en sorte qu'une personne n'est pas capable de décider d'un soin, si elle est bien accompagnée par une personne de confiance, par exemple, pour lui expliquer correctement ce qu'il en est?

Et ça, ça amène aussi à votre préoccupation d'avoir accès à de l'information claire et précise, puis là-dessus on milite beaucoup, nous, depuis le début de la commission, sur l'importance de bien définir les termes. Parce que, dans le projet de loi, on parle de différents soins, on parle de sédation palliative terminale, entre autres, on parle d'aide médicale à mourir, mais c'est des termes, qu'on soit pour ou qu'on soit contre, qui ne sont quand même pas évidents, parce que ce n'est pas quelque chose qu'on utilise dans la vie de tous les jours, hein? Et pour nous c'est important que ces termes-là soient définis non seulement dans un guide d'accompagnement, mais dans la loi pour que ce soit bien, bien, bien clair pour tout le monde. Puis votre présentation me rassure sur l'importance qu'on accorde à cette question-là depuis le début des travaux

de la commission, parce que, oui, on parle des médecins, des spécialistes de la santé qui vont avoir à travailler avec la loi, mais il faut penser, d'abord et avant tout, à ceux et celles qui un jour peut-être auront à faire un choix, auront à prendre une décision. Puis il faut que cette décision-là, pour vraiment pouvoir être éclairée, bien, qu'elle se repose sur des termes qui sont clairs.

Donc, pour ça, moi, ça me... votre mémoire m'a vraiment frappée. Puis, s'il y a une chose aussi que je dois vous dire, c'est que votre mémoire puis votre présentation sont tous les deux très clairs. Il n'y a pas beaucoup de zones grises, vous dites les choses bien clairement, et puis tout le monde comprend, et ça... ça aussi, c'est bien apprécié. J'aimerais tout simplement que vous puissiez peut-être préciser un petit peu un paragraphe qui est à la page 4 de votre mémoire, lorsque vous dites que les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle, comme d'autres personnes de groupes vulnérables, ont des besoins particuliers pour exercer leur droit à l'autodétermination. J'aimerais ça que vous puissiez élaborer un petit peu plus sur cette question-là pour nous permettre, nous, lorsqu'on sera rendus à une autre étape, de nous assurer que ces personnes-là auront ce à quoi elles ont droit.

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Je laisserais à Steve de répondre à la question vu que c'était lui qui avait lu le texte.

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

M. Janelle (Steve) : Merci. Bien, l'autodétermination, en fin de compte, c'est de se donner le... comment je pourrais dire, c'est se donner, en fin de compte, les moyens... en fait les moyens efficaces pour pouvoir répondre correctement et de pouvoir prendre une décision éclairée, là, sur qu'est-ce qu'on veut comme soins.

Le Président (M. Bergman) : Mme Gratton.

Mme Gratton (Danielle) : Je vais relancer M. Janelle en lui demandant : C'est quoi, les conditions particulières qui vous permettent de bien décider? Est-ce que tu es en mesure de répondre à cette question-là?

M. Janelle (Steve) : Bien, c'est des explications plus claires avec un langage simplifié, quelque chose qu'on est capable de comprendre, ne pas arriver avec des grands mots, là, excusez, longs comme un bras, là. Ça nous prend des explications qui sont vraiment claires et précises, sinon on ne pourra pas prendre une décision, là, vraiment.

Une voix : Je pense qu'il y avait toute la... Excusez.

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

Mme Vallée : J'imagine aussi que ça peut vouloir dire d'être accompagné par une personne en qui vous avez confiance, une personne qui n'est pas nécessairement un membre de la famille, qui peut être une personne avec qui vous avez développé des liens : un travailleur social ou que ce soit... parfois des amis aussi. Est-ce que ça fait partie, ça, ce droit-là à l'accompagnement puis être... à pouvoir avoir vos rencontres avec cette personne-là qui vous accompagne, ça, ça fait partie des moyens puis des conditions pour pouvoir prendre ces décisions-là dans un état d'esprit plus calme?

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

M. Janelle (Steve) : Moi, je pense que oui. Si on est accompagné de quelqu'un puis on a de la difficulté à comprendre, bien juste le fait que la personne soit à côté de nous, ça va comme nous rassurer. Ça fait que, s'il y a des mots qu'on n'arrive pas à comprendre, bien la personne qui est avec nous va pouvoir nous aider, là, à mieux choisir, mieux décider, en fin de compte.

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

• (11 h 40) •

Mme Vallée : Merci. Vous avez aussi soulevé un point — là, je vais vers la commission sur les soins de fin de vie — vous avez soulevé des préoccupations. Et, dans votre mémoire, vous dites à la toute fin de la page 3 que la commission «doit pouvoir agir ou imposer des sanctions aux institutions ou aux médecins qui ne respecteraient pas les règles de fonctionnement ou n'accorderaient pas toute l'attention nécessaire aux demandes reçues».

Qu'est-ce que vous voulez dire par ça, par «l'attention nécessaire aux demandes reçues»?

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Bien, c'est que le médecin, il doit être attentif à la demande que la personne veut faire, lui expliquer quels sont les impacts, là, comme j'expliquais tantôt. Puis il faut que la personne prenne le temps de lire avant de signer le formulaire puis que le médecin, lui, s'assure que la personne ait bien compris.

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 : Bien, en fait, la réponse peut... Je ne sais pas si ça serait plus simple que la réponse vienne maintenant puis que ça soit simplement imputé sur l'autre bloc.

Le Président (M. Bergman) : Oui?

Mme Hivon : Oui, vous pouvez continuer.

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : C'est ça que je disais, que la personne... s'assurer que... le médecin, il faut qu'il s'assure que la personne ait bien compris.

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

Mme Hivon : Oui. Parfait. Je pense que c'est un message important, puis c'est un message important à passer pour toute la population. Donc, on est plusieurs à, des fois, en perdre notre latin. Moi, ça m'aide, parce que ça fait bientôt quatre ans que je suis dans le dossier, mais, la sédation palliative continue, au début je ne savais pas exactement ce que c'était, mais, au bout de trois ans et demi, je le sais un peu mieux. Mais encore il y a des nuances, à chaque jour, qui nous sont apportées.

Alors, écoutez, moi, je voulais juste... je sais que ma collègue de Sainte-Rose a des questions pour vous, mais, avant de céder la parole, je voulais juste vous dire que le critère, pour nous, qui est dans le projet de loi pour l'aide médicale à mourir, à l'article 26, c'est l'aptitude à consentir aux soins, et ça, c'est le critère général en matière de soins. Donc, on a vraiment décidé de se référer à la faculté, à l'aptitude générales des personnes. Même si elles ont une limitation ou une déficience et qu'il peut y avoir certains aspects de leur vie pour lesquels elles ont besoin de plus d'assistance, il y a des personnes qui sont tout à fait aptes à consentir aux soins, et, pour nous, c'est la même logique qui est prévue dans le projet de loi pour l'ensemble des soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir.

Donc, il n'y a pas un automatisme de dire s'il y a une tutelle ou si on est dans telle circonstance, c'est toujours la même recherche de l'aptitude de la personne à consentir aux soins qu'elle souhaite recevoir dans un moment x.

Donc, on s'inscrit en droite ligne, là, vraiment dans la même foulée que ce qui se fait jusqu'à ce jour, avec les défis, mais, je pense, aussi toute la place à l'autonomie que ça laisse aux personnes. Je voulais juste le clarifier. C'est ça. C'est pour ça que ce n'est pas apte... ce n'est pas «une personne majeure et apte», c'est «une personne majeure et apte à consentir aux soins». Parce que, si on avait juste mis «apte», ça aurait pu soulever beaucoup de questions. Donc, il faut regarder plus finement si elle est apte à consentir aux soins.

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

Mme Proulx : Merci, M. le Président. Bonjour à vous trois. Comme mes collègues, j'ai aussi bien entendu votre grande préoccupation par rapport à l'autodétermination des personnes. Et dans votre mémoire vous mentionnez, spécifiquement, toujours en lien avec cette notion de choix libre et éclairé, vous mentionnez qu'il faudra «s'assurer qu'une personne vivant avec une "déficience intellectuelle" aura le pouvoir de prendre une décision libre et éclairée sur ses conditions de fin de vie». Mais vous allez un petit peu plus loin dans votre mémoire et vous recommandez qu'il serait peut-être intéressant de réfléchir à une politique de soutien à l'autodétermination en fin de vie».

Alors, moi, j'aimerais ça que vous nous en disiez un peu plus. Concrètement, quels seraient les éléments qu'il vous apparaîtrait important de retrouver dans une politique de soutien à l'autodétermination en fin de vie?

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Bien, c'est que, la personne, il faudrait qu'elle soit bien soutenue de la part du médecin.

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

M. Janelle (Steve) : En fin de compte, bien, que la personne soit vraiment, là, bien informée de tout ce qui l'attend en frais de... Quand elle rencontre le médecin, c'est d'avoir toutes les informations qu'elle a vraiment de besoin pour s'assurer qu'elle fasse, comme vous disiez tantôt, un choix libre et éclairé. Ça fait que comme ça, bien, au moins la personne, elle va savoir à quoi s'attendre quand son médecin lui dit : Bon, vous avez besoin de telle affaire, telle affaire, telle affaire. Ça fait que, comme ça, mais, qu'elle arrive, puis, si elle arrive à comprendre, bien, au moins, elle va pouvoir mieux choisir après ça ce qui est bon pour elle.

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

Mme Proulx : Oui. Il y a madame qui veut intervenir.

Le Président (M. Bergman) : Mme Gratton.

Mme Gratton (Danielle) : On a fait une consultation auprès de tous nos organismes membres, et cette suggestion-là nous est venue d'un groupe de nos membres à Québec. Et, quand ils y ont réfléchi, ils disaient : Si on avait une politique qui était à la grandeur du Québec et non pas milieu par milieu, on aurait peut-être, à ce moment-là, des mesures de soutien et d'accompagnement qui seraient équitables pour tous et non, mettons, mieux faites à Québec parce que les services se sont organisés plus vite ou qu'ils ont mis en place des choses particulières mais moins bien dans une autre région parce qu'elles n'ont pas eu le temps ou n'ont pas les mêmes préoccupations, tandis que, si c'était une politique menée par Québec, dans la tête des personnes, ils se disaient : Ça serait plus obligatoire et aussi plus égal comme approche. Ça pourrait fournir des outils à tout le monde, mais les mêmes outils, que tu sois à Chibougamau, à Sainte-Thérèse, à Trois-Rivières. Ça fait que ça garantissait comme une uniformité pour tout le monde d'avoir des outils bien préparés, d'avoir des formations pour le personnel médical, d'avoir de l'information pour les personnes vulnérables, et ce serait la même information et ce serait le même... Et ça les préoccupait que ce soit différent d'un endroit à un autre, tout dépendant des initiatives de chacun des milieux. Parce qu'ils le vivent aussi, ils sont en mesure de dire : Moi, ça se passe bien dans ma région, oui, mais, moi, ça se passe moins bien.

Ça fait qu'ils le voient. Ça fait qu'ils ont dit : Si on avait une politique nationale de soutien à l'autodétermination, bien peut-être qu'on aurait quelque chose qui est plus équitable puis qui est plus facile pour tout le monde, plus facilitant.

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

Mme Gadoury-Hamelin : Merci. Merci, M. le Président. Bonjour, merci d'être là. Écoutez, dans la présentation de votre mémoire, vous parlez, entre autres, que la «commission [sur les soins de vie devra] être le chien de garde de la loi».

Donc, dans le projet de loi, il y a comme des balises déjà d'indiquées par rapport à comment la commission va être structurée. Pouvez-vous nous donner des éléments qui feraient que... des choses que vous vous verriez ajouter, là, pour vous assurer que ce volet-là est bien couvert? Est-ce que vous avez des éléments que vous voulez ajouter à ça?

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

M. Janelle (Steve) : On n'est pas vraiment sûrs de tout, là, mais juste que ça soit bien surveillé. C'est pour ne pas qu'il y ait de... comme on disait aussi dans le document, qu'il n'y ait pas de dérapage, là, tu sais, qu'on n'arrive pas puis qu'on entende parler qu'il y ait eu des abus, des dérapages dans certains secteurs. Ça fait que c'est plus ça qu'on demande, là, qu'il n'y ait pas de... que ça soit vraiment bien surveillé.

Mme Gadoury-Hamelin : Pour vous rassurer. Vous parlez aussi que, quand deux médecins sont consultés, qui ne seraient pas du même avis, vous vous demandez qu'est-ce qui pourrait arriver à ce moment-là. Est-ce que vous pouvez nous en parler un petit peu plus? Parce que nous allons devoir, tu sais, dans nos discussions regarder tous les commentaires, et j'aimerais ça comprendre un peu où... si vous voulez aller un peu plus loin là-dessus.

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

• (11 h 50) •

M. Janelle (Steve) : Oui. Bien, quand, mettons, on va consulter deux médecins, puis le premier nous dit : Bon, vous devez avoir ce traitement-là, ce traitement-là et ce traitement-là, l'autre médecin peut aussi arriver avec l'avis contraire. Ça fait qu'on se demande qui va être capable de trancher ça. On ne découvre vraiment pas, là, qui pourrait vraiment nous donner un avis, là, vraiment, là, éclairé là-dessus, là.

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

Mme Gadoury-Hamelin : ...qui vous préoccupe.

Le Président (M. Bergman) : Excusez-moi, Mme la députée de Masson, le bloc du gouvernement s'est écoulé. Mme la ministre.

Mme Hivon : Je voulais juste vous dire que, s'il y a l'obligation d'avoir un deuxième avis, c'est que le deuxième avis doit venir dire la même chose que le premier avis. Sinon, on ne peut pas aller de l'avant, vous comprenez? C'est une obligation dans la loi d'avoir deux avis qui vont dans le même sens du premier et du deuxième. Donc, ce n'est pas : Qui a raison?, c'est : On ne pourra pas procéder.

Le Président (M. Bergman) : Merci, Mme la ministre. Alors, pour le dernier bloc de l'opposition officielle, Mme la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne.

Mme Blais : Alors, à mon tour de vous souhaiter la bienvenue, et je tiens à vous dire que j'aime beaucoup votre mouvement. Je le suis, je l'observe et je constate que vous faites bouger les dossiers de société. Vous vous engagez politiquement, et je pense que c'est rafraîchissant. Et je suis très heureuse que vous soyez ici. Il y a des points qui ont été couverts, alors je ne reviendrai pas, mais j'ai peut-être deux points sur lesquels j'aimerais vous entendre.

M. Janelle, vous avez dit à un moment donné que vous aimiez particulièrement, là, l'aspect de l'aide à mourir. Qu'est-ce qui fait que vos membres s'intéressent particulièrement à l'aide médicale à mourir et qu'est-ce que vous considérez, vous, comme l'aide médicale à mourir?

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

M. Janelle (Steve) : Pour répondre à la première, il y a beaucoup de nos membres qui sont rendus à un âge quand même assez avancé. Donc, eux s'inquiètent un peu comment que ça va... comment que leur vie va se terminer. Puis ce qu'ils veulent, c'est d'être bien traités, d'avoir vraiment, là, les... Ces gens-là, tout ce qu'ils veulent, c'est d'être bien traités par leur médecin quand ils sont vraiment rendus au stade où qu'ils doivent vraiment avoir de l'aide médicale à mourir, mais qu'ils soient vraiment, là, lucides quand ils vont prendre cette décision-là, ne pas non plus attendre qu'ils soient vraiment sur leur lit de mort, là, pour leur dire : Regardez, vous avez besoin de ça, de ça, de ça.

Mais ce qu'ils veulent, c'est juste d'être vraiment lucides, là, quand ils vont prendre les décisions pour leur choix, là, d'aide à mourir.

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

Mme Blais : Vous avez dit quelque chose tout à l'heure. Parce que je me préoccupe beaucoup des personnes qui vieillissent. Et c'est Mme la présidente qui mentionnait que, pour donner les soins, les soins palliatifs entre autres, ça prend beaucoup de personnel. Parce qu'il va falloir qu'il y ait du personnel et que ce personnel-là soit en fait formé partout, qu'on les retrouve... Vous avez parlé qu'il y avait un manque de main-d'œuvre, qu'il va falloir qu'il y ait du personnel dans les CHSLD, entre autres, pour les soins palliatifs. Et, pour vous, c'est une inquiétude. Quand vous parlez aussi de l'aide médicale à mourir, j'ai comme l'impression que ça englobe, pour vous, les soins palliatifs pour soutenir la personne jusqu'à la fin de sa vie.

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Oui, ça m'inquiète beaucoup parce que, quand on parle des soins palliatifs ou à domicile, une personne proche qui accompagne... la famille proche qui accompagne, supposons, sa soeur ou... jusqu'à la fin, ce n'est pas facile. Il ne faut pas les laisser tout seuls. Il faut qu'il y ait du personnel pour l'aider, pour soutenir la personne jusqu'à la fin.

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

Mme Blais : Donc, pour vous, ce projet de loi, s'il est bien balisé, si c'est seulement lorsque la mort est imminente, que la personne est dans des douleurs, qu'elle a fait un choix, qu'elle a choisi — vous êtes les Personnes d'abord, donc c'est l'autonomie — et que c'est votre choix, vous êtes d'accord avec ce projet de loi.

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Oui, je suis d'accord, mais avec certaines craintes. Parce que, quand on parle de projet... quand on parle de soins de fin de vie, il faut que la personne ait, mettons, une maladie incurable, un cancer puis que le médical ne peut plus rien faire. On ne peut pas penser ça à la légère.

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

Mme Vallée : Merci beaucoup. J'aimerais revenir un tout petit peu, parce que tout à l'heure, quand mon bloc de temps... le bloc de temps s'est terminé, je voulais savoir.

Vous avez mentionné que le formulaire... vous aviez des préoccupations quant au formulaire à remplir pour faire une demande d'aide médicale à mourir, entre autres. J'imagine que c'est ce formulaire-là dont vous parliez. J'aimerais ça vous entendre sur les informations qui devraient, à votre avis, contenir... qui devraient être contenues au formulaire et puis aussi vous entendre, parce que vous n'en avez pas parlé beaucoup, sur ce qu'on appelle les directives médicales anticipées, parce qu'on parle, dans le projet de loi, de la possibilité d'avoir des directives médicales anticipées, ce qui veut dire que ce n'est pas quelqu'un d'autre qui va décider de certains soins, mais ça va être... c'est la personne qui a fait ses directives médicales anticipées. Évidemment, on enlève de ça l'aide médicale à mourir, là, qui n'est pas touchée par les directives médicales anticipées dans le projet de loi.

Mais j'aimerais ça savoir, pour vous, pour les membres de votre fédération, ce genre de document là, là, doit prendre quelle forme, doit comporter quel type d'information pour être vraiment accessible à vos membres.

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Bien, comme je disais, l'information, dans un formulaire, il faut que ce soit dans un langage clair et vulgarisé, dans les mots très simples pour qu'ils comprennent, puis s'asseoir avec eux puis leur expliquer quels sont les impacts, si elles font le bon choix, puis aussi que ça soit un caractère gros parce que, si c'est écrit en tout

petits caractères, ils ont de la misère à voir. Il y en a que... puis aussi des pictos, avec des images. Dans le fond, c'est-ce que... ça répond à votre question, là.

Mme Vallée : C'est vraiment intéressant, parce qu'hier les représentants de la COPHAN nous indiquaient puis ont porté à notre attention : Il y a encore beaucoup de gens qui ne sont pas à l'aise pour lire, il y a encore beaucoup de gens au Québec qui sont analphabètes. J'imagine que, dans la fédération puis dans les membres que vous représentez, il y a aussi ces gens-là qui n'arrivent pas à bien comprendre un texte, qui ont des aptitudes limitées pour lire. Donc, ce que vous soulevez, pour moi, c'est bien, bien important, parce que parfois on ne réalise pas jusqu'à quel point ça peut faire toute une différence dans l'accessibilité pour les citoyens. Merci beaucoup de nous avoir fait part... d'avoir, disons, ouvert nos lumières sur cet élément-là.

J'ai posé la question, je me suis renseignée. Malheureusement, vous ne serez pas des nôtres dans la consultation sur l'assurance autonomie. Vous faites référence au livre blanc dans votre mémoire parce que vous avez des craintes quant à l'accessibilité de cette mesure-là pour les membres de votre fédération. Parce que vous dites, à la page 6 : «L'état actuel du réseau de la santé est fragile, les soins à domicile sont sous-développés et le financement n'est pas assuré, à en juger par les solutions présentées dans le livre blanc du ministre [...] — je ne vais pas plus loin parce que nos règles parlementaires ne me permettent pas de le nommer, donc du ministre de la Santé.»

J'aimerais que vous puissiez un petit peu vous exprimer sur cette question-là un petit peu plus en détail parce qu'on n'aura pas la chance d'échanger avec vous sur l'assurance autonomie, malheureusement.

• (12 heures) •

Le Président (M. Bergman) : Mme Bourgeois.

Mme Bourgeois (Louise) : Je laisserais Mme Gratton vous répondre au sujet du livre blanc.

Le Président (M. Bergman) : Mme Gratton.

Mme Gratton (Danielle) : C'est vrai qu'on n'aura peut-être pas une tribune officielle, mais présentement, dans les différents mouvements, les gens sont en train de regarder un contenu vulgarisé du livre blanc. Ils vont donner des opinions dans les prochains jours et ils sont membres... D'ailleurs, M. Janelle siège au conseil d'administration de la COPHAN. Nous sommes aussi les voisins de l'AQIS, donc de l'association québécoise pour l'intégration sociale. On travaille beaucoup en partenariat, nos membres sont partout, on a une de nos membres qui siège aussi à l'OPHQ, donc on a d'autres voix pour se faire entendre, et les gens chez nous prennent le temps, parce que c'est plus long, puis c'est correct, prennent le temps de faire les choses une par une.

Alors là, on était concentrés sur les soins de fin de vie, là on va passer au livre blanc. Ils commencent déjà à le regarder. Ils ont fait des approches puis avec nos partenaires ils vont exprimer... Ne soyez pas inquiets, vous aurez de leurs nouvelles.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, Mme Bourgeois, M. Janelle, Mme Gratton, merci pour votre présentation, merci d'être ici avec nous aujourd'hui et de partager avec nous votre expertise.

Et je demande à l'Association québécoise de gérontologie de prendre place à la table et je suspends pour quelques instants seulement.

(Suspension de la séance à 12 h 2)

(Reprise à 12 h 4)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, je souhaite la bienvenue à l'Association québécoise de gérontologie. Et vous avez 15 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Je vous demande de nous donner vos noms, vos titres. Et le prochain 15 minutes, c'est à vous pour faire votre présentation.

Association québécoise de gérontologie (AQG)

Mme Geoffroy (Catherine) : Merci beaucoup. M. le Président, Mme la ministre déléguée, Mmes et MM. les parlementaires, l'Association québécoise de gérontologie, que j'appellerai l'AQG pendant toute la présentation, tient d'abord à remercier la Commission de la santé et des services sociaux de lui donner l'occasion de présenter ses commentaires et ses recommandations relativement au projet de loi n° 52, loi concernant les soins de vie.

Nous félicitons et remercions la commission spéciale d'avoir eu le courage de proposer un projet de loi qui a suscité beaucoup de discussions très passionnées, mais dans un esprit démocratique. Les consultations sauront enrichir son contenu, mais nous savons que votre tâche n'était au départ pas facile et qu'elle le sera peut-être encore moins après avoir entendu tous ces mémoires. Nous espérons que vous serez en mesure de considérer l'aide à finir sa vie comme l'ultime soin palliatif et d'apporter les balises nécessaires pour permettre aux personnes en fin de vie qui souhaitent accélérer la fin de leurs souffrances intolérables de mourir en toute dignité, ainsi qu'à tous les intervenants, professionnels de la santé, proches aidants et autres proches qui souhaitent les accompagner dignement. Je suis accompagnée aujourd'hui de Mme Nathalie Adams. Elle est directrice générale du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine et elle est secrétaire au C.A. de l'AQG. On en est très fiers.

La mission de l'AQG, en quelques mots. Fondée en 1978 — on a donc 35 ans cette année et on le fête le 1er novembre, entre parenthèses — l'AQG est un organisme à but non lucratif, francophone, qui s'intéresse aux différents aspects du vieillissement. L'association regroupe tout intervenant, toute personne, tout groupe et tout organisme qui s'intéressent aux différents aspects du vieillissement dans le contexte de la société québécoise et d'ailleurs et collabore avec d'autres groupes et associations s'intéressant à des questions similaires.

L'appui de l'AQG au projet de loi : l'AQG accueille positivement le projet de loi n° 52, et on félicite la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse. Ce projet de loi faisant suite au rapport de la Commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité publié en mars 2012 nous apparaît remarquable quant à la profondeur de la réflexion sociétale qu'il propose. Le Québec est une société avancée sur le plan du respect des valeurs de chacun, et ce respect se reflète dans le projet de loi. L'AQG a participé activement à la réflexion sur le mourir dans la dignité notamment en déposant un mémoire, déjà, en 2010 et en participant à la consultation à l'automne 2010. Nous avons aussi pris connaissance du rapport produit par le comité, lequel est nuancé et documenté, et nous avons demandé à un comité restreint de l'AQG, de nos membres, restreint... d'étudier le projet de loi concernant les soins de fin de vie.

L'AQG se sent en effet fortement interpellée par ce débat de société parce que les personnes âgées, qui sont au cœur de nos préoccupations quotidiennes, sont très concernées par les décisions de fin de vie, surtout les personnes âgées les plus vulnérables. Nous nous préoccupons aussi de l'ensemble des soignants qui sont, pour nous, tous les intervenants de la santé et des services sociaux, qu'ils soient professionnels et non professionnels.

Nous souhaitons maintenant soumettre nos commentaires à l'attention de la commission sur deux volets : d'abord, nous aimerions souligner ce qui nous apparaît comme des impératifs dans ce projet de loi; par la suite, nous soumettrons à votre attention quelques préoccupations quant à l'implantation du projet de loi relativement à la personne qui requiert des soins de vie et ses proches ainsi qu'au niveau de la pratique quotidienne des soignants du réseau de la santé et des services sociaux.

Donc, les incontournables du projet de loi n° 52 sont sous quatre volets. Je ne veux pas les énumérer, je veux vous les dire au fur et à mesure. Le premier, c'est l'aide médicale à mourir, est, pour nous, un soin de fin de vie. Dans le contexte des soins palliatifs, l'aide médicale à mourir est un soin de fin de vie approprié dans des circonstances exceptionnelles. Il s'agit de l'ultime soin prodigué à un malade, à sa demande, par compassion, dans le respect de ses valeurs personnelles. Les soignants qui accompagnent la personne majeure et apte à consentir acceptent de la suivre dans la direction qu'elle veut prendre lorsque la souffrance n'est pas traitable ou soulagée à sa satisfaction. Comme il s'agit d'un soin, on ne parle pas de suicide assisté, ce qui ouvrirait la porte à l'aide au suicide par n'importe qui, proche, ami, personne hostile, etc., et placerait les soignants dans une position extrêmement inconfortable, par exemple, s'ils étaient témoins de gestes qu'ils jugeraient inappropriés à la condition du malade.

• (12 h 10) •

Notre deuxième préoccupation : la primauté de l'expression de la volonté relative aux soins. Nous sommes heureux de constater que ce projet de loi confirme la valeur éthique fondamentale qu'est l'expression de la volonté de la personne, soit, là, son autonomie, plutôt que de s'appuyer sur une valeur morale ou religieuse. En effet, au chevet du malade, l'éthique en situation détermine la prise de décision pour des soins appropriés selon la condition de la personne malade. Dans chaque cas, les soignants cherchent la solution la plus humaine possible plutôt que de se référer à des principes moraux ou religieux qui souvent ne tiennent pas compte des valeurs de la personne devant soi ou de l'expression de sa volonté. Le respect de la dignité de la personne implique que les valeurs des soignants ne doivent pas être imposées, mais que ceux-ci respectent ce qui est sans doute le dernier geste d'affirmation et de l'autonomie personnelle.

Le troisième point porte sur les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Bien que nous croyions que la sédation terminale, qui rend un malade inconscient de sa souffrance, répond aux situations de souffrance intolérable, nous reconnaissons que l'aide médicale à mourir ainsi balisée peut être un soin approprié supplémentaire pour un mourant qui le demande. Nous saluons par la même occasion la volonté ferme, dans le projet de loi, d'encadrer la pratique de la sédation terminale par un protocole uniforme élaboré par le Collège des médecins du Québec.

Le dernier point que j'aimerais souligner maintenant, c'est la démarche de la demande d'aide médicale à mourir. L'encadrement rigoureux de la démarche proposée par la loi n° 52 nous incite à croire que les personnes qui demanderont l'aide médicale à mourir arriveront à cette conclusion après mûre réflexion et avec la conviction profonde qu'il s'agit de la décision la plus humaine pour elles. Aussi, ces balises permettent d'assurer qu'une personne qui demande l'aide médicale à mourir n'est pas dans un état dépressif transitoire et qu'elle ne subit aucune pression de l'entourage, qui l'amènerait à prendre cette décision. De plus, le projet de loi précise qu'il s'agit d'un acte médical, donc effectué par le médecin, lequel peut et doit s'entourer de l'équipe soignante pour confirmer qu'il s'agit bien du soin approprié, au sens de l'article 26.

Je vais maintenant passer la parole à Mme Adams, qui m'accompagne, pour partager avec vous les autres... les préoccupations de l'AQG quant à l'application du projet de loi.

Mme Adams (Nathalie) : Nos préoccupations à l'égard du projet de loi sont en lien avec nos inquiétudes quant à l'application des soins de fin de vie dans les pratiques quotidiennes. Elles touchent notamment le respect des droits des usagers, l'accès aux soins palliatifs de qualité sur le territoire québécois, la situation particulière de la personne inapte, le soutien aux proches aidants, le respect des opinions et des valeurs divergentes.

En ce qui concerne le respect des droits des usagers, l'AQG trouve nécessaire que les gens puissent être informés et soutenus dans leurs démarches, dans leurs décisions, dans le processus de décision à aller vers l'aide médicale à mourir. Ce qui est important, c'est que le caractère libre et éclairé du consentement à recourir à l'aide médicale à mourir exige du médecin qu'il lui donne de l'information notamment sur le pronostic, les possibilités thérapeutiques, les conséquences. Mais un consentement libre et éclairé, c'est aussi de l'information qui est apportée, qui soit... est adaptée aux particularités de la personne et de leurs proches. Donc, on parle ici d'appropriation de l'information.

La compréhension de l'information est influencée par divers éléments : l'accès à l'information; la disposition et l'organisation des ressources; les spécificités et les besoins des personnes; le contexte particulier dans lequel évolue la personne. La compréhension de l'information, c'est une responsabilité partagée, ça va au-delà des aspects médicaux.

Donc, au niveau de l'AQG, nous faisons une recommandation à l'effet que le projet de loi prévoit l'accès à une aide professionnelle à la personne et à ses proches dans le processus de prise de décision à l'aide médicale à mourir afin de faciliter le passage de la démarche de la personne.

La connaissance des droits des usagers : une voie d'accès pour le respect. Le projet de loi prévoit que l'agence soit informée... excusez-moi, informe la population des soins de fin de vie et des modalités d'accès ainsi que le droit des personnes en fin de vie et les recours possibles. On y note notamment que l'agence a une obligation de le faire par le biais du site Internet. L'AQG a une préoccupation concernant l'accessibilité à l'information à la population. L'aide médicale à mourir s'annexe aux autres droits déjà reconnus dans la loi santé et services sociaux. La promotion des droits des usagers et les recours, comme le régime d'examen des plaintes, présentement et depuis quand même un bon bout de temps... a des difficultés, et des obstacles perdurent malgré la diversification des moyens de diffusion.

Au niveau... Je me réfère à l'Institut de statistique du Québec qui avait fait une étude qui disait que sept personnes sur 10 ne savent pas comment porter plainte. Je me réfère également au rapport du commissaire santé et bien-être où est-ce qu'un avis avait été produit et arrive aux mêmes conclusions au niveau de l'information des droits des usagers. Nous croyons que l'information ne bénéficie pas d'une stratégie de diffusion à l'information efficace. Donc, notre préoccupation, c'est que l'information qui soit donnée à la population soit faite dans une stratégie efficace et adaptée à la population qui est visée. L'obligation limitée de diffusion par le biais d'Internet, les ressources limitées, que ce soit... financières ou humaines, des agences risquent de compromettre l'accessibilité à l'information. Une partie de la population n'utilise pas Internet. Ça varie d'une région à l'autre et ça varie aussi selon le niveau socioéconomique. Et également, selon l'Institut de la statistique du Québec, les personnes âgées sont le segment de la population qui utilise le moins Internet : on parle de 31,8 % pour les personnes âgées de 65 ans et plus, comparativement à 98 % pour les personnes âgées entre 16 et 24 ans. Donc, on croit qu'il y a vraiment une amélioration à faire à l'égard de diffuser l'information concernant les droits des usagers et tout particulièrement le nouveau droit qui va être donné aux gens de pouvoir avoir recours à des soins, à l'aide médicale à mourir.

Donc, nous faisons... la recommandation de l'AQG est que l'information à la population concernant tout ce qui est au niveau des services de soins de fin de vie, des modalités d'accès, les droits, le droit de la personne soient... qu'ils s'inspirent des orientations du commissaire à la santé, bien-être dans le cadre de son avis qu'il avait fait, là, qui s'appelle *Informier des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé*.

Le droit de porter plainte. Vous savez, même si on a l'information de ce qu'on peut avoir comme services, ça ne veut pas dire que pour autant... qu'on n'aura pas des difficultés à actualiser, dans le fond, nos droits ou avoir les services si on parle d'accessibilité ou autres problématiques. Le Québec s'est donné des mesures qui favorisent le respect des droits des usagers, notamment le régime d'examen des plaintes et les centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes qui sont mandatés par le ministre de la Santé. On s'interroge à savoir si toutes les personnes qui vont avoir recours aux soins des services de fin de vie vont pouvoir avoir la possibilité d'avoir recours à ce régime d'examen des plaintes. Est-ce que ça va être accessible pour ces gens-là? À cet effet, nous recommandons que toutes les ressources offrant des soins de fin de vie sont assujetties au régime d'examen des plaintes afin de faciliter la démarche pour la personne et ses proches en cas de non-respect de leurs droits, par souci d'amélioration continue des services de soins de vie.

Concernant la Commission sur les soins de fin de vie, nous pensons que l'appréciation et l'application du droit ainsi que son mandat de surveillance pourraient être bonifiés si l'information qui découle des motifs de plainte concernant ce droit et les conclusions qui en suivent pourraient être acheminés au commissaire... à la commission, autant au niveau du régime d'examen des plaintes qu'au niveau du signalement.

Au niveau de l'accès aux soins palliatifs de qualité sur le territoire, l'AQG fait plusieurs recommandations à l'effet que le ministère puisse développer l'accès aux soins palliatifs de qualité sur tout le territoire du Québec pour toutes les clientèles et que le ministère poursuive le déploiement des soins palliatifs par des orientations et par des ressources suffisantes autant au niveau des établissements qu'au niveau à domicile.

Également, au niveau de la situation des personnes inaptes, on souligne...

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

Mme Adams (Nathalie) : Excusez?

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

• (12 h 20) •

Mme Adams (Nathalie) : Oui. On souligne l'effet qu'au niveau des directives pour les personnes qui sont inaptes mais qui sont... Vous ne pourrez pas exercer ce droit-là. Il y aurait des recommandations à faire. Je n'ai peut-être pas le temps, mais, si j'ai des questions par la suite, je pourrais vous en faire part. Donc, je te laisse...

Une voix : Mais c'est terminé, on...

Le Président (M. Bergman) : Alors, merci pour votre présentation. Et peut-être, pendant la période d'échange, vous pourrez soulever les points que vous avez manqué de soulever dans votre présentation. Et on commence avec le bloc du gouvernement. Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, Mme Geoffroy, Mme Adams, merci d'être ici pour représenter l'Association québécoise de gérontologie. Vous aviez été d'un précieux apport lors des travaux de la précédente commission. Donc, je vous remercie de participer à nos travaux.

Vous représentez donc... Bien, c'est ça, vous êtes une association en gérontologie. C'est certain que j'aimerais vous questionner parce que certaines personnes nous ont dit qu'il fallait être très, très vigilants, très rigoureux bien sûr dans les balises et les critères que l'on met de l'avant dans le projet de loi. C'est l'objectif, qu'on s'est donné aux articles 26 et suivants, de vraiment pouvoir venir protéger les personnes vulnérables. Et certains nous disent craindre des dérapages ou des dérives. Certains vont même jusqu'à dire qu'ils craignent qu'une telle possibilité affecte la relation avec le médecin, que des gens pourraient avoir moins confiance dans leurs médecins ou dans les soignants si l'aide médicale à mourir devenait possible. On nous parle beaucoup des aînés, on nous parle beaucoup... Lorsque l'on parle de dérapage, les gens qui nous parlent de ça nous parlent beaucoup soit des aînés ou des personnes handicapées.

Donc, j'aimerais avoir votre point de vue là-dessus, sur les risques de dérapage, ou de dérive, ou de perte de confiance à la lumière de ce que vous avez lu dans le projet de loi.

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : J'aurais une tendance à dire ce que je dis souvent aux gens : Prenez connaissance du projet de loi avant de le juger, et le lire ne fait pas mourir. Et les gens, les principaux concernés ne veulent pas le lire, ils ne veulent pas en prendre conseil. Alors, il faut vraiment passer par un système, il faut vraiment avoir une bonne stratégie de communication pour que ce soit... que les informations adéquates... On entend des horreurs, et ça, au niveau des... autant au niveau des intervenants, de certains intervenants qui sont résistants à des changements, que ce soit aux changements qui vont être apportés par l'assurance autonomie que par cette nouvelle possibilité avec ce projet de loi.

Donc, la grosse objection, le gros obstacle, je devrais dire, ça va venir de la communication qui devra passer pour qu'il y ait des sensibilisations.

Nous-mêmes, on a déjà entamé le processus avec un colloque qu'on a organisé dans le cadre des journées du vieillissement actif. On en a fait une revue avec des articles qui ne prônent pas l'euthanasie ou qui ne prônent pas... mais qui essaient de faire valoir qu'il y a quand même une possibilité que ce soit un soin palliatif terminal. Alors, il faut faire changer des... On touche à un domaine où personne ne veut parler de ça, hein, personne ne veut parler de la mort, et les intervenants et les infirmières, les jeunes infirmières ne veulent pas soigner les personnes âgées particulièrement parce que ça s'en va vers la mort. Donc, il y a des obstacles.

On est dans une... Ce n'est pas très sexy, là. Nous, on ne parle pas de sujets très sexy en ce moment et à la mode. Ça, on s'entend. Alors, je pense que la communication va avoir une importance pour répondre aux craintes et arriver à faire accepter certains changements, parce que, d'après les balises qui sont présentées actuellement, les gens devraient être rassurés parce qu'on en présente... ça fait quand même deux commissions, là, qui passent là-dessus. Il y a beaucoup d'appuis qui sont apportés. On sait qu'il y en a qui ne sont pas d'accord, puis il faut le respecter, puis... Donc, voilà.

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

Mme Hivon : Mais je comprends que vous, vous n'avez pas de crainte comme association à la lumière... Vous, vous dites : Il y a des gens qui ont des craintes, donc il faut faire de la pédagogie.

Je dois vous dire que c'est un grand objectif qu'on a. Je pense même que les quatre dernières années ont aidé énormément à amener le sujet dans la lumière, je dirais, à lever des tabous, à faire en sorte qu'on puisse en parler davantage. Je pense même... j'ai cet espoir que les gens en parlent plus. Juste de voir certaines expériences autour de moi, les gens s'informent davantage, et tout ça, mais l'exercice n'est pas terminé. Ça, je peux vous rassurer.

Donc, c'est certain qu'on est dans une optique où on veut bien vulgariser la loi, faire des documents qui vont bien informer les gens, parce que, vous avez raison, les gens, c'est rare qu'ils vont lire les lois. Ils vont lire ceux qui leur parlent de la loi ou ce qui explique, mais c'est rarement très sexy de lire une loi. Donc, il faut faire des bonnes lois, mais il faut aussi s'assurer par la suite qu'on a les bons outils de communication. Donc, c'est dans nos objectifs.

Vous nous avez dit que vous souhaiteriez que les gens puissent être bien accompagnés dans leurs prises de décision. Donc, c'est sûr que l'aide médicale à mourir, c'est une chose, mais au quotidien déjà il y a une foule de décisions qui sont prises dans le milieu hospitalier, en matière de soins, par les personnes. On pense à l'arrêt de traitement, par exemple. Un jour, on décide qu'on va arrêter notre dialyse, que c'est trop lourd, qu'on veut arrêter d'être gavé, qu'on veut... ne pas prendre un autre traitement de chimiothérapie, même si on nous dit qu'il pourrait y avoir des chances que ça améliore notre condition. Il y a beaucoup de décisions lourdes de sens et d'impacts qui sont prises déjà au quotidien dans notre système.

Est-ce que vous avez le sentiment que c'est difficile, pour ce type de décisions là, qui sont déjà des décisions communes qui se font à chaque jour, pour les gens de bien prendre des décisions éclairées?

Mme Geoffroy (Catherine) : Mais la...

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : Pardon.

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : La difficulté est certainement parce que la décision vient en même temps que peut-être des douleurs, en même temps qu'un grand désarroi, d'une peur de l'avenir, de...

Les décisions, elles devraient... les réflexions à ces sujets-là devraient être... peut-être arriver un peu avant et quand on... ne serait-ce que juste penser à faire signer un mandat d'incapacité ou faire... alors qu'ils vont bien ou leur faire signer un testament de vie, puis Dieu sait qu'on a des bons outils, là, qui ont été développés pour que les gens au moins suscitent la discussion dans la famille, avec leurs enfants. Mais c'est peu connu et ça fait peur, et les gens ne le font pas. Alors, on arrive en fin de vie, et c'est sûr qu'on ne sait pas dans quel état on va être, quelle maladie ou quel problème de santé on va avoir pour... Est-ce qu'on va souffrir? Alors, on présume qu'on va... j'espère qu'on va, comme beaucoup... la majorité vont mourir tranquillement et paisiblement, mais il y en a d'autres qui, malheureusement, vont rencontrer des douleurs et des souffrances, à moins qu'on ait un superbe programme de soins palliatifs qui s'installe puis qu'on ne manquera de pénurie... de main-d'oeuvre et que... Moi, j'en ai accompagné, plusieurs personnes qui ont fait... qui souffraient mais qui ont été tellement bien accompagnées que finalement, a priori, elles disaient : Bien, moi, je ne veux pas souffrir, je vais mourir, mais avec les soins qui ont été... l'accompagnement. Et elles ne voulaient pas mourir, elles étaient capables de continuer à endurer le... et vivre leur fin de vie dignement. C'est ça, je crois.

Une voix : Oui.

Le Président (M. Bergman) : Mme Adams.

• (12 h 30) •

Mme Adams (Nathalie) : Oui. Ce qui est important aussi, c'est qu'au niveau de la décision effectivement c'est facilitant lorsque la personne est accompagnée, de a, et bien informée.

Par contre, la qualité des services joue beaucoup quand les services sont disponibles aussi, parce que, si la personne est dans une situation où, en plus d'être vulnérable, malade et souffrante... a de la difficulté à avoir des services et de recevoir des services adaptés à ses besoins, on vient jouer, selon l'AQG, sur peut-être la décision d'aller plus rapidement vers une aide médicale à mourir. Donc, c'est quand même des éléments à prendre en considération. Vous parliez tantôt de confiance par rapport au médecin. Je pense justement, lorsqu'il y a un échange d'information, que la personne se sent accompagnée dans sa démarche, il y a un lien de confiance qui s'établit, dépendamment si la personne est consciente ou pas. Sinon, c'est avec les proches.

Donc, quand on parlait de l'accès aux services... on sait qu'au niveau du Québec ce n'est pas pareil partout, ce n'est pas donné de la même façon, ce n'est pas toujours accessible. Donc, c'est déjà, en partant, un obstacle à la personne qui voudrait, par exemple, aller chercher l'aide pour des soins de fin de vie et aller chercher l'aide médicale à mourir. On ne peut pas passer sous silence, que, bon, pour arriver à rendre, à faire le travail, ça demande des ressources : ressources financières, ressources humaines. Est-ce que nos établissements ont la capacité de le faire? Est-ce que le ministère va octroyer plus de sous par rapport à ça? C'est une préoccupation.

Au niveau des personnes, en lien avec votre question, au niveau des personnes inaptes, à ce moment-là, les proches ont une importance, aussi, majeure dans le cheminement de la personne. Concernant... au niveau des gens inaptes et qui seraient dans une situation de fin de vie, on se questionne à savoir : le droit de la personne à recourir à une aide médicale à mourir est limité, à l'effet qu'elle n'est plus apte. Généralement... pas généralement, dans une grosse partie des situations qui sont vécues, souvent la personne est inapte. Donc, ce serait une partie de la population qui pourrait bénéficier de ce soin-là, parce que, selon ce qu'on a compris, c'est que ce consentement ne peut pas être donné, selon le projet de loi actuel, par soit une personne qui est représentante ou un membre de la famille.

Par expérience, je vous dirais, quand on accompagne une personne, que ce soit dans une démarche de plainte, quand la personne est inapte, souvent son incapacité n'est pas reconnue de façon légale. Donc, il n'y a pas de représentant légal. On est, je vous dirais, souvent dans une zone grise. Cette zone grise là, les gens soit n'avaient pas fait, par exemple, un mandat d'incapacité, il y a des gens qui ne savent pas non plus que ça existe, mais il y a aussi le fait que ça coûte des sous, homologuer un mandat. Donc, on reste dans des zones grises qui pourraient venir, dans le fond, limiter le nouveau droit de l'aide à mourir.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Bienvenue pour notre commission.

La question va s'adresser à Mme Adams. Vous pratiquez en Gaspésie. Vous avez parlé de l'applicabilité de la loi. En Gaspésie, c'est un grand territoire avec des petites populations, avec des CSSS qui sont à des grandes distances. Advenant le cas qu'on reconnaît le droit de la personne à avoir recours à l'aide médicale à mourir puis qu'il n'y pas de professionnels qui peuvent le pratiquer, de façon pratique, qu'est-ce que vous pensez qu'on devrait faire?

Le Président (M. Bergman) : Mme Adams.

Mme Adams (Nathalie) : Oui. Je vous dirais que je pense que déjà il y a plein de solutions ou des pistes de solutions qui ont déjà été pensées par bien d'autres personnes. Par contre, je pense que c'est dans l'application.

C'est sûr que ce n'est pas... Même au Québec, ce n'est pas seulement en Gaspésie et aux Îles, avoir un médecin de famille... c'est encore une chance de pouvoir en avoir un de façon régulière, si vous voulez, de façon suivie. Je crois qu'au niveau de la façon d'exercer ça il peut y avoir des personnes, ou bien des institutions, ou des comités qui peuvent

prendre... mettre en place des façons de fonctionner où est-ce que la personne peut le faire. J'ai entendu quand même d'autres organisations. Bon, O.K., on parlait, par exemple, comme dans les cas où est-ce que c'est un médecin en clinique privée, ça devrait être l'ordre... le Collège des médecins, bon, et tout ça. Je vous dirais, légalement, là, au niveau... Je ne suis pas juriste, donc, au niveau légal, je ne peux pas vous dire comment ça peut être libellé. Par contre, au niveau de l'application, ce n'est pas un médecin qui peut être là, mais il y a sûrement un médecin dans l'autre MRC. On a la télémédecine, je pense que le réseau est... Je ne vous dis pas, dans l'application, comment ça peut être géré. Par contre, avec tout ce qu'on a, présentement, lorsqu'une personne va à l'urgence, elle finit par voir le médecin qu'elle a besoin. Il y a peut-être des délais, mais elle a quand même le service.

À ce moment-là, je vous dirais que je n'ai pas réfléchi à cette question-là. C'est une bonne question parce que ça concerne l'accessibilité des services.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : D'ailleurs, je ne m'attendais pas à avoir une bonne réponse puis une réponse exacte parce que, si on l'avait, on n'aurait probablement pas posé la question.

Mais ça va être un grand dilemme, parce que ce que vous venez de dire là, c'est ce qu'on va rencontrer de façon concrète sur le terrain. Et également — puis on n'a pas d'étude, mais j'espère encore qu'il y a quelqu'un qui va faire un sondage là-dessus — un médecin peut être d'accord, peut être le médecin traitant, être très compatissant, suivre la personne, mais, la façon dont la loi est faite, c'est lui qui va devoir injecter également et donc c'est lui qui va devoir poser le geste final, et ça, je ne suis pas certain qu'il y a plusieurs médecins au Québec qui vont vouloir le faire. Et, quand tu vas dans une grande région comme Montréal, les Laurentides, où il y a des centaines de milliers de personnes, l'applicabilité, on peut toujours finir par trouver quelqu'un qui va accepter de se déplacer, par principe, de dire : Je veux le rendre accessible. Mais, lorsque vous allez être à Sainte-Anne-des-Monts, tu sais, une population de 12 000 ou 13 000 personnes, les Îles-de-la-Madeleine, à peu près 12 000 personnes, le secteur également de Bonaventure, une trentaine de mille de personnes, je ne suis pas certain qu'on va être capable de trouver un professionnel qui va poser le geste.

La télémédecine est intéressante si on acceptait le principe que, pour avoir un avis d'un deuxième médecin, encore là, il faudrait qu'il le rencontre probablement en personne. Mais, lorsque va arriver le temps de faire l'injection, ça ne pourra pas se faire à distance puis demander à une infirmière de le faire. Ce que j'ai compris, c'est que le médecin devra procéder de lui-même. Donc, ça va être ça, la difficulté. Mais vous avez peut-être d'autres suggestions suite à notre discussion?

Mme Adams (Nathalie) : Écoutez, dans le cas où... Il y a quand même des actes délégués qui se font, qui sont délégués parfois à des infirmières. Est-ce que ça pourrait faire partie d'un acte délégué? Je ne le sais pas. Ça peut être une piste de solution. Mais effectivement il va falloir réfléchir à... Quand on passe... L'application de la loi dans la pratique, c'est ce qu'on disait, il faut que ça soit... Il faut qu'on mette en place des moyens pour que ce soit accessible.

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : Oui. Bien, j'ai une... Est-ce que je peux poser une question? Dans la prévision de... Dans ce projet de loi, moi, je comprenais que la Commission sur les soins de fin de vie qui va être mise sur pied et qui va être gérée par le CSSS... Je comprends bien?

Une voix : Non.

Mme Geoffroy (Catherine) : Ce n'est pas... La commission avait...

M. Bolduc (Jean-Talon) : National.

Mme Geoffroy (Catherine) : Ça va être... Il va y en avoir... C'est national? Il n'y en aura pas de locale?

M. Bolduc (Jean-Talon) : Non.

Mme Geoffroy (Catherine) : O.K.

M. Bolduc (Jean-Talon) : D'ailleurs, la façon dont il faut le voir, c'est que le CMDP va être appelé à faire de la collaboration. Il y a un mécanisme de surveillance, mais à la fin ça prend quelqu'un qui pose le geste.

Puis, moi, pourquoi je pose toujours cette question-là? On va être vraiment dans un dilemme, là : le droit de la personne de recevoir le soin ou le service selon nos convictions versus l'objection de conscience d'une personne qui, à la fin... si toutes les personnes qui pratiquent dans ce milieu-là ont cette objection-là de conscience, en pratique la personne ne pourra pas avoir accès à son droit. Et puis ça, il faut y penser parce que, quand on va mettre la loi en application, là est-ce qu'on peut accepter le principe... puis je vous donne une idée comme ça, est-ce qu'on pourrait accepter le principe que, s'il n'y a personne pour le faire, puis on ne peut pas déléguer des gens pour faire ce travail-là... Moi, je ne pense pas que la délégation est prévue dans la loi, parce que, là, ça deviendrait encore plus facile de dire : Bien, on va déléguer ça à quelqu'un. Mais ce n'est pas ça qui est prévu.

Est-ce qu'on peut partir avec le principe que, s'il n'y a personne pour le faire, ça se peut que la personne n'ait pas accès à l'acte, et puis, à ce moment-là, on ne respectera pas son droit? C'est ça, la difficulté de mettre des

fois un droit, là, qui devient quasiment inaliénable : tu es obligé d'y répondre. Peut-être que la faisabilité ne pourra pas se faire.

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : À ce moment-là, ça soulève vraiment une grande inquiétude, parce qu'à la rencontre qu'il y a eu avec le colloque organisé par les coopératives de services de soutien à domicile l'autre semaine j'ai entendu des choses qui m'ont fait peur, entre autres que certaines préposées d'aide à la vie quotidienne, donc qui ont une délégation d'acte... qui peuvent faire des actes infirmiers, et ça allait jusqu'à donner de la morphine dans certaines régions où il n'y avait pas les ressources médicales... il n'y a pas les médecins qui sont là. Et, à ce moment-là, est-ce que ça peut aller jusque-là? Alors là, c'est plus inquiétant. Le proche aidant, c'est encore plus inquiétant, parce que, là, on touche à des liens familiaux, à des liens émotifs, et tout ça. Alors, il va falloir faire... il va falloir multiplier les médecins, il va falloir les cloner si c'est les médecins qui doivent...

Mais dans les régions, d'après ce que j'ai entendu, aux soins à domicile ça va être très, très, très difficile à appliquer.

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

• (12 h 40) •

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Un commentaire qui n'est pas une question.

Si j'amène le sujet, ce n'est pas que je suis en opposition, c'est juste qu'il faut la faire, cette réflexion-là. Et c'est beau d'avoir des grands principes, mais, à un moment donné, il y a de l'application à faire sur le terrain. Et on ne peut pas juste dire : Bien, on va régler ça à ce moment-là. Ça, je trouve ça toujours difficile de dire : On va régler ça. Il y a des choses qui peuvent se régler par la suite, mais, celle-là, fondamentalement, il faut qu'on le sache. Parce qu'à la limite, dans la loi, on pourrait prévoir un amendement disant : Dans cette situation-là, qu'est-ce qui va arriver? Ce qui n'enlève pas le droit de la personne, mais possiblement qu'on ne peut pas en faire l'application. Ce n'est pas une question toujours de ressources, c'est une question également de volonté de la plupart des gens.

Mais je fais juste apporter le sujet comme réflexion, parce qu'on va devoir en parler à un moment donné.

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : La première chose à se poser, c'est le droit aux soins palliatifs, c'est ça qui devance. Et, je veux dire, si on arrive à régler l'accessibilité, et puis la quantité, et la qualité de ces soins partout au Québec et l'accessibilité partout au Québec, avec une... que ce soit équitable pour tous les citoyens du Québec d'avoir accès à ces soins, bien il y aura un mécanisme qui va déjà être en place pour arriver à ce soin ultime, mais le médecin ne sera peut-être pas là. C'est...

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Là, je vais faire un commentaire, là. Quand on arrive dans une situation difficile, les gens nous ramènent toujours à : On va développer les soins palliatifs, mais c'est deux niveaux complètement différents. Et, la ministre l'a très bien dit, la plupart des gens qui demandent l'aide médicale à mourir ont déjà eu des très, très bons soins palliatifs. La majorité du temps, ils ont déjà eu des très bons soins palliatifs.

Mais ça, encore là, je pense que c'est un mythe de dire : Bien, parce qu'on n'a pas de soins palliatifs, ils vont faire plus d'aide médicale à mourir. Oui, peut-être, mais, à partir du moment que vous avez l'aide médicale, les soins palliatifs, la loi va permettre d'avoir l'aide médicale à mourir. Et moi, je pense que, quand on arrive à l'aide médicale à mourir, la plupart des professionnels de la santé, contrairement à ce qu'on pense au Québec, dans ces situations-là... Moi, j'étais au Lac-Saint-Jean, et il s'en faisait des très bons, soins palliatifs. Des fois, il y a des gens qui arrivent, qui ont l'impression que c'est juste dans leurs unités qu'il se fait des bons soins palliatifs. Bien, moi, je suis allé à domicile, là, puis, de la morphine, j'en ai donné. Puis, en passant, la morphine, des fois c'est la famille qui la donne, sous-cutanée, là. Généralement, on est capable d'enseigner à un proche aidant, qui va le faire de façon correcte, à donner la morphine. Juste pour vous dire une anecdote, le proche aidant pouvait la donner, mais l'infirmière auxiliaire ne pouvait pas la donner. On a changé la loi pour ça. Donc, c'est un geste de compassion qu'on fait. Ça ne fait pas mourir, c'est pour soulager la personne.

Mais ce que j'apporte là, c'est de la réflexion, parce que, si on ne la fait pas, cette réflexion-là, pendant le projet de loi, on va se retrouver après avec des articles dans les journaux pour dire : Ils ont passé une loi puis ils n'ont pas pensé à ça, expliquez-moi ça. Bon, que la ministre n'y ait pas pensé, là, à la limite, ça pourrait être acceptable, mais que l'opposition, ils n'aient pas pensé de lui poser la question, ça, c'est inacceptable, n'est-ce pas? Ça fait qu'on va poser la question.

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

Mme Hivon : Vous voyez, c'est l'occasion d'échanger entre nous aussi. C'est un beau jeu croisé comme ça, et puis on s'entend sur beaucoup de choses, je pense, l'opposition et nous, puis c'est l'approche qu'on met de l'avant pour faire avancer les choses, mais j'apprécie beaucoup l'éclairage. Mais j'y ai pensé.

On a travaillé des mois sur ce projet de loi là, donc je me suis posé beaucoup de questions. Et vous savez pourquoi on le met comme on le met dans le projet de loi. Si on le met comme on le met dans le projet de loi — puis j'espère que

mon collègue m'écoute — c'est parce qu'on veut qu'il y ait une équité aussi, parce qu'on est tout à fait conscients que, si on se mettait à dire que c'est au loisir de certains établissements, ou tout ça, ou... bien on peut tout à fait se retrouver à des régions avec des établissements, avec les pressions qu'on voit, qui pourraient être exercées dans certains milieux, où on dirait : Non, non, non, c'est bien trop compliqué chez nous de l'offrir, puis on ne l'offrira pas, puis ça va être plus simple de ne pas se casser la tête.

Donc, oui, il faut que ce soit offert, les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, dans le réseau public. Pourquoi? Par souci d'équité, pour que la personne qui vit à Montréal, Québec ou en Gaspésie ait le même accès. Ça, c'est la volonté.

Là, maintenant, il faut, oui, que ces choses-là deviennent très concrètes, et on y travaille très fort et on s'est posé plein de questions, mais je veux aussi qu'on garde toujours en perspective que l'aide médicale à mourir, c'est un très petit nombre de personnes. Du jour au lendemain, là, il n'y aura pas une avalanche de demandes, que tout le monde va vouloir se mettre à avoir l'aide médicale à mourir, là. C'est dans les cas vraiment précis où on n'arrive pas à soulager une personne. Donc, dans les juridictions où on le voit, ce n'est souvent pas 1 % de l'ensemble des décès. Donc, on s'entend que c'est quand même très exceptionnel, et c'est bien que ce soit comme ça. Puis je veux juste rappeler peut-être que l'AMQ a fait un sondage, l'Association médicale du Québec, puis 66 % des médecins se sont dit ouverts à l'aide médicale à mourir, et 41 % se sont dit ouverts à le faire. Et, parmi les médecins à qui on a demandé : Est-ce que vous avez une clientèle qui pourrait vous amener à recevoir et à devoir administrer l'aide médicale à mourir... et parmi ceux-là, 41 % ont dit qu'ils seraient ouverts à le faire. Donc, je ne pense pas... ce n'est pas 100 %, mais il y a quand même un nombre important de médecins qui se disent ouverts.

Moi, je veux revenir sur la question de la communication des directives médicales anticipées, le principe de la communication, parce que vous avez dit : Ce n'est pas très sexy, c'est difficile de parler de ça.

Moi, comme je vous le disais tantôt, j'ai bon espoir qu'au-delà du fond du projet de loi toute la discussion qu'on fait depuis maintenant près de quatre ans aide, justement, à ce qu'on en parle plus franchement et aide aussi, dans la relation patient-médecin, à ce qu'on parle plus franchement et plus ouvertement. Parce que je suis tout à fait d'accord avec vous que je ne pense pas que c'est quand on est en toute fin de vie, agonisant qu'on devrait commencer à se questionner à ce qu'on veut comme soins, niveaux de soins. Alors, c'est bien d'avoir ces discussions-là, je pense, et de ses valeurs comme patient avec son médecin aussi dans le processus. Donc, c'est pour ça que c'est un principe qu'on a mis dès l'article 2 du projet de loi, toute l'importance d'avoir, d'établir et de maintenir une communication ouverte et honnête.

L'autre chose sur laquelle je voulais vous apporter une précision... Vous disiez que ce serait bien qu'on ait accès aux ressources de soins palliatifs sur un territoire donné. Donc, je vous invite à regarder l'article 19 du projet de loi. Il prévoit donc que chaque agence va devoir informer sa population des services en soins palliatifs, des modalités d'accès, des politiques, le faire de manière générale, mais on prévoit même que ça doit être sur le site Internet. Donc, pour nous, c'est important que, sur chaque territoire donné, l'information soit disponible. Puis, avant de passer la parole à mes collègues, je vais revenir sur la question des personnes inaptes et des directives médicales anticipées. Je voudrais que vous me clarifiiez votre position, parce qu'ici il y a des gens qui nous ont dit... Pour ce qui est des personnes inaptes, je dirais, depuis la naissance, il semble y avoir un large consensus, à savoir que jamais un tiers ne pourrait consentir à une aide médicale à mourir pour une personne inapte depuis la naissance. Mais, si vous avez des commentaires à nous faire sur ça, on va être intéressés à les entendre.

Mais ce sur quoi plusieurs groupes nous ont interpellés, c'est la possibilité, pour une personne qui est apte, de prévoir, dans ses directives médicales anticipées, la possibilité de recevoir l'aide médicale à mourir dans la situation où elle deviendrait inapte. Et je veux bien comprendre votre position là-dessus, parce qu'évidemment il y a beaucoup d'âinés dont c'est le lot, si vous, vous estimez qu'une telle ouverture devrait être prévue. D'autres sont venus nous dire : Peut-être qu'on devrait donner ce mandat-là à la commission des soins de fin de vie, de regarder ça. Nous, la commission, on l'avait demandé à un comité du Collège des médecins. Ils sont venus nous déposer un rapport, ils recommandent cette ouverture-là.

Donc, j'aimerais ça vous entendre sur ça.

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : Oui. On en a déjà discuté plusieurs fois, et la question est délicate et doit être bien encadrée aussi, là, effectivement. Mais nous, on aurait certainement une tendance à dire : Si la personne a exprimé ce voeu de finir sa vie, sous certaines conditions, évidemment, là, si c'est irréversible, si jamais il n'y a plus rien à faire, mais il faut que ce soit établi par des médecins, il faut que ce soit bien balisé, comme cette loi-là pour les personnes aptes l'est. Mais je crois qu'il ne faut pas les oublier, parce que, si les gens ont décidé de faire un testament de vie qui dit, bon : Prenez mes organes, on va les prendre, leurs organes. S'ils disent : Bien, prenez mon corps, ils prennent le corps pour la science. Et là, pour la fin de vie, pourquoi est-ce que cette personne, qui a pris le soin de le dire... Et généralement je pense qu'ils vont peut-être avoir déjà prévenu les gens, leurs proches.

Donc, pourquoi est-ce qu'on laisserait cette personne-là et on ne respecterait pas sa dignité, en fin de compte, qu'il a identifiée déjà puis qu'il a pris le soin de bien l'indiquer?

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

Mme Vallée : Merci. Bonjour. Alors, pour continuer, là, je veux aller dans deux sujets que vous avez abordés avec mes collègues.

Mais, pour continuer sur votre échange concernant la possibilité pour une personne apte, par le biais des directives médicales anticipées, de pouvoir obtenir l'aide médicale à mourir, moi, je me préoccupe d'une chose, c'est qu'au projet de loi on prévoit la possibilité pour la personne de modifier son consentement en tout temps, c'est-à-dire que quelqu'un qui aurait donné un consentement très lucide à l'aide médicale à mourir pourrait, au moment de recevoir son injection, dire : Non, écoutez, finalement, je ne suis pas là, je change d'idée.

Par contre, dans le cas d'une directive médicale anticipée, comme la personne est inapte puis elle n'est pas en mesure nécessairement d'exprimer... Parce que dans certains cas peut-être qu'elle sera inapte puis elle sera capable de verbaliser, mais elle pourrait aussi être dans un état qui fait en sorte qu'elle n'est pas capable de s'exprimer. Et cette possibilité-là de changer d'idée, elle n'est pas là face aux inaptitudes.

Personnellement, cet élément-là, moi, me préoccupe beaucoup. Je ne sais pas si vous avez des idées ou si vous avez réfléchi à cette question-là.

• (12 h 50) •

Le Président (M. Bergman) : Mme Adams.

Mme Adams (Nathalie) : Dans un premier temps, ce serait le seul droit qui ne serait pas égal pour tout le monde, dans le sens que, quand je parle de droit à des services adéquats, des droits à des services d'urgence, on ne se pose pas la question : Est-ce que la personne est apte ou inapte pour y avoir droit?, de un. Donc, ça serait le seul droit qu'on dirait : Bien, seulement les personnes aptes peuvent le faire ou les gens qui sont inaptés mais qui auraient déjà pensé auparavant de faire un... voyons, s'inscrire au niveau du registre pour mentionner qu'ils voulaient avoir l'aide médicale à mourir.

En lien avec ce que vous mentionnez, je vous dirais que c'est litigieux et c'est questionnable, dans le sens qu'effectivement une personne qui serait inapte et qui déciderait de changer d'idée, peu importe son inaptitude... je me verrais mal donner cette aide médicale à mourir quand la personne inapte mentionnerait qu'elle ne veut pas mourir. Je ne sais pas comment quelqu'un pourrait le faire. Mais, effectivement, c'est un questionnement, là, qui demande réflexion.

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : Je crois que ça avait commencé par la définition et l'encadrement de ce que c'est que l'inaptitude, qu'est-ce qu'on entend par «une personne inapte», inapte à quoi?, pour qu'on puisse la considérer incapable de ne pas prendre sa décision, de ne pas réagir à cette situation-là. Je pense qu'a priori, quand on demande aux... quand on demande le mandat d'inaptitude, c'est déjà mentionné, mais la personne, elle peut continuer à marcher, tout ça, mais elle n'est plus capable, à cause de déficits cognitifs, de prendre ses décisions au niveau de ses finances, au niveau de ses... incapable de se rendre elle-même pour aller à l'hôpital.

Donc, il y a des niveaux d'inaptitude, et là il va falloir que ça soit bien balisé pour identifier quels profils d'inaptitude peuvent nous amener à considérer que quelqu'un qui a décidé, quand elle était apte à vouloir mourir... Si elle devient inapte, sous ces définitions, pourquoi est-ce qu'on changerait d'avis? Parce qu'il y a un fils qui arrive puis qui dit : Je ne veux pas qu'elle meure ou... C'est quoi qui va faire que... À mon avis, la personne n'est plus capable de correspondre, elle a un déficit cognitif important ou... qui est irréversible, bon, tu ne communique plus, là.

Alors, ça serait à... Je crois qu'il faudrait vraiment ouvrir à cet aspect-là, parce que je crois que la société aussi le considère.

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

Mme Vallée : Bon, à ce moment-là, c'est parce qu'on pourrait échanger longtemps, parce que la personne dans un état neurovégétatif ne peut pas exprimer quoi que ce soit, et puis, moi, c'est une préoccupation.

Vous dites à la page 7, puis ça fait un petit peu suite aux échanges que vous avez eus avec mon collègue de Jean-Talon : «Il serait important de ne pas développer l'accès à l'aide médicale à mourir sans fournir tous les efforts préalables pour que les soins palliatifs soient accessibles et de qualité partout au Québec.» Vous entendez quoi précisément? Qu'est-ce qui, à votre avis, constitue une accessibilité qui permettrait d'ouvrir ou de développer l'accès à l'aide médicale à mourir? Comment vous balisez ça? Est-ce que c'est par le biais, comme certains l'ont suggéré, de dire : Scindez le projet de loi, commencez d'abord par donner toute l'importance qui doit être accordée aux soins palliatifs, puis, une fois que ça, ça sera fait puis que les ressources seront au rendez-vous, bien, à ce moment-là, penchez-vous, comme d'autres pays l'ont fait, sur la question de l'aide médicale à mourir et ses balises?

Est-ce que c'est des... Est-ce que vous avez des critères très objectifs que le gouvernement devrait rencontrer avant de dire : Voilà, le projet de loi a peut-être été adopté, mais il ne sera pas mis en oeuvre avant... tel ou tel article ne sera pas mis en oeuvre avant une certaine date, une certaine échéance? Qu'est-ce qu'il en est?

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy, il reste du temps pour juste une très courte réponse.

Une voix : Oui.

Le Président (M. Bergman) : Mme Adams.

Mme Adams (Nathalie) : Bien, je crois, dans un premier temps, quand on amène une loi, généralement les gens ont déjà réfléchi aux possibilités d'obstacle et aux possibilités de solution.

Je regarde la question qui m'a été soulevée tantôt, je pense qu'il y a beaucoup de gens qui se sont posé la question. Et l'effet qu'on puisse aller en consultation justement pour pouvoir avoir des avis différents va permettre, je crois, un plus dans la résolution de problèmes ou d'obstacles qui pourraient avoir lieu. Ça ne veut pas dire qu'on n'arrivera pas à atteindre 100 % de l'objectif, mais le droit d'avoir l'aide à mourir, c'est... D'un premier abord, il faut accepter, bien, le principe de pouvoir avoir ce droit-là, puis de travailler sur les obstacles possibles, que ce soit... Quand on parle d'accessibilité, bien c'est d'être capable d'avoir le service, le soin au moment opportun, par exemple.

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

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci de votre présence. Avant de questionner, j'aimerais... est-ce que c'est possible d'avoir une copie du document que vous nous avez montré tout à l'heure, là, que vous remettez? Oui?

Mme Geoffroy (Catherine) : Oui. Bien, je pourrais en faire parvenir aux membres, là, puis...

Le Président (M. Bergman) : ... à la secrétaire de la commission, qui va envoyer les copies aux membres de la commission.

Mme Geoffroy (Catherine) : O.K.

Mme Daneault : Merci. J'aimerais revenir. On a parlé des directives médicales anticipées puis des patients inaptes, là.

J'aimerais vous entendre à cet effet. Parce qu'il y a une chose qu'on oublie, quand on dit, bon, que quelqu'un, au moment où il est apte à donner ses directives médicales anticipées, s'il est bien informé... bien indiqué, dans ses directives, qu'on parle de l'aide médicale à mourir, mais en fin de vie, on oublie, là... on dirait qu'on oublie, quand on arrive aux personnes inaptes, que la loi s'adresse vraiment lorsque la mort est imminente. Donc, de décider pour quelqu'un qui est inapte mais qui, lui, au moment où il était apte, est capable de se voir dans une situation d'inaptitude en toute fin de vie, lorsque la mort est imminente, de dire : Je ne veux pas qu'on prolonge, qu'on traîne avec une sédation, mais bel et bien qu'on m'offre l'aide médicale à mourir, est-ce que ce que vous entendez auprès de la population des personnes âgées... est-ce que c'est acceptable, ou, selon vous, c'est encore trop tôt pour penser à ça?

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : ...j'aurais tendance à dire : C'est trop tôt pour penser à ça, parce qu'on considère actuellement, dans des conditions... on regarde avec les lunettes de l'aptitude, là, que ce projet de loi est fait dans le cas de personnes aptes. La balise et le profil de la personne, du mourant ou de la personne qui souffre est bien décrit. Donc, moi, je pense que ce serait vraiment une recommandation d'ouvrir le projet de loi rapidement, après, sur comment on va... comment on peut considérer l'inaptitude de la personne qui est inapte et qui a signé avant pour mettre fin à sa vie.

Je pense qu'on est un peu trop tôt, à mon avis. Nous, on n'a pas réfléchi à ça assez.

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

• (13 heures) •

Mme Daneault : Merci. Bon, alors on comprend qu'on est mieux d'agir avec prudence, selon vos recommandations.

Vous qui êtes sur le terrain, tout à l'heure, vous avez dit : On entend des histoires d'horreur quant à l'adoption de ce projet de loi, j'aimerais vous entendre par rapport à ça.

Est-ce que vos membres sont très inquiets ou vous pensez qu'avec le temps on a réussi à les rassurer ou pas encore?

Le Président (M. Bergman) : Mme Geoffroy.

Mme Geoffroy (Catherine) : Pas encore, je ne crois pas, pas encore. Je pense qu'il y en a une bonne partie qui sont contents de savoir qu'il va y avoir des balises et qu'il va y avoir... Ils voient ça d'une façon rassurante parce que, quand les gens qui disent que... De toute façon, il y a des soins de fin de vie qui se donnent déjà pour faire mourir la personne si elle souffre trop, puis ça se fait, puis ce n'est pas ouvert ou ce n'est pas... Et c'est ça qui va... Ce projet de loi, s'il passe, je pense que ça va apporter beaucoup de tranquillité chez les intervenants pour ne pas se sentir avec ce poids-là, de dire... de participer ou d'être complice de quelque chose qui se fait d'une façon... par en dessous, de toute façon.

Alors, il y a ces personnes qui pensent comme ça et il y en a d'autres qui pensent que ça va être... Moi, j'ai eu des réactions l'autre jour dans un groupe où les gens ont dit : Ah oui, ce projet de loi, c'est pour faire des sous. Alors là, j'ai dit : Bon, d'accord, où est-ce qu'on fait des sous là-dedans? Alors, c'est... bon, il va y avoir des médecins, des cliniques privées puis il va y avoir des cliniques qui vont un peu comme faire le parallèle avec les... comment, les inséminations pour les naissances. Là, on part de loin pour essayer de ramener ça vers le débat ou vers la vraie situation, puis qu'il n'y a personne qui est en train de faire comme dans le film *Soleil vert*, s'il y en a qui connaissent ce film. Alors, on n'est pas là. Alors, on part de loin pour essayer de sensibiliser et de rassurer. Et aussi on ne voit pas le lien avec... Il y a quand même un lien très important avec le projet de loi de l'assurance autonomie et les soins palliatifs. Ce n'est pas parallèle, là.

Moi, je pense que ça s'en va dans la même direction pour se renforcer et rendre notre société bien vivable jusqu'au bout de notre vie, mais il faut qu'il y ait des ressources, il faut qu'il y ait beaucoup de ressources.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, Mme Geoffroy, Mme Adams, merci pour votre présentation, merci d'être ici avec nous aujourd'hui et de partager votre expertise avec nous.

Collègues, la commission suspend ses travaux pour quelques instants seulement afin de se réunir en séance de travail à la salle RC. 161. Merci.

(Fin de la séance à 13 h 3)