



---

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

---

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

**de la Commission spéciale sur la  
question de mourir dans la dignité**

**Le jeudi 9 septembre 2010 — Vol. 41 N° 3**

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (3)

**Président de l'Assemblée nationale:  
M. Yvon Vallières**

---

**QUÉBEC**

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats des commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission en particulier:	
Commission de l'administration publique	75,00 \$
Commission de l'agriculture, des pêcheries, de l'énergie et des ressources naturelles	50,00 \$
Commission de l'aménagement du territoire	100,00 \$
Commission de l'Assemblée nationale	5,00 \$
Commission de la culture et de l'éducation	100,00 \$
Commission de l'économie et du travail	100,00 \$
Commission des finances publiques	75,00 \$
Commission des institutions	100,00 \$
Commission des relations avec les citoyens	25,00 \$
Commission de la santé et des services sociaux	75,00 \$
Commission des transports et de l'environnement	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  
Distribution des documents parlementaires  
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85  
Québec, Qc  
G1A 1A3

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

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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec  
ISSN 0823-0102

## Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Le jeudi 9 septembre 2010 — Vol. 41 N° 3

### Table des matières

Auditions (suite)	1
M. Dennis Stimpson	1
M. André Dagenais	9
Mme Paule Savignac	14
Mme Line Simard	18
M. Gregory Barret	22
M. Sherif Emil	25
Mme Irene Armano	30
M. Alain Legault	33
M. Richard Haber	37
Mme Mary Grace Griffin	42
M. Adam Pasamanick	47
Mme Shelley Corrin	50
Mme Maria Cecilia Grava	51
M. Don Ivanski	52
Mme Julie Sullivan	52
M. François Lagarde	52
Mme Jocelyne Kilpatrick	53
M. Jeffrey H. Brooks	53
M. Louis DeSerres	59
Comité des résidents de l'Institut thoracique de Montréal	64

### Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

Mme Véronique Hivon

M. Benoit Charette

Mme Maryse Gaudreault

Mme Francine Charbonneau

Mme Monique Richard

M. Gerry Sklavounos

\* Mme Barbara Tolloczko, accompagne M. Jeffrey H. Brooks

\* M. Pierre Hurteau, Comité des résidents de l'Institut thoracique de Montréal

\* Mme Suzanne Sirois, idem

\* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 9 septembre 2010 — Vol. 41 N° 3

## Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (3)

*(Neuf heures vingt-quatre minutes)***M. Dennis Stimpson**

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Je constate quorum des membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, donc je déclare la séance ouverte, en rappelant le mandat de la commission: la commission est réunie afin de procéder à la consultation générale et aux auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

Mme la secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

**La Secrétaire:** Non, M. le Président.

**Le Président (M. Kelley):** Avant de commencer, je vais juste noter pour les personnes qui suivent les travaux de la commission que demain, à la fin de la journée, il n'y aura pas de séance pour les micros ouverts. On veut terminer un petit peu plus tôt, entre autres pour accommoder des personnes qui veulent aller, samedi, aux funérailles de notre collègue. Alors, nous avons décidé de prendre la journée un petit peu plus courte et ne pas prendre une pause pour le souper ni pour les micros ouverts pour libérer le monde le plus tôt possible.

Aussi, au niveau de notre politique de traduction, règle générale, les travaux de l'Assemblée nationale, les témoins se présentent dans la langue de leur choix. Ça, c'est la règle générale, mais on peut toujours organiser la traduction simultanée, et c'est la décision que nous avons prise pour aujourd'hui, pour regrouper certains des témoins qui veulent s'exprimer en anglais. Alors, aujourd'hui, on va tester ça avec les personnes qui sont bien installées dans la cabane au coin, qui vont traduire les délibérations pour aujourd'hui pour assurer que tous les membres peuvent capter les nuances de tous nos témoins, parce qu'on sait que ça, c'est un débat qui est, entre autres, riche en nuances.

I was just explaining that, today, the general rule of the National Assembly is to have witnesses testify in the language of their choice, but, because this is such a rich in nuance debate, we thought that we would bring several of the witnesses together who have chosen to testify in English and provide simultaneous translation. Given how technical these discussions can be, how many nuance points there are, we thought that this would be an occasion. We'll try it out. We have about 28 more days, or 27 more days of hearings to organize, so we'll learn as we go what is the best practice to make sure that citizens' ideas are fully understood.

**Auditions (suite)**

So, if that's met with general approval... S'il n'y a pas d'objection, on va passer maintenant, immédiatement au premier témoin. Our first witness is Mr. Dennis Stimpson. You have a presentation of roughly 20 minutes, followed by a period of exchange with the Members of the commission. Mr. Stimpson.

**M. Stimpson (Dennis):** Thank you. I want to thank you for inviting me to give my presentation before this commission. And I would like to congratulate you all for the work that you're doing on this. I know it's been a long road and it's going to continue, but my congratulations to you.

I don't know if you have a document in front of you that I sent earlier. There are just a couple of minor but significant changes I'd like you to note on that document. On the page just before my conclusion, there is the word «physiological». It's one, two, three, four, five, six, seven, eight lines up from the word «conclusion», of the conclusion part. It should be «psychological factors». That's very important. «...the statistics show is that psychological factors...» I think what you have, it says «physiological factors». I don't know if you can find that change, but it's... And, on the first page in the introduction, the third line from the bottom says... should read: «...permitted as a legal medical option in Québec.»

So, I'll begin. Even though I congratulate the committee for the work that it has been doing, I find... I just thought I'd point this out because it did concern me. I find it a bit disconcerting that the committee has chosen as its title *Dying with Dignity*, which, according to an article by Dr. Harvey Max Chochinov in *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, the term is frequently used by the right-to-die groups to justify assisted suicide and euthanasia. So, I just wanted to point that out.

I believe there is a presumption in the dying-with-dignity movement that the only way one can die with dignity is if one has total control over the manner and timing of his or her death. Consequently, the movement pushes the principle of autonomy as grounds for an individual's right to end his or her life by either voluntary act of euthanasia, which I'll refer to as VAE, or physician-assisted suicide, which I will refer to as PAS.

The case for autonomy is a rationalization for the legalization of VAE, PAS. It usually revolves around the patient's wish to avoid unnecessary and inevitable physical suffering or to preserve the patient's dignity in the dying process. How one defines dignity in the dying process is uncertain, but the dying-with-dignity movement seems to insinuate that those who choose a natural death die in a manner devoid of dignity. And I would like to point out it's... — I'd say it's in a footnote — that I went through the document that you very carefully prepared, and I tried to find how you define «dignity» in the document, and I couldn't, I couldn't find it. So, the word is kind of in the abstract, and I just thought I'd make that point.

● (9 h 30) ●

However, I suggest that an indication of how the force is pushing for euthanasia, assisted suicide, understand dying in dignity may lie in part in the replacement of the sanctity of life tradition that is that human life has intrinsic value and should be protected with the quality of life ethic which attaches instrumental value to human life;

that is, human persons are valued for their usefulness and not for their own sake.

The quality of life ethic attaches human dignity to the principle of autonomy. However, one must note that autonomy as used by VAE/PAS activists is rooted more in the ideology of ethical liberalism than in medical practice. Those who advocate for legalized VAE/PAS tend to view the principle of autonomy from a perspective which attributes ultimate value to the notion of self-determination. Indeed, Derek Humphrey, author of the book *Final Exit* and founder of the pro-euthanasia Hemlock Society, now named End of Life Choices, insists that the principle of autonomy endows the individual with the «incontestable right to what he calls, and I quote, "humankind's ultimate civil and personal liberty", the right to die in a manner and at a time of their own choosing». End quote.

Prof. Luke Gormally, of Britain's Linacre Center for Health Care Ethics, says that the significant views like Humphrey's is that they impart to autonomy a radical individualism concerning what constitutes human worth or dignity. Gormally contends that, if autonomy is the essential issue in end-of-life decision-making, a patient who says his or her life is no longer worthwhile effectively removes all grounds for overriding that judgment, since autonomy allows the patient to determine what counts as the value of his or her life.

Dr Hubert Marcoux, associate professor in the Department of Family Medicine and Emergency Medicine of the Faculty of Medicine at Laval University, considers the ideological use of autonomy in end-of-life care as a tyranny. Writing in the publication *Canadian Family Physician*, Marcoux states: «The right to choose has become the right to demand. When a patient says, "this is what I want; this is what I demand", all other balancing values are thrown out. Sound medical practice and equitable access to care are among the values being driven out. Euthanasia becomes a matter purely of personal conscience, [and] not a matter of ethics for [the] entire profession» of medicine. End quote.

Gormally and Marcoux's observations regarding the grounding of VAE/PAS in the principle of autonomy point to serious consequences for the medical profession. An obvious consequence to medicine is the destruction of the profession's ethical center — to heal and not to kill. By making doctors, nurses, hospital technicians and pharmacists complicit in dealing death, society's trust of medical practitioners would be seriously harmed. Moreover, the VAE/PAS death-dealing web of complicity would stretch even wider to ensnare the State, which must approve the practice of VAE/PAS, and, ultimately, the people of Québec, who would be made complicit once VAE/PAS is accepted as part of our social policy. And I find this ironic that, in the death penalty debate a few decades ago, we made a decision as a society that we would not take human life. VAE/PAS are not on the level of executions, but the end result is the same.

To have end-of-life choices founded primarily on the principle of individual autonomy pretends that VAE/PAS are essentially private acts. But, as noted above, in that these measures involve the participation of other individuals, they become a form of public action, communal acts. Moral theologian Richard Gula states that the principle of autonomy is directed toward self-determination, and quote, «apart from any concern of how one's personal desires or striving contributes to the good of society as a whole». End quote.

Consequently, Gula insists that VAE/PAS must be assessed under the lens of the common-good principle to determine the extent of the social impacts of these acts.

Admittedly, the principle of the common good stands in constant tension with the principle of autonomy because it holds that the well-being of the individual will best be served insofar as the well-being of society as a whole is served. Québec society is not unfamiliar with this tension. For example, the principle of the common good is understood to be one of the pillars supporting the province's language legislation. It is generally accepted in Québec that, for the well-being and flourishing of Québec society, French is to be our dominant language. Consequently, the principle of the common good, as applied to language in Québec, trumps all claims regarding individual language rights.

Charles Dougherty, former director of the Creighton Center for Health and Ethics at Creighton University in the United States, describes the common good as a good for all, not a good for each. The common good, he claims, is something collective, not simply the sum of what is good for each member of a society. Because the common good is a general good, it may frustrate acquisition of specific goods for individuals.

In writing on euthanasia and the common good, Dougherty states that legalizing VAE/PAS as acceptable medical practice would adversely affect the common good because it «would change our collective moral psychology, making what was previously prohibited more and more socially acceptable, even expected». He predicts that, if VAE/PAS becomes social policy, its advocates will not be satisfied with only making the practice acceptable but will strive to make it the right or obligatory thing to do in order to reassure our «therapy- oriented culture» — that's a quote — that it need not feel guilty about abiding VAE/PAS as end-of-life options. Thus, Dougherty submits, acceptance and recourse to euthanasia would likely grow over time to see VAE/PAS as the only way to die with dignity. Dougherty sees nothing in the proponents' case for legalization that is inconsistent with this future.

Daniel Callahan, Director of the International Programs at the Hastings Center and a Fellow at the Institution for Social Policy Studies at Yale University, echoes the concerns of Dougherty that the grounding of VAE/PAS in autonomy at the expense of the common good opens the door for abuses which could have considerable social impact.

Callahan states: «There are no good moral...» And this is a quote: «There are no good moral reasons to limit euthanasia once the principle of taking life for that purpose has been legitimated. If we really believe in self-determination, then any competent person should have a right to be killed by a doctor for any reason that suits him. If we believe in the relief of suffering, then it seems cruel and capricious to deny it to the incompetent. There is, in short, no reasonable or logical stopping point once the turn has been made down the road to euthanasia, which could soon turn into a convenient and commodious expressway.» End of quotation.

The above may seem to go the way of the slippery slope argument which the advocates for the legalization of VAE/PAS reject as fear-mongering and worthless speculation. I do not intend to restate all the slippery slope arguments in this paper. They are well known to those who have followed this debate. Yet, how is one to understand such claims as those made by Oxford Prof. Julian Savulescu,

of the prestigious Oxford Center for Practical Ethics, when he and his associate, Dominic Wilkinson, have argued for Organ Donation Euthanasia, or ODE. They describe ODE as euthanizing permanently unconscious patients in order to remove their organs for transplant. Savulescu admits that, technically, organ donation euthanasia would be killing, but he contends — and this is a quote — it «provides the strongest case for euthanasia». End quote.

Undoubtedly, proponents of euthanasia will insist that scenarios like the one above can be contained by strict controls on the VAE/PAS process. Yet, Daniel Callahan warns that, despite whatever strict controls governments may put into place, abuses are — and he quotes... this is a quote — «inevitable». He explains that, if the regulations governing VAE/PAS have a low enforcement priority in a society's criminal justice system, violations will undoubtedly be tolerated, thus further encouraging abuses.

Dr. Gonzalo Herranz, Professor of Pathology and Medical Ethics at the University of Navarra, in Spain, shares Callahan's disquiet. After studying physician behavior in the Netherlands and in Belgium, he concluded that, once euthanasia is legally authorized, there is no way to stop it. If a physician sincerely accepts the idea that it is right, from a professional and ethical perspective, to end the life of one of his patients, he will not stop there. It will be difficult for him and also unjust not to offer euthanasia to other patients who suffer in a similar way or are approaching a similar level of pain. He will find more reasons to offer «merciful" death — that's in quotations — to other patients, earlier, and with more zealous compassion». End of quote.

● (9 h 40) ●

Apprehension over abuses is given added support in the June 15th issue of the Journal of the Canadian Medical Association. According to researchers, despite the stipulation in Belgium's euthanasia law that only physicians are to administer life-ending drugs on a patient's explicit request, this regulation is almost routinely flouted. The article reports that in some cases the act of administering lethal injections has been performed by nurses, not doctors. Furthermore, in its coverage of the CMA study, the digital edition of the *Vancouver Sun* reported that a fifth of Belgium nurses interviewed by researchers admitted that they had been involved in euthanizing patients based on the assumption that the patients would want to die anyway. Nearly half of the nurses admitted that they had taken part in terminations without request or consent.

Wesley J. Smith, a Senior Fellow in Human Rights and Bioethics at the Discovery Institute, a consultant to the International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide and a special consultant for the Center for Bioethics and Culture, writes, in an article on legalized VAE/PAS in Europe, that «euthanasia has been around long enough and practiced sufficiently enough for us to detect a pattern. Killing is sold to the public as a last resort justified only in cases where nothing else can be done to alleviate suffering. But, once the reaper is allowed through the door, the categories of killable people expand steadily toward the acceptance of death on demand.» End quote.

Smith also writes that, in the Netherlands, even though guidelines were established when PAS was first legalized in that nation, the guidelines were soon viewed by some medical practitioners «as impediments to be overcome instead of important protections to be obeyed».

Smith claims that, since the so-called ironclad protections against abuse had become meaningless, «Dutch

doctors now legally kill terminally ill people who ask for it, chronically ill people who ask for it, disabled people who ask for it, and depressed people who ask for it».

Smith points out that, «euthanasia has also entered the pediatric wards, where eugenic infanticide has become common even though babies cannot ask to be killed. [...]It gets worse», Smith claims, and here I quote: «Repeated studies sponsored by the Dutch government have found that doctors kill approximately 1,000 patients each year who have not asked for euthanasia. This is not only a violation of every guideline, but an act that Dutch law considers murder. Non-voluntary euthanasia has become so common that it even has a name: "Termination without request or consent"» End quote.

According to Smith, Dutch doctors who overstep established bounds «are very rarely prosecuted for [...] crimes, and the few that are brought to court are usually exonerated. Moreover, even if a doctor is found guilty, he or she is almost never punished in any meaningful way, nor does the doctor face discipline by the Dutch Medical Society.»

Joseph VM Welie, writing in *Focus*, a publication of the Center for Health Policy and Ethics at Creighton University, in the United States, points to a movement in the Netherlands to gain support for allowing individuals other than physicians to assist in another person's suicide. This movement justifies its attempt to expand the Dutch euthanasia law on the basis of helping Dutch citizens who are 70 years old or older and who believe their life is complete and want to die but who cannot obtain physician help in ending their lives since they are not ill in the medical sense of that term. This Dutch movement sees the need for another profession apart from the medical profession to be trained to assist the elderly with their suicide.

Another development in Oregon, one of the American States where PAS is practiced, also in worth noting. Data from a 2009 study of terminal patients in Oregon who requested PAS suggests that these patients did so not because of physical symptoms or quality-of-life concerns, but out of a fear of future suffering that they perceived would be intolerable. The authors of that study concluded that the patients' «desire to die is not strong, and they do not believe that their life is poor in quality, meaningless, or worthless. Rather, they appear to be protecting against the risk of future experiences they do not believe they can endure. Although future physical symptoms are important considerations for these individuals, they are more strongly motivated by the prospect of loss of autonomy — loss of control, quality of life, and ability to remain at home, with looming restrictions and dependence on others.»

*The 2009 Summary of Oregon's Death with Dignity Act* fleshed out the above a bit more. The most frequently mentioned end-of-life concerns among the 59 patients euthanized in the State in 2009 were: loss of autonomy, 96.6 %, loss of dignity, 91.5 %, and decreasing ability to participate in activities that made life enjoyable, 86.4 %. Some — 25 % — attributed the decisions to worries about being a burden to their families, friends and care givers. Despite the claims by activists that VAE/PAS is necessary to end the unbearable physical suffering of patients due to pain, the above statistics reveal that unbearable physical pain was not a major factor in the decision of these patients to end their lives. Indeed, what the statistics show is that psychological factors, such as anxiety, possibly played a more important goal in the patients' end- of-life decision-making. It is important to note that Oregon law requires

physicians who believe that a patient's judgment is impaired by a psychiatric or psychological disorder must refer the patient for psychological examination. As well, the prescribing physician must inform the patient of feasible alternatives to assisted suicide, including comfort care, hospice care and pain control. Despite this requirement, in the Oregon Death with Dignity Act, none of the 59 patients above were referred for formal psychiatric or psychological evaluation.

My conclusion. I have attempted to show in this paper that we cannot, as a society, enshrine individual autonomy as a sacred right in the end-of-life choices if these choices include death through euthanasia or physician-assisted suicide. When the principle of individual autonomy is brought into balance with the principle of the common good, it reveals that VAE/PAS have serious negative and far-reaching consequences for society, consequences which cannot always be effectively restrained through government controls. Legalizing euthanasia/PAS would rip apart our social fabric by overturning one of the essential components of a civilized people, that is, we should not kill one another. The legalization of euthanasia/PAS will numb us to the act of killing by accepting death-dealing as the quick fix to human suffering. Dying is not made more humane and dignified by killing.

Quebec society can be best served by adopting measures that make the process of dying more humane and dignified for all of us. In essence, this means adopting a palliative care-inspired strategy of accepting death when it is inevitable, providing the best human support to ease suffering, and using every reasonable measure to control pain.

The common good must be part of the debate on dying with dignity, since the principle of the common good demands protection of the social fabric which is built upon trust in human relationships. Legalized killing, once rejected as barbaric in the death penalty debate, degrades a society and reduces human dignity. When we all become complicit in dealing death through our social policy, we do not protect human dignity, we cheapen it. That's my presentation, and thank you.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much. We've gone a little bit overtime, so I'll have to cut a little bit into the period of exchange with the Members of the commission.

I might ask a first question because... Thank you very much for your presentation, first and foremost, and... About page 5, you make that allusion to the capital punishment debate of that many years ago in Canadian society, but one of the things that we were struck with the other night... we had a very eloquent presentation from a family from Lanauzière, the Thériault family, by the daughter and son and the dad... and there... his wife, who passed away in 2007, suffered from Lou Gehrig's disease. So, this was a question of stopping treatment as opposed to a question of euthanasia, but, as Members of the committee, we struggled a little bit. Because, if I hear you about the sanctity of life, I should do everything in my power to keep that life going. But the family, including France Gervais, the woman in question, because it is a progressive disease, it's a degenerative disease, so, at a certain point, enough is enough, and... So, they unplugged her and she passed away... I mean, after being sedated at the Royal Victoria Hospital, and she passed away a few minutes later.

Now... Yes, it's not the same as the more active form of euthanasia, but the result is the same. You make the

parallel, on page 5, that, between capital punishment, the result is the same. Well, I could equally argue in that case: The result is the same. The State or the medical professionals or whoever it was that physically unplugged the plug ended Mme Gervais's life with her consent. Now, why is that not euthanasia?

● (9 h 50) ●

**M. Stimpson (Dennis):** It's a good question and I know it's a difficult one to try to resolve. I think that the way I would respond to it is... The same thing happened with my mother when she was dying, just a couple of years ago, we had to make... She had aspirating pneumonia as well as a number of other diseases that she had to suffer through. And we had to make a decision as a family whether to... The doctor said: You can keep her alive on a respirator, but she's going to continue to vomit — now, she's on a feeding-tube — she's going to continue to vomit into her mask. She's going to be in a coma, she's not going to be responsive. And we made the decision, as a family, that keeping her in that state was excessive, that it was a case of keeping her alive artificially, and we felt that, you know, death is a part of life — you know, it sounds ironic, but it is — and we are all going to die, every single one of us sitting around here. The thing is, is that: Do we have the right to die a natural death? And we made the decision that what my mother would want would be a natural death and not to be kept alive artificially, when it was causing her all this distress of having, you know, the vomit and having to have her mouth cleaned out, and all of that; it was an undue burden.

And the case you bring up, I would say the same thing: Is it the person... You're not required, at least in the ethic that I follow, you're not required to keep yourself alive if in fact the technology keeping you alive produces an undue burden on you. It becomes excessive, and you have the right to die a natural death. In that case, it's not a human being who is intentionally — intentionally — wanting to kill you, it's the disease that brings about death in this case. And I think that's what the difference is. It's all in the intention of what you want to do. If I went up and pulled the plug... If you were being kept alive and your family wanted you to be kept alive, you were conscious and there was a chance that you were going to recover, and I went over and pulled whatever technology was keeping you going, my intention would be to kill you. That's why I did it; I mean, it's malicious, it would be a malicious act.

And I think that's how I would explain it. This family made a decision they did not want, and this woman did not want to see herself suffer anymore and decided that a natural death was where she wanted to go. We can't fight death when it comes to us. Our technology wants to keep us alive as much as it can, because that's what people do when they create these machines. It's to keep, you know, people alive and it's not to take their lives, but, you know, we reach a point where it becomes a burden on the individual lying in the hospital bed. And...

**Le Président (M. Kelley):** You know, I hear your idea of a natural death, but a lot of what the medical profession seems to be telling us is that it's becoming an elusive concept as well. Dr. Vinay, from Notre-Dame Hospital, who testified here, said a lot of these end-of-life treatments are useless; the word he used, «inutiles», and... So, we're just struggling. I understand the concept of a natural death, but there is some suggestion that death is becoming,

with the use of medication, with the use of treatments, with the use of technologies, a more elusive thing to find as well. And the cases that have come before us, I think, as human beings, we've had the biggest struggle with are the people who suffer particularly from degenerative diseases.

Ghislain Leblond was a former Deputy Minister in Québec City who testified before the committee. You have the passage where you talk about Oregon and where people sort of grab the pills ahead of time because they're fearing some suffering in the future. But we've had people testify here to the contrary, that it's like an insurance policy, that, if I have my packet of pills beside my bedside table, I'll actually live longer because I have that, and, even, there's some suggestion, in some of the countries where this has been allowed, that they never go through with the process, but there's something, life... why, you know, if it really, really gets bad, and I hope it never really gets that bad, I have this little packet of pills, or whatever it is, beside my bed, so that it can keep me going.

Now, I don't... We're just, you know, 15 human beings, a part of this committee, struggling and we're being asked these questions. And, just speaking personally, it's particularly the people in these degenerative diseases, and they are not common... And I understand your argument about the common good, but, when these people come to us and say... or the story of the person in Abitibi who horribly shot himself and he didn't die right away, it's very sad. And I don't say, on the strength of these individual cases, you necessarily change laws, but I find it very difficult to ignore those arguments, and I was just wondering, when you evoke a natural death in a society where, it seems, death is becoming medicalized, death is becoming a medical... a «médicament», drugs, and so on and so forth, how do we steer our way through these and how do we answer these citizens that come to us, as elected officials, looking for some relief?

**M. Stimpson (Dennis):** Well, palliative care is one response that I can give and that, if someone is in a... the state that you're describing, that care can be given to that person to ease whatever pain and distress that person is in, psychological counseling, spiritual counseling up to the moment of death. The death... People in palliative care can die knowing that there is, you know, care around there, that there are loved ones... that there are loved ones there, and I suppose the same could happen if someone is going to opt for euthanasia as a way of killing themselves. My concern becomes whether or not these cases that, I think, you're describing — and I think you used the word «exceptional cases» — whether that should become policy for all of Québec. I mean, should it apply to everyone? Because, as I was trying to point out, once you authorize it in specific cases, it then becomes general policy that we can all follow. And I've tried to point out that once you make that general policy the cat is out of the bag and it can go anywhere.

I think we had this in... You know, I don't want to go there in any detail, but we had it in the abortion debate, where abortion, and rightfully... you know, there was a concern in society that the life of the woman must be protected, and abortion should be done but in rare circumstances, but yet, now it's abortion on demand, and we have clinics set up where people can get abortion... or women can get abortion on demand. I know in the States, Jack Kevorkian wants to set up the same type of clinic: he

wants euthanasia clinics so that people can go in when they feel like it and ask to be euthanized. This is the type of future that I'm... you know, that I'm a little anxious about, and the cases, I believe, that you're bringing up are really important cases because they affect the lives of people. From my perspective, I would say that palliative care treatment is a reasonable alternative to killing the person or allowing the person to kill him or herself. I mean, it's not an act... You're telling about: the person picks up the pills and takes it and dies. But yet, there's a social connection there. I mean, someone has to provide those pills, there's... Another person becomes access to killing another human being. I couldn't give pills, me, personally, and I don't want to make judgment on anyone else, give pills to someone knowing that in a few minutes they're going to take those and kill themselves, when I know that there are alternatives. The alternatives would be effective palliative care, where there would be the type of support that I'm giving to you or that I'm mentioning here.

But why do we have to look at euthanasia as being the only way to go, you know? You know, I'm going to take myself out because, you know, I just don't see a point in living. To me, there's a psychological, you know, angle on that which can be addressed through effective palliative care measures. I don't know if that gives you any insight into...

● (10 heures) ●

**Le Président (M. Kelley):** No, no, it's very... I mean, as I say, I'm just speaking very much from the experience of this first week and some of the people we've met, for whom I don't find any easy answers. So, that's why I'm sharing my struggle with you, because these people... and because we can characterize it as being exceptional, but, if you're living it, it's your reality, and that's very important to those families. So, I can understand to a point the argument saying: Well, not many people get Lou Gehrig's Disease, but, for those families that are there in our society today, that's their reality, and I have to work with them and try to answer the questions they've raised with us. So, I'm... it's very much in that...

And, as I say, I do not want to minimize your argument about the common good, I think we all heard that loud and clear, but one of the things that I think I don't... certainly, this Member of the committee is struggling with are these families that are in very unusual circumstances and where, you know, we're struggling with... we haven't defied dignity — well, maybe we won't — but certainly I think we all felt that the experience of the Thériault family was a very dignified experience, because there was a great respect for the patient, there was a great respect for the patient, there was a great respect for life, and there was a great respect ultimately for including her death as part of her life, as you said.

So, we may not define «dignity», but certainly, I think, we felt that we were in the presence of dignity when Mr. Thériault and his daughter and his son testified here, on Tuesday.

**M. Stimpson (Dennis):** Yes, I'm sure. And all of these cases are hearth-wrenching. I think, where I stand on this is that I understand the stress of the family and the suffering of the patient. I don't feel that euthanasia necessarily is what we want to do as a society. You can authorize it in exceptional cases like this in saying, «It's the

only thing that can be done, the patient must have his life ended», for Lou Gehrig's disease. Then, someone with MS can make the same argument, and then, OK, now we have people with MS who are allowed euthanasia, and then some with schizophrenia can say, «Well, people with psychological problems suffer as well, why can't we have access to it?» And then... As you can see...

You know, I'm trying to point out that what you can see is that you begin to broaden it, and broaden it, and broaden it to the point where, as in the Netherlands, anyone who wants... Well, I mean, this is not law yet, right? But, I mean, this is where the talk is going now. And, when the talk is picked up by the media and spread, it eventually becomes, «Oh! yes, that's reasonable.» Where anyone who feels the life is not worth living and want it ended, «Let me do it, please». And that goes down 18 years-old. The bill that Francine Lalonde wanted to put through Parliament, I think, authorizes... was trying to authorize euthanasia for people as young as 18. It's a concern, and I would just, you know...

And I know that the committee has that concern in mind, and I know how difficult it is for you to wrestle with these individual cases. I guess I'm speaking for the broader picture, and I think that perspective should be presented. And I know you'll consider it. But I do share your.. you know, your anguish over this. It's tough, it's tough as family to have to see someone that you love suffer. It's...

**Le Président (M. Kelley):** So, I have to apologize now to my colleagues on my right, because I've stolen all of their time. And I will ask the Member of the National Assembly, la députée de Joliette. La parole est à vous.

**Mme Hivon:** Oui. Bonjour. Je vais vous laisser le temps de mettre vos écouteurs.

**M. Stimpson (Dennis):** ...to work it.

**Des voix:** ...

**M. Stimpson (Dennis):** OK.

**Mme Hivon:** O.K.?

**M. Stimpson (Dennis):** I get it. Yes.

**Mme Hivon:** Je vous remercie beaucoup de votre présentation très, très fouillée, avec beaucoup de références. On a soif, ici, de références, donc vous pouvez être certain qu'on va les considérer, on va les lire avec attention.

Moi, je voulais revenir vraiment sur la question que vous abordez beaucoup, des craintes de pente glissante, ou de dérapage, ou de banalisation, qu'on entend parfois, de l'aide médicale à mourir. Si on regarde en Oregon... Parce que c'est sûr qu'on parle toujours de cas exceptionnels. Et, de ce que je comprends, c'est que votre souci, fort légitime, c'est de dire: De l'exceptionnel, on pourrait passer au moins exceptionnel, et du moins en moins exceptionnel.

Quand on regarde en Oregon, les dernières statistiques, je pense, 2008, c'est 0,02 %, donc 1/5 de 1 %, de tous les décès qui seraient des suicides assistés. Et, en Belgique, on parle de 0,4 % et, aux Pays-Bas, 1,7 %, ce qui est plus élevé effectivement mais qui est moins élevé qu'avant qu'il y ait eu la légalisation. Parce qu'aux Pays-Bas — pour, peut-être, les gens qui nous entendent, qui nous écoutent —

c'est un cas un peu particulier, parce qu'il y avait eu des tendances, avec des décisions de tribunaux, de permettre... en fait de permettre de ne pas poursuivre dans les cas où il y avait une aide médicale à mourir ou de suicide assisté. Et donc on est venu baliser, en 2001, avec une loi ce qui se faisait déjà depuis 10, 15 ans avec des décisions des tribunaux.

Et, moi, ce que je veux comprendre quand vous parlez des craintes qu'il y ait de plus en plus de mouvements pour banaliser, pour libéraliser tout ça... C'est vrai qu'on voit aux Pays-Bas certains mouvements, mais qui ne sont que des mouvements. Par exemple, vous parlez des personnes âgées qui... certains voudraient avoir le droit d'y avoir recours parce qu'ils sont tannés de vivre, mais en l'absence de maladie incurable ou de souffrance intolérable, mais ce n'est pas quelque chose qui est encore entré dans la loi.

Et, moi, je veux comprendre votre inconfort. Parce que, nous, comme législateurs, on a confiance, enfin on espère avoir confiance dans le processus législatif, de dire: Si on devait aller de l'avant, oui, pour des cas exceptionnels, il y aurait des balises très, très fortes mises en place, et qu'on s'assurerait de respecter de la meilleure manière possible. Et on a aussi confiance dans le corps médical, de dire: Si aujourd'hui il n'y a pas d'abus avec, par exemple, les débranchements possibles, l'injection de doses, en fin de vie, d'analgésique, et tout ça, on aurait espoir qu'il n'y ait pas de ces abus non plus. Alors, moi, je veux comprendre votre inconfort quand vous dites qu'on pourrait être sur une pente glissante. Est-ce qu'il provient du fait que le législateur pourrait être tenté de changer sa loi très, très rapidement sous des pressions du public, qui pourrait vouloir libéraliser, ou si c'est plus par rapport au corps médical qui pourrait, pour toutes sortes de raisons, ne pas suivre les règles édictées?

**M. Stimpson (Dennis):** Well, I guess my discomfort is both. I mean, you mentioned movements, and that what's going on in Netherlands about these... broadening these flaws to... outside the medical profession to anybody who wants it. There is something about movements, because right now here we are sitting around talking about euthanasia, why? We're not here out of... you know, spontaneously. There's been a talk about this, it's been shown to us on television, interviewers, people who have gotten.. The news, the media has a way of building up consensus.

Just a couple of weeks ago, Al Pacino won an Oscar... not an Oscar but an Emmy for portraying Jack Kevorkian. If you don't know, *Jack* was the name of the movie. It was on HBO, and it was a very positive portrayal of what Jack Kevorkian did. The other side of what he was doing was seen as being, you know, ridiculous: don't pay any attention to it. It's another way of building a movement.

So, movements can, in effect, become law. Their concerns can become law. And I've tried to point it out in my document, concerning doctors, is that... I'm not projecting here as to what could happen, I tried to use cases of what has actually happened in the Netherlands, in Belgium, in Oregon. And your concern about restraints on doctors does not seem to hold true in any of these countries or in the State of Oregon, where... Now it's, I believe, Washington and Montana who actually have assistance-suicide laws.

No matter what they put into effect, eventually it just became irrelevant to the people who were carrying out euthanasia, and they were largely in the medical profession. It becomes commonly acceptable that if it's legal, it's OK, you see? If it's legal, it's OK I mean, we look now at

individual citizens who have killed a relative out of compassion, that's what they say, and I'm sure they were feeling that this had to be a compassionate act to do it. But, yet, the... it's killing. And our traditional system did not see it as being a severe case of murder, it deserved only a very light punishment. So, that's happened three, four different times that the judiciary in Québec has treated these cases very lightly.

So, again, a consensus begins to build, a mindset begins to build that it's not a serious crime. Doctors can pick that up very easily, you can put in all kinds of restraints, and it's up to the medical profession to enforce it, but as we see in the Netherlands, Belgium, I mean, it just doesn't hold water. So, that's what my concern would be, and I think I've quoted a couple of people who are saying that it's inevitable, you're going to have these abuses.

You were mentioning the fact that things are not as bad in the Netherlands now as they were, let's say, in 1990, was it, when the R Emmelink report came out. But yet, you know, Québec is not... is not... doesn't have a history on this officially, as part of social policy. And so, whatever we begin to put into effect, we're going to have to struggle with it. We're going to see abuses. That's my fear. You asked me what my fear is, that's what it is. I fear that there will be abuses no matter how many restrictions you put on it. You can restrict it to only a certain population, to the... but yet there can be political pressure through movements to broaden that. There can be, for example, doctors caught pulling the plug or giving a lethal injection without consent. That doctor could be brought to court. What are we going to try him on? Murder? Is he in fact going to be tried for murder? I can't see the judiciary doing that, because it will be built up as a compassionate act, and this doctor will be seen as someone who deserves a break. Well, if he gets a break, then other doctors can claim the same. That's my fear. I may be exaggerating a bit, but I'm only going based upon my research as to what has already happened in other countries, and I feel that we should pay attention to that when we're doing this.

● (10 h 10) ●

**Mme Hivon:** Justement, justement pour rester peut-être sur cette voie-là que vous ouvrez, qui est très intéressante d'ailleurs, à savoir les poursuites et les résultats des poursuites, dans ce qu'on appelle communément des crimes par compassion, nous, comme législateurs, il faut prendre acte de ça, d'une certaine manière. Parce que ce qu'on voit et ce que certains experts nous ont dit, c'est qu'il y a une différence entre le droit dans les livres et le droit tel qu'appliqué, qui semble résulter du fait que dans la population il y a une tolérance, il y a une compréhension sur des facteurs humains qui peuvent jouer dans certains cas d'aide qui ont été vécus par des proches qui, bon, ont aidé des gens qui leur demandaient avec insistance de mourir.

Nous, comme législateurs, on est face aussi... Pour moi, c'est un autre élément qui est troublant. C'est de dire: À partir du moment où il y a une législation mais que, dans les faits, elle n'est pas vraiment, je dirais, appliquée, ou qu'il y a des poursuites, ou que des fois il n'y a pas de poursuite et que les résultats sont souvent, on l'a vu... On le voyait hier dans un reportage qui faisait la nomenclature, dans le cas de Marielle Houle, par exemple, ça a été trois ans de probation, pas d'emprisonnement. Des fois, devant des jurys, les jurys disent qu'il n'y a pas de verdict de culpabilité. Est-ce que ça, ce n'est pas un facteur que, nous, comme

législateurs, on doit tenir en compte, à savoir que c'est le reflet d'une évolution de la société par rapport à ce qui peut se faire dans certaines circonstances?

**M. Stimpson (Dennis):** OK. Are you speaking about an evolution in public consciousness about mercy killing?

**Mme Hivon:** Oui, dans les mentalités, et comme on le voit, par exemple, reflété dans les décisions de jurys face à des cas comme ça, d'aide par un proche à un suicide assisté.

**M. Stimpson (Dennis):** Well, it's... Again, I mean, where the people get their information? Where the people develop their ideas? Where does that come from? And I think we look at our society, and we say that these are percolated within society and they're presented to a citizen as the way to go, and it's...

You know, it's done through our media, its newspapers, television programs, discussion groups, interviewers on television. Sometimes, you can pick up certain networks — I won't mention them here, but you can pick up certain networks — and its the... and radio interview shows, it's the same... it's the same presentation all the time. You don't have the opposite point of view, and if you have enough people being interviewed on RDI or CBC, or whatever... Société Radio-Canada and their constant... Their constant position is the one which we were talking about here earlier, people who are presented and having gone through a very, very gut-wrenching experience with someone who has died. And that's all you hear. Then you begin to say: Well, yes, we should do something about this. And then that's hooked up with another person who comes on and defends euthanasia as the way of doing it.

Do we have people who are ready to speak about palliative care? Are they being interviewed by the media? Are they being presented on television to Quebecers so Quebecers can see the other side of this issue? That's a question I can't answer. Maybe you can, you're all harassed by, you know, media people all the time. So, I mean, you know the questions they ask, you know where they want to go. And all you have to do is to say, you know, two or three words, and that is what the headline is the next day and that's what's on the news. And somebody will take that little statement and make a Radio-Canada drama, you know, about it, using that as the pretext for creating a sympathetic view on something.

You know, I'm — I suppose that I shouldn't put this out here — a former religion teacher at Loyola High School. I have a MA in Theology. I'm a Roman Catholic deacon and I visit... My ministry is to visit seniors — 95 to 100 years old, a lot of them — in senior's residences, and I hear their... you know, I hear their stories. So, I have a bias here obviously, you can see that. But, you know, I feel that because of that background that's the way I look at these issues, that's the way I accept them. And I feel the particular story of... The point of view that I'm expressing about the common good is not one that's... that has been presented to the public of... I mean, I could be wrong. I mean, you may have had other people here before saying that, but, you know... Cut it, right?

**Le Président (M. Kelley):** Oh, just because of... One more colleague wants to ask...

**M. Stimpson (Dennis):** Oh! I see.

**Le Président (M. Kelley):** ...ask a question, I'd like to save a little bit of time for him. Just a quick attempt in answering your question about, I think, palliative care. It's more a debate over ways and means, because there is no debate over whether palliative care is a good idea or not. The problem with the other one is — and I think there is a sort of a structural bias in the media — they like a controversy, they like black and white because it's a good show, and I put them on, and they all fight, and it sells me some newspapers.

Where as in palliative care, I think, we've had some very interesting presentations, a paper that — the doctor was Bruno Gagnon — presented to the committee about, I think, Edmonton and experience where effective palliative care can reduce health care cost and everything else. But, now, we're in the... more of ways and means kind of debate, I would suggest, than things like assisted suicide, where we have a vast system. Pop sociology from the chair.

M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, M. le Président. Monsieur, ce fut également un plaisir de vous entendre, mais également, dans un premier temps, un plaisir de vous lire. Votre mémoire a quelques grands mérites, dont celui d'être très recherché, avec un nombre assez impressionnant de références. Mais il a également le mérite de la transparence. Dès votre introduction — et vous l'avez réitéré il y a quelques instants à peine — vous avez une conception qui est propre à votre foi, que je respecte tout à fait, mais on peut deviner que cette foi a conditionné la réflexion que vous nous avez présentée.

Le président, en début d'échange, a évoqué le cas de la famille Thériault. Nous avons eu le plaisir de rencontrer... Et peut-être juste une petite correction, je comprends que vous n'avez pas eu l'occasion peut-être de lire leur mémoire, encore moins de les entendre, mais ce n'est pas la famille qui a décidé de débrancher, c'est la dame elle-même qui l'a réitéré à maintes reprises. Et elle l'a réitéré une dernière fois avant de sombrer dans le silence éternel, en quelque sorte, parce qu'on la devinait à quelques jours de ce fameux et bien triste syndrome du «locked-in». Donc, c'est réellement une décision de la dame elle-même.

Et, comme simple question, je vais vous relayer la question que son propre fils nous a demandé de nous poser à nous-mêmes, comme membres de la commission, mais également aux gens que nous allons rencontrer tout au long de la procédure. Je vous fais état du scénario suivant. Je vous garantis, je suis en mesure de vous garantir qu'il vous reste 15 années à vivre, mais, durant ces 15 années là, vous allez vivre dans l'obscurité la plus complète parce que vous ne verrez plus, vous n'aurez la possibilité de bouger aucun des muscles de votre corps, vous n'aurez la possibilité de communiquer d'aucune façon avec qui que ce soit, et, pendant ces 15 années là, vous aurez pleine conscience de l'environnement qui vous entoure. Est-ce que vous accepteriez de vivre ces 15 années? Et, si oui — parce que ça peut être votre réponse — pourquoi votre propre décision devrait être celle des autres également? C'est la question que je vous pose, mais, dans les faits, c'est la question du fils de cette dame, que nous avons eu le plaisir d'entendre.

**Le Président (M. Kelley):** Mr. Stimpson.

● (10 h 20) ●

**M. Stimpson (Dennis):** What you're describing is a very dark situation, and I know what people do to face

that situation. But yet people... There are people who are living with that and not choosing to end their lives. I think what we find is that... I mean, from my perspective, that life is still worth living. It's a life that is deeply affected by physical disabilities, it restricts the person. Does that lessen an individual as a person? Does that mean that person has... See, we're in a society that says — I think, I tried to point this out — that if you can't do things, then your life is of no value and... That person is still loved and that person still gives love, even in the situation that you're... It depends to a great extent upon how people respond to that, those around that person. Is their love being given or is that person shoved away in a hospital and kept, you know, in a room and only sees nurses or doctors? Is that person cared for by those who love him or her? And can that person return love?

I think you might have seen the movie or read the book, was it *The Iron lung* and the *Butterfly*?, and the man who lost everything, practically except the ability to blink, but yet was his life wasted? Didn't he use what he was left with in order to communicate to the world and to give the world hope and a beautiful story? Yes, he eventually died, but he left something for us, a heritage. If I can just make one more...

**Le Président (M. Kelley):** One last point.

**M. Stimpson (Dennis):** OK. And this is what I wanted to say before, when we were talking about the media and all. Someone once told me, one of the theology professors I had... or it might have been media: Go back to the days when you were a little kid, or your parents were little kids, and who was telling them stories? Who was telling them stories? How were they being educated about the world and about life? Most of that came from parents, grand-parents, relatives who would tell them stories of their life or read them stories. Nowadays, for a young people, who is telling them stories? It comes out of iPod, it comes of the Internet, it comes of the media. That's how they're shaped, that's what they begin to believe is life and how we must live. And I think that's a concern for society, and that's why I brought up, you know, these media cases of a positive presentation.

OK, I don't want to take anymore time, you've been very generous with your time in listening to me. And again I thank you for the work that you're doing.

**Le Président (M. Kelley):** And thank you very much for sharing your perspectives and sharing your thoughts with the Members of the committee. On that, I will suspend for just a second.

Et je vais demander à M. André Dagenais de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 10 h 23)

(Reprise à 10 h 30)

**Le Président (M. Kelley):** Alors, notre prochain témoin... On va reprendre nos travaux. Notre prochain témoin, c'est André Dagenais. Et déjà le président a perdu le contrôle de l'horaire, comme d'habitude. Alors, je vais être en difficulté. Alors, on va passer vite aux présentations, d'une quinzaine de minutes, de M. André Dagenais.

### M. André Dagenais

**M. Dagenais (André):** Donc, bonjour, MM., Mmes députés. Premièrement, permettez-moi de me présenter. Je suis André Dagenais. J'ai un baccalauréat en génie électrique à l'Université McGill. Je commence présentement une maîtrise dans cette même discipline et à cette même université.

Donc, normalement, j'essaie de participer à plusieurs débats de société, comme devrait le faire, je crois, n'importe quel citoyen engagé. J'essaie de participer surtout à des débats portant sur l'environnement, puisque je suis ingénieur, mais je crois que celui-là mérite une attention spéciale, sur la question de mourir dans la dignité. Et je crois qu'il y a beaucoup de gens qui devraient s'y intéresser, en fait tous, parce qu'on va tous finir par y passer. Alors, je crois que c'est une question de société importante, qui va marquer aussi la philosophie adoptée par la société québécoise pour l'avenir.

Donc, premièrement, la législation à propos de l'euthanasie et le suicide assisté, c'est une suite qui semble logique par rapport à l'évolution de la morale québécoise. C'est sûr que c'est une idée qui dérange, vous l'avez certainement vu à travers vos recherches, parce que la vie, c'est notre seule référence. Manipuler de façon aussi directe la vie, c'est délicat, puisque c'est mettre en danger notre seul droit qui nous est donné par défaut, c'est-à-dire la vie humaine, sans laquelle on n'est rien. Cependant, je crois qu'il y a effectivement un problème dans notre approche actuelle et que cette réflexion n'est pas faite en vain du tout.

Donc, ma première hypothèse, c'est que, sans la vie, nous ne sommes rien. C'est assez évident. Qui sommes-nous pour prendre une décision au sujet de la vie d'une personne? Puisque nous vivons dans une société qui dépense beaucoup d'argent pour la prévention du suicide, on est une société qui tient beaucoup à la vie. Notre premier souci, c'est la préservation de la vie humaine. Et notre deuxième souci, c'est le bien-être dans cette vie humaine, le but étant que l'on vive et que l'on vive bien.

La vraie question qu'on se pose ici, c'est: Où est le manque de dignité dans la mort d'une personne, par exemple, après un long combat contre la maladie? Je crois que ce n'est certainement pas dans le fait d'en finir au plus vite. Une mort digne, c'est une mort où le patient peut terminer sa vie dans des conditions bonnes, où ses souffrances physiques et psychologiques sont apaisées, soit par ses proches ou par un personnel compétent et compatissant, dans une atmosphère de paix, ce qui est loin, dans plusieurs cas, d'être une mort hâtive.

Je me souviens clairement... Moi, j'ai vécu deux expériences sans lesquelles je ne serais pas ici pour vous les expliquer. Je me souviens clairement, une fois, d'un sourire, du sourire d'une amie que j'ai visitée vers la fin de sa vie, à l'Hôpital du Sacré-Coeur. La visite de ses proches la remplissait d'espoir. Elle était en phase terminale, et cette vie qu'elle avait, à laquelle elle s'accrochait, ça nous remplissait d'espoir aussi. Elle est morte dans la plus grande dignité, à la fin de sa maladie, après avoir subi une sédation palliative, et elle m'a définitivement rempli d'espoir. C'est une des expériences les plus marquantes de ma vie. Aussi, mon père, qui est décédé un peu de la même façon à l'hôpital. Et sa dernière prière pour moi, ça a été, encore là, un des moments les plus marquants de ma vie, parce qu'il aurait définitivement voulu vivre beaucoup plus longtemps,

même avec sa maladie. Les deux sont morts dans la plus grande dignité et le plus grand respect, entourés de leurs proches qui les aimaient.

Je pense que, la médecine d'aujourd'hui, son but, c'est de soulager la souffrance. Je pense que c'est assez évident. Et elle doit soulager la souffrance. C'est sa mission. Les moyens de le faire sont nombreux. Il y a deux moyens ultimes, que vous décrivez dans votre document, c'est la sédation palliative et la sédation terminale. Ces deux procédés-là respectent la vie tout en répondant au désir parfois criant du patient d'amenuiser sa souffrance. Ça permet également au patient en phase terminale de choisir le moment où il voudra être séparé de ses proches en toute dignité. La raison principale de donner la mort à un patient est de mettre fin à ses souffrances. La sédation palliative ou terminale existe pour cette raison et remplit ce rôle, spécialement dans les cas de longue maladie.

Pour le suicide assisté, j'ai utilisé une approche un peu différente. C'est-à-dire que le diagnostic d'une maladie incurable, c'est un changement majeur dans une vie, c'est certain. C'est bouleversant. Le patient ne s'en remettra jamais. C'est la définition d'«incurable». Rien, cependant, n'indique que ce patient, s'il a toujours une conscience, ne vivra aucune expérience enrichissante pour lui-même. Tant qu'à penser que ceux qui mourront de toute manière devraient mourir au plus vite pour apaiser leurs souffrances, on peut rapidement en conclure que le suicide, assisté ou non, est une solution pour beaucoup de problèmes. Et j'espère qu'on ne prendra jamais le suicide comme une solution à des problèmes, dans cette société-ci, parce que des gens qui subissent des souffrances morales comme la dépression pourraient, eux aussi, pouvoir le voir comme une solution.

Je ne suis... Moi, je ne suis toutefois pas nécessairement en faveur de l'acharnement thérapeutique dans certains cas, puisqu'à quelque part je respecte la vie dans son côté naturel, dans le sens où je ne crois pas non plus que la médecine doit s'acharner pour faire vivre quelqu'un qui n'a plus conscience, qui est tout simplement rendu une machine à respirer, finalement, et souvent même qui a besoin d'une machine pour respirer.

Supposons qu'un enfant naisse avec un handicap énorme et incurable. Le devoir de notre société, c'est de lui fournir les ressources pour surmonter son handicap, pour qu'il puisse vivre de la plus belle façon possible, pas de mettre fin à sa vie, puisque sa vie à lui est aussi importante que celle de chacun d'entre nous. L'éliminer revient à ne pas respecter la vie, à bafouer le droit fondamental de cet enfant à la vie, à affirmer que sa vie ne mérite pas d'être vécue. C'est là une erreur grave, qui ne devrait jamais être commise, parce que la finalité de cette école de pensée, on la connaît tous, revient à éliminer tous ceux qui sont à la charge de l'État.

Le même raisonnement peut être appliqué au geste d'euthanasier un patient en fin de vie. Ses derniers jours ne valent pas la peine d'être vécus, alors pourquoi ne pas l'éliminer? Parce qu'il s'agit d'une personne digne de vivre au même titre que n'importe quelle personne en santé. Je ne suis pas nécessairement prêt à dire que trois jours, même malade, valent moins qu'une vie entière. Une vie, c'est une vie. Il y a cependant effectivement une grosse distinction à faire, encore là, entre le suicide assisté et l'acharnement thérapeutique.

Donc, une autre question, c'est: Qu'est-ce que la vraie dignité?, puisque votre commission s'appelle *Mourir dans la dignité*. La solution du problème de la personne

handicapée ou mourante, dans la solitude, l'écart social ou le sentiment de ne pas être désirée vivante par ses proches, ne réside pas nécessairement dans son élimination prématurée. Il faut chercher le vrai sens du mot «dignité». L'absence de dignité, c'est choquant, c'est certain, spécialement dans ce genre de situation. Mais les solutions au problème, selon moi, c'est la sensibilisation de la population, l'humanisation des différents organismes gouvernementaux qui viennent en aide à cette personne, c'est de changer la perception un peu industrielle qu'on a présentement, Québécois, de notre système de santé. L'élimination de la personne qui, sous le joug de la souffrance, en vient elle-même à vouloir mourir, ce n'est pas nécessairement une solution digne.

Mon dernier point ici, pour ce sujet, c'est la possible transformation de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en bombe à retardement. Les dérapages possibles sont évidemment, probablement, l'argument le plus massif contre une éventuelle légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Même aux Pays-Bas, société qui est supposément extrêmement avancée, où l'on consomme librement de la marijuana, les dérapages sont possibles, comme le montre le fait que le comité des droits humains des Nations unies a critiqué les Pays-Bas pour leur loi trop permissive, qui a laissé libre court à des précédents, comme le meurtre d'enfants nouveau-nés handicapés. Aucun gouvernement n'aimerait être le premier responsable d'éventuels dérapages, comme des tentatives de médecins qui tenteraient de convaincre leurs patients d'en finir, désireux de vider leurs rares lits, surtout au Québec.

● (10 h 40) ●

Le ministère de la Santé trouverait certainement un avantage pécunier à éliminer des enfants handicapés, qui coûtent très cher à l'État, ou des patients en phase terminale. Aux Pays-Bas, des enfants handicapés sont tués. L'Hôpital universitaire Groningen admet tuer des bébés handicapés depuis 2003. De tels dérapages, loin des balises de la loi initiale au Pays-Bas, avouons-le, sont difficilement évitables dans une société dotée d'une telle loi légalisant l'euthanasie, puisque ces meurtres sont justifiés par la philosophie utilitariste par la loi. C'est l'acceptation de cette philosophie utilitariste que je veux éviter, que je crois que la société doit éviter, parce que c'est ça qui risque de nous mener vers d'éventuels dérapages. La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, aussi balisée soit-elle, pourrait être la cause, quoiqu'indirecte, de scandales épouvantables.

Évidemment, je crois qu'il y a des solutions à la situation actuelle. Exemple, c'est certain que le fait de ne pas avoir assez de lits pour nos patients en soins palliatifs, ce n'est certainement pas un signe que ça va bien. Pour que les gens puissent mourir dignement, il y a des solutions. Un gouvernement responsable et humain ferait tout en son pouvoir pour sensibiliser la population au risque de discrimination et à l'humanité de chaque personne vivante, peu importe son état. Il donnerait plus de moyens aux aidants naturels pour qu'ils puissent prendre en charge leurs proches avec dignité et humanisme. Il devrait également accepter de prendre en charge ces citoyens d'une manière humaine si les aidants naturels ne sont pas au rendez-vous. Il formerait le personnel des unités de soins palliatifs à respecter et à accompagner leurs patients.

Comme société, je préférerais beaucoup qu'on soit vus comme des leaders en... pour l'offre des soins et l'offre des services, plutôt que d'être des leaders dans ceux qui

auront décidé d'euthanasier et de permettre le suicide assisté en premier.

C'est pour toutes ces raisons que je crois qu'on ne devrait pas pratiquer l'euthanasie et le suicide assisté au Québec, mais que la clé pour permettre aux gens de mourir dignement, c'est en leur offrant une mort digne à travers les services, à travers des programmes qui vont leur permettre de mourir accompagnés, et accompagnés dans des conditions dignes, ou dans des conditions qui vont leur permettre d'obtenir les soins dont ils ont besoin. Voilà ce qui conclut ma présentation.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Alors, je suis prêt... maintenant prêt à procéder à la période d'échange avec les membres de la commission. Mme la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bonjour à tous qui êtes ici ce matin pour une troisième journée, qui sera certainement fort intéressante, comme les deux premières.

Alors, bienvenue à vous, M. Dagenais. Je trouve ça très rafraîchissant de voir un jeune homme comme vous qui vient nous présenter son opinion personnelle sur, comme vous l'avez mentionné, un débat fort important au Québec en ce moment et que nous... qui interpelle tout le monde, vous l'avez bien mentionné. Tout le monde va y passer, comme vous l'avez dit.

Maintenant, vous nous faites une belle présentation de vos arguments, qui sont contre. Vous n'êtes pas en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Vous avez parlé, dans votre mémoire, que les gens devraient mourir dans des conditions bonnes. Alors, tout le monde a sa propre définition de ce que sont de bonnes conditions de mort... et de vie aussi, parce qu'il est question de vie lorsqu'on parle de mort. Et vous avez parlé aussi de la sédation palliative qui avait adouci les derniers moments de votre amie. Et, pour vous, c'était vraiment une chance, si on peut dire, qu'elle ait eu ce soin qui lui a été offert en fin de vie. Et vous avez dit aussi que la sédation palliative et la sédation terminale sont deux procédés qui respectent la vie et qui, pour vous, répondent au désir parfois criant du patient d'abréger ses souffrances.

Il y a des médecins qui sont venus nous dire que la sédation palliative et la sédation terminale, c'est une forme d'euthanasie. Il y a 50 % de répondants, dans un sondage auprès de la communauté médicale, qui... Pour eux, c'en était une, forme d'euthanasie. Puis il y a des gens qui sont venus nous voir aussi puis qui disaient: Souvent, c'est le vocabulaire. «Euthanasie», ce n'est vraiment pas approprié, et puis «suicide assisté», et tout ça.

Quelle est votre opinion par rapport à cette perspective, cette vision des médecins qui... pour eux, c'est déjà une forme d'euthanasie?

**M. Dagenais (André):** Oui. Je crois que, si le patient est d'accord et si le patient... il n'y a vraiment aucune autre façon de soulager sa souffrance. À quelque part, aussi, le travail du médecin, c'est de soulager la souffrance. Et ce, si ça prend une dose, mettons, de morphine qui ne serait pas nécessairement létale, je crois qu'il faut le faire, parce que c'est le travail de la médecine. C'est pour ça que la médecine est là, c'est pour soulager notre souffrance. Donc, je ne crois pas que ça soit nécessaire pour quelqu'un de vivre

dans d'extrêmes souffrances, pour vivre jusqu'au bout... Non, je pense que la première mission ici, c'est de... Comme je le dis, la première mission de la médecine, c'est de soulager la souffrance des patients. Donc...

**Mme Gaudreault:** Alors, vous, quand quelqu'un est apte, à la fin de ses jours, à pouvoir dire à son médecin: Je n'en peux plus, je veux vraiment que vous m'aidiez à abrégé mes souffrances, vous, ça, ce serait permis, pour vous, là, selon votre position.

**M. Dagenais (André):** Ce serait permis dans la mesure où on n'est pas capable de soulager ses souffrances autrement et si... c'est ça, s'il n'y a vraiment aucun autre moyen, finalement. C'est un moyen qui est extrême, bon, si... Il n'y a personne... Même, l'euthanasie, c'est l'autre extrême. Mais je pense qu'à la limite d'enlever la conscience à la personne, si c'est vraiment la seule solution pour soulager ses souffrances, ça pourrait être acceptable, oui.

**Mme Gaudreault:** Alors, vous, vous êtes vraiment préoccupé par les personnes qui n'ont pas la capacité de formuler ce dernier souhait, les personnes inaptes. Alors, c'est pour ça que, vous, vous avez des craintes par rapport aux dérives possibles suite à la législation.

**M. Dagenais (André):** Exactement.

**Mme Gaudreault:** Alors, si je comprends bien, ça, c'est votre position. Mais, si la personne était apte à le demander, pour vous, ce serait...

**M. Dagenais (André):** ...la personne est apte à le demander. Mais, encore là, la sédation palliative, la sédation terminale, c'est d'enlever la conscience, mais pas nécessairement la vie. Et ce n'est pas nécessairement de hâter la mort de la personne. C'est de soulager ses souffrances avec le moyen le plus extrême. Ce que j'aurais surtout peur, c'est que, si on commence à dire: Bon, bien, voilà, on va lui donner une dose de morphine un peu plus grande, puis il va en mourir plus rapidement, on va pouvoir libérer le lit et mettre quelqu'un d'autre à sa place, je crois que c'est là que ça risque d'aller, si on commence à permettre l'euthanasie. Et c'est ce genre de situation là qui me fait peur.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Bonjour. Je vais me joindre à la voix des gens ici pour dire qu'effectivement c'est fort plaisant d'avoir des gens — je vais utiliser «de votre âge»; «jeune» puis «vieux», c'est quelque chose de difficile à comprendre — ...mais de votre âge devant nous. Donc, merci d'y être.

Je veux faire un correctif. Je vais commencer par ça, parce que, moi, vous m'avez fait frissonner. Il n'y a pas un ministère qui fonctionne avec un côté pécunier sur la mort des uns ou la mort des autres. Je vous le dis parce que ça fait quelques fois qu'on l'entend puis à chaque fois ça me chicote un peu, de dire: Le ministère pourrait y voir un aspect pécunier. Je pense qu'on est tous des humains, puis peut-être que cette réflexion-là de l'économie nous vient, mais... Mais j'avais le goût de vous le dire. Donc, je ne veux pas en faire un débat. Je fais juste vous dire que, quand vous

dites quelque chose comme ça, ça me fait frissonner, parce que je pense que le ministère de la Santé est occupé par des gens qui se préoccupent de la santé, pas de la mort. Et ils sont aussi tristes que l'ensemble de la population de ne pas avoir ce qu'on pourrait appeler suffisamment de lits pour l'ensemble des gens, j'en suis convaincue. Donc, c'est mon premier truc.

Puisque vous êtes une personne reconnue comme jeune et vous êtes aux études, j'imagine — puis je dis «j'imagine» parce que je ne le sais pas du tout — vous n'avez pas nécessairement un testament, puisque, bon, souvent, on le fait plus à mon âge, qui est plus âgé que le vôtre, parce qu'on a acquis des biens, on a des enfants puis on a des trucs comme ça. Mais disons qu'on vous suggérerait, à l'école, dans la vraie vie... de dire: Bon, bien, à partir de maintenant, M. Dagenais, il serait intéressant de faire un testament pour les biens que vous avez, puisqu'il pourrait vous arriver, comme à n'importe qui, quelque chose à l'extérieur qui fait que vous n'êtes plus avec nous. Et, complément à votre testament, on aimerait ça vous faire aussi remplir un testament de vie ou un testament de fin de vie, puisqu'on aimerait avoir votre opinion, si, le cas échéant, il vous arrivait quelque chose et vous devenez inapte, un accident d'auto, vous n'avez plus la possibilité de dire aux médecins quelles sont vos volontés à vous, hein? Branché, pas branché, survie, pas survie — je vais utiliser un autre terme que vous avez utilisé, c'est-à-dire «mort naturelle», qui est, pour moi, pas médicamenté, pas soulagé — juste mort naturelle ou médication, la survie, parce que vous avez un goût de vivre, puis il y a des chances... Est-ce que, pour vous, là, il y a une voie intéressante par rapport à votre choix à vous?

● (10 h 50) ●

**M. Dagenais (André):** ...moi, la limite de la vie, je crois que c'est la conscience. Alors, si je n'ai plus ma conscience et si c'est prouvé que, je ne sais pas, mon... c'est prouvé que je ne suis plus capable de réfléchir, c'est certain que je demanderais à être débranché. Je ne pourrais pas le demander, mais, si j'avais un testament à écrire, c'est ça que j'écrirais dedans, parce que, là, je crois que ça devient de l'acharnement thérapeutique et que ce n'est plus une question d'euthanasie ou de suicide assisté. Donc, quand le seul support à la vie qui reste, c'est une machine, comme je le disais, là, je ne crois pas que ça vaut la peine de continuer, non. Puis ça, c'est... puis ça, évidemment, c'est mon opinion personnelle. Je crois qu'il y a d'autres personnes qui pourraient penser autrement.

**Mme Charbonneau:** Si je prends juste un exemple, puis probablement que vous le connaissez, le syndrome du «locked-in», c'est-à-dire que la personne est complètement consciente, elle a toute sa tête, elle a tous ses souvenirs, tout ce qui est dans la boîte crânienne fonctionne très, très bien, mais tout le reste est prisonnier d'une paralysie complète... Il y a eu un film qui a été projeté là-dessus et qui s'appelle *Le scaphandre et le papillon*, et la seule façon pour la personne de communiquer, c'est en clignant des yeux. Donc, si je prends cet exemple-là, pour vous, cette personne-là ne pourrait pas demander d'avoir assistance à sa mort, puisqu'elle a toute sa conscience.

**M. Dagenais (André):** Exact.

**Mme Charbonneau:** Mais, le contraire, une personne a un accident de voiture, et là son corps continue

à respirer, mais elle est dans un coma, et d'après un scan — je ne sais pas, je ne suis pas médecin, là — mais d'après une étude on peut dire qu'elle est — le terme est peut-être péjoratif — mais légume, elle n'a plus de... cette personne-là aurait... automatiquement je pourrais avoir le droit de mettre fin à sa vie, puisqu'elle n'est plus consciente, c'est ça?

**M. Dagenais (André):** Oui.

**Mme Charbonneau:** J'ai bien compris...

**M. Dagenais (André):** Oui, vous avez très bien compris mon point de vue.

**Mme Charbonneau:** Merci.

**M. Dagenais (André):** Ça me fait plaisir.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui. Merci. Merci, M. le Président. M. Dagenais, bienvenue.

Un peu comme ma collègue, j'ai réagi aussi au jugement posé quant au ministère de la Santé. Peu importe l'endroit où on est assis dans la salle de l'Assemblée nationale, je tiens à vous dire que, les gouvernements se suivant, les personnes qui quotidiennement se lèvent le matin pour aller donner des soins de santé n'y vont pas pour une question monétaire, n'y vont pas pour dire: Aujourd'hui, je vais essayer de sauver tant, mais y vont vraiment pour les personnes. Et ce n'est pas le type d'argument que nous avons entendu de la part des gens qui étaient proeuthanasie ou pro suicide assisté, en disant: Comme ça, on va ménager des sous. Tout le monde est venu ici, peu importe l'option qu'il choisissait, en revendiquant des soins palliatifs, en revendiquant une amélioration des soins, tout le monde étant conscient et faisant l'affirmation que, quand on naît, on a, à partir du moment de notre naissance, la volonté de vivre dans le maximum de bonnes conditions possibles et de vivre le plus longtemps possible.

Alors, je trouve important de faire cette mise au point parce qu'on n'est pas dans un débat économique. On est dans un débat qui touche des valeurs humaines, qui touche les individus au plus profond d'eux-mêmes et qui collectivement nous interpelle quant au mieux-être de nos concitoyens et nos concitoyennes, peu importe qu'ils soient une minorité ou une majorité. Je pense que c'est cette préoccupation que nous avons.

Je reviens maintenant au bout de votre mémoire où vous parlez de la vraie dignité. Vous dites: «La solution du problème de la personne handicapée ou mourante dans la solitude, l'écart social ou le sentiment de ne pas être désirée vivante par ses proches ne réside pas dans son élimination prématurée.» Vous dites aussi: «...l'humanisation des différents organismes gouvernementaux qui viennent en aide à cette personne» pourrait être des solutions à ce problème de solitude.

Il y a des gens qui viennent ici — puis je trouve important de pouvoir vous entendre là-dessus — il y a des gens qui viennent ici en nous disant: Moi, je vis une maladie et je fais le choix de vouloir qu'à un certain moment donné de la progression de cette maladie, qui est incurable, qui m'amènera en phase terminale... de décider du moment où la

fin de ma vie arrivera. Je la fais en communion et en... — j'utilise le terme «communion» à escient — avec les membres de ma famille, avec mes amis, avec les gens qui me côtoient. Je ne vis pas la solitude, je ne vis pas le rejet. Je vis au contraire une relation d'amour avec ces gens-là, de communication très serrée, pleine et entière, et, nous, nous prenons la décision, à partir du vœu que je formule, de dire qu'à un certain moment donné de la progression de ma vie j'évalue que je ne vivrai dans aucune dignité, selon ma définition de la dignité, et qu'à ce moment-là je prendrai la décision de mettre fin à mes jours.

Ce n'est probablement pas la même définition de la dignité que vous émettez ce matin, mais c'est une définition qui appartient à la personne, qui se dit: Moi, si je ne suis plus capable de me nourrir, si je ne suis plus capable de me bouger, si je suis prisonnière de mon corps, si je ne peux plus entrer en communication avec personne, j'évalue que ma dignité est entachée, et à ce moment-là je veux prendre la décision non pas d'une sédation terminale, je ne veux pas demander ça, qui m'amènera de toute façon à la mort, parce que, quand on parle de sédation terminale, c'est irréversible, mais un moyen un peu plus rapide mais qui aura la même conclusion au bout du processus. Vous réagissez comment à cela?

**M. Dagenais (André):** Premièrement, je veux remercier... je veux vous remercier, toutes les deux, pour ce que vous m'avez dit à propos de ce que j'ai dit, dans le sens où j'avais dit qu'il y a un avantage pécunier. Ça me rassure beaucoup. Merci.

Et aussi, pour votre question, je crois qu'à un certain point la personne que vous me décrivez dans votre exemple est relativement heureuse, dans le sens où elle est entourée, elle a les services auxquels elle a droit. Alors, à quel point est-ce que cette personne subit des souffrances qui sont psychologiques ou physiques? Je ne comprends pas exactement pourquoi elle voudrait en mourir, si elle est accompagnée le mieux possible.

Je crois sincèrement qu'une personne qui a tous les services possibles pour répondre à son... à sa maladie ou à son déficit, je crois qu'elle ne serait pas nécessairement portée à demander le... soit le suicide assisté, soit l'euthanasie. Et je crois que, si on commence à accepter qu'une personne qui est bien traitée, qui a toutes les raisons au monde de vouloir continuer dans la vie, puisse demander que sa vie soit abrégée, je crois qu'encore là c'est dangereux, parce qu'on pourrait se retrouver avec des gens qui ont des dépressions pendant un certain temps, pendant leur maladie, puis qui se disent: Je veux en finir, et que probablement que, deux mois plus tard, s'ils devaient mourir dans un an, bien ils se seraient dit autre chose. Alors, je ne crois pas que ce soit une bonne voie de... d'abrégé une vie comme ça, une vie qui a encore conscience, une vie qui mérite d'être vécue.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci.

**Le Président (M. Kelley):** M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Oui. Quelques questions plutôt brèves. Mais, avant, vous remercier également pour votre déplacement, pour votre contribution. Et je tiens aussi à vous rassurer, à l'image de mes collègues, mais — pardon — par rapport à une autre affirmation, une autre crainte que vous

nous avez exprimée. Vous avez parlé d'avantage pécunier, mais vous avez également parlé de mettre fin à la vie de jeunes enfants qui pourraient naître handicapés ou, bref, très, très vulnérables. Je vous rassure, aucune des personnes qui n'a défendu le recours à l'euthanasie n'a aussi évoqué pareil scénario de s'en prendre à des personnes totalement vulnérables.

Sinon, une question très, très générale. J'ai remarqué que les tenants de la vie coûte que coûte n'offrent aucune formule de compromis dans leurs arguments, en ce sens qu'ils sont contre, sans laisser place à aucune ouverture, alors que ceux et celles qui sont venus défendre le recours à l'euthanasie étaient ouverts à un dialogue et à une réflexion pour que l'on puisse, comme société, établir des balises, donc, qui sont, oui, en faveur, mais pas coûte que coûte, oui, en faveur, avec une certaine ouverture au dialogue. Comment expliquer cette ouverture au dialogue et cette fermeture à toute formule d'exception ou à tout cas balisé?

● (11 heures) ●

**M. Dagenais (André):** Bien, je crois que, lorsqu'on a la conviction que la vie est la chose la plus importante, est la... en fait est la seule chose qui compte, je ne crois pas qu'on peut faire des compromis, à dire est-ce que la vie est importante ou non, à un certain point. Moi, ma définition de la vie, comme je l'ai expliqué précédemment, c'est la limite de la conscience. Donc, s'il y a conscience, il n'y a pas à moitié conscience ou aux trois quarts conscience. Il y a une conscience ou il n'y en a pas. Alors, je ne crois pas qu'on puisse faire des compromis à ce sujet-là.

C'est sûr que, si on commence à vouloir légaliser l'euthanasie, je peux comprendre qu'une personne qui a ce désir-là peut faire des compromis, dans le sens où à ce moment-là elle se dit: Ma première conviction, c'est... est dépassée, là. C'est que de toute façon la vie n'est pas aussi importante pour cette personne-là que pour moi. Et là, à ce moment-là, on peut commencer à dire: Qu'est-ce qui est une vie valable d'être vécue ou non? Mais, moi, ce que je dis, c'est que toute vie qui a conscience mérite d'être vécue. Alors, c'est sûr qu'on peut... En partant de ça, je ne peux pas faire de compromis là-dessus, c'est certain.

**M. Charette:** À une réponse de ma collègue, vous avez répondu: Je ne comprends pas pourquoi une personne voudrait vouloir mourir. Ce sont vos mots à peu près textuellement, je les ai notés. Est-ce que là ne pourrait pas être une partie de l'explication, c'est-à-dire l'incompréhension de la situation des autres? Vous avez un vécu propre, vous me semblez bien portant, vous avez un raisonnement qui est aussi bien étoffé, mais c'est votre réalité à vous. Est-ce qu'il se pourrait que votre analyse soit le fruit d'une réalité qui vous appartienne et qui ne vous permette pas de prendre en considération la réalité d'un autre? On a évoqué le syndrome du «locked-in», on a évoqué plusieurs, plusieurs maladies. Et, lorsque cette question-là est posée à des gens qui sont enclins systématiquement à refuser le recours à l'euthanasie, on nous parle de pharmacologie, on nous parle de solutions palliatives, de sédation, mais ce n'est pas une réponse à toutes les situations.

Donc, il se pourrait... Et c'est bien, bien humain. Est-ce qu'il se pourrait que votre réalité ne vous permette pas aujourd'hui, parce que la vie nous amène à évoluer aussi, est-ce qu'il se pourrait que votre réalité, aujourd'hui, ne vous permette pas de vous mettre dans la peau de celles et de ceux qui ont une réalité différente?

**M. Dagenais (André):** Poser la question, c'est y répondre. C'est certain que je n'ai jamais subi de situation où le suicide assisté ou l'euthanasie aurait pu s'appliquer à moi, sauf qu'à quelque part, même dans les cas les plus... dans les cas où les souffrances soit physiques ou psychologiques — je pense que, dans ce cas-ci, c'est surtout psychologiques — sont insoutenables, je suis persuadé qu'à un certain point il y a encore de l'espoir pour cette personne-là de vivre une expérience qui va lui être valable, une expérience qui va faire en sorte que cette vie, peu importent les conditions, va... a pu avoir, être... pourra, comment dire, que ça va avoir valu la peine d'être vécu, peu importe la condition. Je pense que, tant qu'il y a conscience, il y a moyen de vivre des expériences qui peuvent être intéressantes pour la personne, même si parfois ça peut paraître impossible, même si parfois les... Même sans déficit physique, il y a moyen d'être dans un état psychologique de dépression avancée où on se dit qu'il n'y a plus rien. Alors, je suis profondément convaincu que, même dans une maladie il y a des hauts et des bas, il ne faut certainement pas menacer les hauts du futur pour un bas qui serait... qui nous inciterait à vouloir en finir.

**Le Président (M. Kelley):** Dernier court commentaire, s'il vous plaît.

**M. Charette:** Oui, très, très brève question. Nous avons tenté de vous rassurer sur un certain nombre de points et, ceci dit, sans défendre aucun point de vue. C'était uniquement pour répondre à certaines de vos affirmations. À travers les explications qu'on a pu vous fournir, à travers l'intelligence que j'aime prêter à la société québécoise, est-ce que vous pensez qu'on pourrait arriver à déterminer des balises qui pourraient vous rassurer, vous, mais rassurer la société québécoise sur les intentions du législateur, le pourquoi des décisions qui seraient défendues et le pourquoi de ce cheminement-là?

**M. Dagenais (André):** Pour me rassurer, dans le sens où je ne crois pas que c'est... Bien, je vais parler pour moi. Je ne crois pas que c'est possible de me rassurer en disant qu'on va mettre fin à une vie qui a encore conscience, définitivement pas. Et, pour me rassurer sur les intentions, sur les intentions du législateur, je ne crois pas que le législateur veuille absolument tuer des gens pour libérer des lits, là, sauf que c'est... Des dérapages, aussi balisée la loi soit-elle, elle risque d'en permettre, c'est certain, parce que je suis persuadé qu'il n'y avait personne aux Pays-Bas, non plus, qui avait l'intention de tuer des bébés handicapés, là. Si on aurait parlé de ça aux Pays-Bas il y a 15, 20 ans, je suis persuadé qu'eux aussi nous auraient dit: Non, on ne fera jamais ça. Mais c'est ça qui est en train d'arriver là-bas.

Alors, est-ce qu'on peut se dire, en tant que société, de regarder cette expérience-là et de se dire qu'on risque d'avoir des problèmes, nous aussi, peu importent les balises qu'on essaie de mettre? Parce qu'eux aussi ont essayé de baliser, puis ça n'a pas fonctionné. Je ne sais pas à quel point c'est la même chose qui se passerait ici. J'espère que, si on le faisait, ce n'est pas la même chose qui se passerait. Mais je ne crois pas que cette éventualité doit être écartée. Je pense que c'est une éventualité qu'il faut absolument considérer lorsqu'on décidera si cette loi doit être passée ou non.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ce, il me reste à dire merci beaucoup, M. Dagenais, pour votre contribution à notre réflexion.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Paule Savignac... Savignac de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 11 h 6)*

*(Reprise à 11 h 8)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! On va procéder à deux demandes d'intervention. Alors, les règles, c'est une présentation d'environ une quinzaine de minutes, suivie par une période d'échange avec les membres de la commission de 15 minutes. Alors, je vais demander discipline de mes collègues, de poser des questions de la manière la plus précise possible. Sans plus tarder, le prochain intervenant, c'est Mme Paule... Savignac?

**Mme Paule Savignac**

**Mme Savignac (Paule):** Savignac, oui.

**Le Président (M. Kelley):** Savignac. La parole est à vous.

● *(11 h 10)* ●

**Mme Savignac (Paule):** Alors, bonjour. Je remercie donc l'Assemblée nationale de m'avoir convoquée à présenter ces questions, en fait, parce que vous avez remarqué que je n'ai pas présenté de mémoire mais des questions à réflexion. Je vous remercie donc de l'attention que vous avez porté à des questions citoyennes.

Ma perspective est teintée évidemment de mon expérience professionnelle, et ce sera difficile, dans mes propos, de distinguer l'un et l'autre, parce que j'agis actuellement à titre de conseillère à l'éthique clinique et de la recherche dans des établissements du réseau de la santé. Mais c'est à titre personnel que je suis venue, parce qu'on... j'étais hors délai pour la question du mémoire, mais j'ai sollicité votre attention pour la présentation d'un mémoire ultérieurement. Donc, c'est à titre personnel que je me présente aujourd'hui.

Donc, avant de parler de ces questions et de peut-être échanger avec vous, parce que je suis un promoteur de cette question du dialogue entre les intervenants, je veux saluer mes collègues cliniciens, les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les psychologues, les avocats, dans certains cas, les agents spirituels, mes professeurs d'éthique et ma communauté de pratique en éthique pour la mise en commun des réflexions, et ce qui nous amène parfois dans ces situations complexes que vous entendez et que vous avez soulevées par cette commission parlementaire.

Je salue aussi tous les citoyens qui semblent s'être portés devant vous. Je n'en connais pas le nombre, mais, à voir la liste à Montréal, je suis rassurée en fait parce que... qu'ils viennent témoigner de leur diversité de perspectives. Je trouve intéressantes les questions que vous posez pour peut-être aussi maintenir ouvert ce dialogue et peut-être susciter chez eux de nouvelles questions. Alors, je vous salue pour cela, parce que j'invite les citoyens à témoigner auprès des soignants de leurs propres perspectives, que l'on a parfois du mal à saisir parce qu'elles n'ont pas été discutées,

soit même réfléchies personnellement ou discutées avec leurs proches. Et, si ça l'a été, je vois malheureusement beaucoup de situations où elles ne sont pas prises en compte encore.

Donc, oui, c'est important de se situer comme personne, parce que nous sommes tous des agents moraux, et qu'une fois qu'on se retrouve dans un lieu public, un hôpital, un CHSLD, un service de santé quelconque, devant des... avec une maladie qui nous oblige à prendre des décisions ou qui nous portera à une réflexion, bien il faut être en mesure de pouvoir défendre ce que l'on veut. Ce courage-là, donc, de sortir un peu du milieu, un peu d'une réflexion personnelle, aussi du milieu un peu fermé, si je peux dire, de la réflexion éthique et du comité d'éthique, qui est souvent trop fermé sur lui-même. À la pudeur, aussi, des soignants de parler des questionnements qu'ils ont. Je suis bien placée pour le savoir: infiltrer les équipes dans leurs activités, ce n'est pas toujours facile, parce qu'ils ont un travail très ordonné à faire, très précis, et que, de s'asseoir pour discuter... les lieux de discussion d'ordre éthique, juridique et clinique sont devenus presque inexistantes. Et ça, c'est une des réflexions que je porte.

Donc, cette question de la pudeur, on pourrait... je pourrais donner des exemples. Par exemple, quand un médecin se voit obligé d'informer une personne que la ligne thérapeutique de chimiothérapie, par exemple, est vaine, qu'elle n'a plus d'effet positif pour cette personne et que l'étape palliative est arrivée, ce jour où ce médecin aura à informer ce patient, c'est un jour difficile pour ce soignant, et tout sera dans le comment faire, quand le faire et comment ce sera entendu et traité. Le processus de cette information-là, comment c'est pris par le soignant et les proches, tout est là, l'art de la communication. Et donc, quand on dit qu'il y a une pudeur à parler de ces questions éthiques, bien, ça, c'en est un exemple, donc. Et le courage aussi d'être dans ce dialogue, c'est encore difficile.

Donc, des constats cliniques pour arriver à respecter comment on pourrait faire pour arriver à respecter ce pluralisme, vous êtes, encore une fois, bien placés pour l'avoir entendu, là, depuis des mois. Vous voyez des écarts très grands entre les postures morales des individus qui défendent parfois bec et ongles leur posture et ont une difficulté à appréhender la perspective de l'autre. Alors, ce que vous entendez ici, c'est aussi ce qui se voit dans le réel, dans les milieux cliniques. Ces difficultés intersubjectives sont les mêmes. Et comment pouvons-nous faire sans ces lieux de discussion pour soutenir les soignants à cheminer comme agents personnels mais aussi accompagner de façon empathique leurs patients? Donc, comment on pourrait y arriver, à respecter ce pluralisme des perspectives des valeurs de la diversité, en fait? Comment faire aussi pour donner des réponses aux malades? Je le disais, ça exige donc des habiletés humaines particulières, des compétences relationnelles. Ça exige des soignants d'avoir l'intérêt d'accompagner une certaine démarche avec le soignant, ce qui, ça non plus, n'est pas toujours le cas. Le temps, ne serait-ce que le temps... il peut y avoir l'intérêt, mais le temps n'est pas toujours disponible. Donc, comment, pour respecter... toujours dans la perspective du respect du pluralisme? Quel est l'impact de certaines positions? Si on pense à la position ultime de l'euthanasie et de l'aide au suicide, quel serait l'impact sur certains soignants? Comment serions-nous capables de les former et de les soutenir dans ces soins d'accompagnement à une personne qui demande un geste euthanasique?

On voit déjà, dans les activités cliniques, des schismes, des positions très polarisées entre les personnes. Souvent, des soignants attaquent d'autres personnes en leur disant qu'ils font de l'acharnement thérapeutique ou, a contrario, qu'ils font des gestes euthanasiques ou qu'ils négligent. Donc, parfois difficile pour les soignants eux-mêmes d'avoir des discussions précoces soit entre eux ou avec les soignants.

Autre dimension: l'impact, donc, de ces réflexions sur les proches. Il y a la personne elle-même qui peut faire un choix pour sa propre vie, mais quel est l'impact sur sa famille, sur ses enfants? Quelle responsabilité avons-nous à l'égard de l'évolution des membres de la famille et ultérieurement l'impact qu'ils auront avec nous, les soignants? Parce que, si la personne a pris une décision, ce n'est pas dit que les enfants ont accepté cette position.

Donc, tous ces chocs de valeurs, toutes ces perspectives multiples se retrouvent souvent autour d'un lit, autour d'un malade, actuellement. Et on a peu de lieux, je répète, pour former, pour soutenir les soignants dans cette démarche.

Donc, ce que je souligne ici, c'est le caractère binaire, hein, souvent des perspectives. Certains font bien et certains font mal, certains qui veulent du bien, ceux qui veulent du mal. Moi, je pense comme ça, et ce que tu penses, ce n'est pas tout à fait ce que tu devrais penser, tu devrais penser comme moi pour qu'on en arrive à quelque chose qui ressemble à ma perspective. Alors, le fait d'être capable d'être ouvert et pluraliste, c'est un exercice démocratique qu'on devrait... pour lequel vous nous invitez, mais qui, en fait... c'est l'exercice qu'on essaie de faire aussi dans les milieux cliniques.

Vous avez remarqué que j'ai soumis des questions plus qu'un argumentaire précis. Bien, je pense que je viens de soutenir ce point. Je pense qu'il est parfois difficile de voir dans quelle mesure certains proches ou certaines familles sont capables de soutenir une personne malade pour avoir une fin de vie bonne. Nous voyons parfois des proches qui ont des intérêts personnels et qui sont en conflit de devoir et qui ne respectent pas toujours cette idée d'offrir à leurs proches une vie bonne, ce qui nous questionne aussi sur la question de l'euthanasie.

Donc, en conclusion, les personnes ont des droits que nous devons respecter, c'est déjà difficile de... mais actuellement c'est déjà difficile de respecter les volontés et de faciliter la vie.

Donc, je citerais ici des échanges épistolaires entre un vieux... un médecin viennois et Nietzsche, et Nietzsche répondait: Si le patient ne sait qu'il est sur le point de mourir, comment choisira-t-il la façon dont il va mourir? Comment fera-t-il pour affronter la mort, parler aux gens, donner des conseils, dire des choses, prendre congé des autres ou rester seul, pleurer, défier la mort, la maudire et parfois la remercier? Autrement dit, serait-il indigne de priver autrui de mourir comme il veut? Merci beaucoup.

● (11 h 20) ●

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. On va passer à votre période d'échange avec les membres de la commission. Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Bonjour. Merci d'être avec nous ce matin. Et, vous avez tout à fait raison, je pense que c'est un peu la voie qu'on a voulu lancer: Venez à moi, venez

à moi, petits enfants, qu'il disait, mais venez vous prononcer, venez nous dire c'est quoi, votre opinion. Et la valeur de chaque intervenant est toujours aussi précieuse.

Vous avez touché à quelque chose de très particulier que je n'avais pas beaucoup entendu. Puis je n'ose pas dire que je ne l'ai pas entendu, parce que peut-être que ça a été dit puis je ne l'ai pas entendu. Mais vous avez parlé du soutien aux soignants. Et on a vu défiler, nous, des médecins, des gens de grande valeur, que ce soient des familles, des grands cliniciens mais aussi des familles qui ont vécu des choses qui les rendent extraordinaires. Mais chaque personne a une opinion et sa valeur. Je n'ose pas la peser. Et chaque personne a son empathie particulière. On a des gens qui sont venus nous dire: Bien, la compassion, ça peut être se mettre à la place du malade. Puis il y en a qui ont dit: La compassion, c'est d'aider le malade.

Donc, la compassion est tout aussi mesurée que la définition de la dignité, de la... la définition de mourir naturellement, hein? Ça peut être aussi comparé. Mais, dans le principe même de la communication, du dialogue, je suis obligée de vous dire que — puis j'en suis, je vous le dis puis j'en suis — chacun n'a pas la même force et chacun n'a pas la même faiblesse. Alors, je peux être un très grand médecin puis être pourri en communication puis je peux être un extraordinaire concierge et avoir une empathie remarquable. Ma qualité de personne ne se définit pas par mon métier, mais quelquefois par le fait que j'écoute plus que je parle, ou des fois je parle plus que j'écoute.

Comment je fais, comme gouvernement, pour aller mettre en place quelque chose qui fait que mes soignants... Puis, mes soignants, je ne les définis pas par la médecine, je les définis par le lien qu'ils peuvent avoir, de proche et de loin, avec mon patient.

Je vous raconte une petite anecdote rapido pour vous en donner signe. Ma mère a été hospitalisée pendant huit ans pour un cancer, et le lien qui était le plus proche pour elle à l'intérieur de la structure de l'hôpital, ça a été la personne qui s'occupait de ses repas, qui lui amenait ses repas, et toutes les blagues qui ont gravité alentour de ce maudit plateau plate. Elle disait que le mot «plateau» venait du mot «plate», parce qu'à chaque fois qu'il rentrait dans la chambre il était pas mal plate. De ce fait, c'est avec cette personne-là qu'elle a trouvé une affinité et qu'il s'est développé quelque chose d'extraordinaire. Ce n'était pas un médecin, ce n'était pas une infirmière. C'était quelqu'un qui s'occupait de son alimentation, un besoin tout à fait essentiel, qui est devenu une personne importante.

Comment je fais, comme gouvernement, parce que c'est à nous que vous vous adressez, pour mettre en place quelque chose qui fait que mes soignants, tous soignants confondus, arrivent au service de mon patient en communication? Pas en piqûres, pas en: Il a-tu le droit de mourir, il n'a pas le droit de mourir? Je ne veux même pas aller là avec vous. Je veux savoir qu'est-ce que je mets en place pour être plus compétent auprès de mon patient qui, des matins, a l'impression qu'il veut mourir, des matins, il veut vivre, puis, la plupart du temps, il veut juste comprendre la différence entre ces deux états d'âme là.

**Mme Savignac (Paule):** Il y a quelques années, je vous aurais dit: Ce serait intéressant qu'il y ait plus d'activités d'éthique clinique dans les unités, de la formation et quelque chose de très proactif et de dynamique, qu'on puisse... Parce que les équipes changent, les médecins partent, il y en a de

nouveaux, les jeunes, les résidents, ceux qui viennent d'un autre établissement, les infirmières qui bougent. Bon, il y a une grande mobilité du personnel, alors on ne peut pas dire: Bon, on a fait le tour du personnel de cette unité, voici, ils répondent à des standards éthiques élevés.

Je pense que cette discussion-là, c'est une dimension de la vie institutionnelle. L'éthique clinique est en évolution un peu partout. On a vu même que c'est une des compétences requises pour l'accréditation des établissements, c'est une des grandes variables. Mais le développement de l'éthique clinique dans le réseau de la santé doit aussi se répandre au niveau des directions pour que ce soit possible qu'il y ait cette discussion sur les soins, pour que... Bon.

Et je reviens plus spécifiquement sur votre question, parce qu'elle traite d'une microéthique, un lien avec un patient qui est malade. Je répondrais à la question par le mot «interdisciplinarité». Mettre le travail de l'éthique et... travailler de façon éthique, c'est de mettre les gens ensemble et d'être ensemble pour accompagner une personne malade ou une situation au mieux, au meilleur des compétences cliniques, des standards de pratique, mais avec le... L'idée, le patient au coeur de... voilà, je veux dire, c'était ça. C'est la même perspective alors de s'asseoir avec le patient, autant que faire se peut; ce n'est pas toujours possible. Parfois, c'est possible d'avoir sa position par écrit ou d'avoir ses proches, mais de s'asseoir pour travailler ensemble.

Travailler ensemble, c'est encore un problème. Les silos disciplinaires font en sorte qu'on ne s'écoute souvent pas beaucoup. C'est souvent quand la situation est devenue difficile, complexe, hors normes, où là on pense à quelqu'un comme moi pour dénouer ce que les gens appellent un dilemme. Mais très souvent il n'y a pas un dilemme moral comme ce que vous pourriez peut-être voir ici, des grandes polarisations sur les valeurs. Dans le clinique, il y a souvent un manque de communication, un manque de dialogue, un manque de compréhension de la perspective d'un soignant, et parfois la mise en commun de ces informations-là suffit à réorienter le plan thérapeutique au bénéfice du malade. Pas du grand chirurgien, pas de l'unité de soins, pas de la... Comprenez-vous? Alors, la mise en commun parfois est nécessaire. Ce travail de médiation nécessaire pour la... du dialogue et de la médiation est nécessaire parfois entre des enfants qui protègent leurs proches, leurs parents, et nous pour mieux comprendre.

Parfois, leur perspective est au-delà du droit actuel. Pour revenir à la question de l'euthanasie, il y a des enfants qui demandent, qui nous demandent d'agir plus vite, différemment, mais les balises... Certains médecins sont à l'autre spectre des valeurs, et donc il va y avoir vraiment une discussion à y avoir, de s'asseoir tout le monde ensemble. Ne serait-ce que de faire état de cet écart des valeurs, c'est déjà un exercice pour voir comment on va arriver à soigner au mieux la personne dans les circonstances.

Donc, je vous dirais, comme législateurs, de permettre quelque part ce lieu de parole et cette discussion, de la favoriser, de l'encourager, c'est le travail que je suggère.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Mme la députée de Joliette.

● (11 h 30) ●

**Mme Hivon:** Oui, bonjour. Merci beaucoup, vous soulevez de nouvelles questions. Et pas qu'on n'en a pas déjà assez, mais c'est très... non, mais c'est intéressant parce que ça nous amène à cheminer puis à regarder d'autres perspectives.

Puis, moi, je tiens à le rappeler: C'est très polarisé, effectivement, sur la question de l'euthanasie ou du suicide assisté, mais notre commission a un mandat plus large, et on veut vraiment voir toute la question de la fin de vie, des conditions optimales, d'avoir une mort, je dirais, la plus belle possible, la plus conforme aux valeurs de la personne et en faisant que la personne se sente toujours elle-même en fin de vie et écoutée.

Et vous mettez le doigt sur quelque chose de très important quand vous parlez — beaucoup, je pense — de la relation avec l'équipe soignante, avec le médecin et l'écoute et le dialogue, parce que c'est quelque chose qui revient aussi beaucoup. Et c'est là-dessus que je voudrais un petit peu aller un peu plus loin, vu que vous êtes appelée à intervenir dans certaines situations où il y a des noeuds.

Vous semblez aussi préoccupée par le type de relation qui peut se définir, je dirais, le cadre temporel, le fait qu'on manque de temps, souvent. Est-ce que... C'est parce qu'on entend un peu deux points de vue, des gens qui disent... puis toutes sortes d'expériences qui nous sont rapportées de gens qui auraient exprimé, par exemple, des désirs d'être traités de telle manière en fin de vie, des désirs de mourir. Et par ailleurs on a énormément de médecins experts qui sont en soins palliatifs, qui sont oncologues, qui nous disent: Non, ce sont des demandes très, très rares, et tout ça.

Et se pose la question des valeurs du médecin et jusqu'où le médecin, pris dans ses propres valeurs de soignant, qu'on comprend parfaitement, est capable de se mettre totalement en mode écoute du patient, d'une part. Est-ce que c'est quelque chose que vous voyez, c'est-à-dire une espèce de confrontation, de collision entre les valeurs du médecin, qui normalement ne doivent pas prendre toute la place, et celles du patient? Et, selon vous, est-ce que c'est un peu utopique de penser... ou même peut-être pas souhaitable, de penser que le médecin doit mettre de côté ses valeurs? Comment on gère ça, les valeurs d'un avec l'autre? Et est-ce qu'elles interviennent beaucoup dans ce que vous voyez comme dialogue avec le patient?

**Mme Savignac (Paule):** Je vois ça souvent quand c'est le patient qui décide pour lui-même et qu'il... Souvent, il va décider de ne pas faire... de ne pas consentir à un soin. Ça, l'appareil clinique, les médecins, les infirmières, là, mettons-les ensemble dans ce duo d'intervention, sont souvent très étonnés devant un refus d'être soigné ou d'arrêter un soin. Alors, déjà là, c'est toute cette question du dialogue, et comment je le reçois, et comment je le comprends. On peut insister, et dans certains cas je vois des situations où on intervient au-delà de la prescription du patient. J'ai vu, il y a quelque mois, une dame qui avait décidé, avec une maladie chronique en phase terminale qui n'était pas oncologique...

Parce que, ça, c'est une question intéressante, la question de la fin de la vie en oncologie et le soin palliatif, où il y a un délai... il y a une prescription, voilà. C'est pour ça que, dans mes questions, je fais surtout état de la fin de la vie des personnes qui souffrent de maladie chronique, et de la question du confort et de la qualité de vie des malades chroniques. Parce que, là, il y a vraiment un soin et un regard, pour le législateur, à porter. Et c'est en tout cas juste une petite parenthèse sur la question de... les unités de soins prolongés, qui sont parfois fermées pour retourner des patients vers d'autres types d'établissements. Bien, on voit qu'au travers cela il y a une diminution de la

qualité des soins à des personnes souffrant de maladie chronique. Bon.

Mais, pour revenir à votre question, oui, je vois des situations où ça a été difficile pour des soignants de prendre, comme tel, la perspective clinique, déjà. Parce qu'on sait comment bien faire. C'est le principe de bienfaisance qui prévaut sur celui de l'autonomie. Et, moi, c'est une des choses que, quand on dresse la table d'une situation clinique... Nous, en éthique clinique, on a nos façons de faire, on relate les faits, on regarde le légal, qu'est-ce qu'il y a comme enjeu psychosocial, et tout. Donc, on met la table pour tous qui... devant nous, pour que les connaissances soient partagées. Ensuite, on regarde un peu les valeurs et les principes sous-jacents aux diverses possibilités cliniques. Et c'est là souvent que les soignants remarquent... et c'est là où les soignants remarquent qu'ils ont été paternalistes dans leur perspective. Bon, pour eux, c'était agir comme bons cliniciens et c'était offrir les soins. Mais de respecter la perspective individuelle ou particulière d'un patient... Il y a des patients qui ont des demandes originales parfois, donc ce n'est pas toujours facile.

**Mme Hivon:** Merci. Je veux juste savoir... Cinq minutes?

**Le Président (M. Kelley):** Deux minutes.

**Mme Hivon:** Deux minutes. Donc, Benoit...

**Le Président (M. Kelley):** M. le député de Deux-Montagnes, très rapidement, s'il vous plaît.

**M. Charette:** ...Président. Nous avons retenu de belles choses à chacune des présentations qui nous ont été faites. Plusieurs d'entre elles constituaient un plaidoyer. Malgré ce fait, on en retenait des éléments précieux. Votre présentation, bien qu'on puisse deviner une pensée, une façon de voir, ne constitue pas un plaidoyer et nous permet de vous poser peut-être des questions différemment. J'en aurais une pour vous.

Après vous avoir donné ma propre définition de «dérápage», j'aimerais entendre la vôtre. Parce que plusieurs des personnes qui s'inquiètent d'un possible dérapage suite à la légalisation... c'est-à-dire, s'inquiètent de dérapages à la suite de l'euthanasie, ces inquiétudes constituaient l'essentiel de leurs plaidoyers. Pour ma part, un dérapage, c'est une tendance. Ce n'est pas isolé. C'est une tendance qui s'inscrit... qui est observable et qui mène vers quelque chose que la société ne souhaite pas. Je fais une différence entre un dérapage et des erreurs. Tout système comporte des erreurs, et ces erreurs, on en convient, peuvent être tragiques lorsque prises isolément.

Quelle est votre définition de «dérápage», après que je vous ai dit qu'un dérapage, la meilleure façon de l'éviter, c'est d'établir des balises qui soient claires et précises et des balises qui puissent être bien évaluées par la société?

**Mme Savignac (Paule):** Comme vous dites, il y a déjà des erreurs. Cela arrive. Il y a déjà, parfois, certains dérapages. Je donnais l'exemple de patients qui ont eu des interventions au-delà de leurs directives anticipées, au-delà de documents écrits, documentés, au-delà de notes au dossier, donc... Je donne un exemple là-dessus. Une dame qui vient d'un CHSLD avec un testament de vie, le résident, dans un

hôpital, va se dire: Est-ce que je respecte un document qui vient de l'extérieur? Il y a un manque de connaissances. Donc, les dérapages, sur le plan humain, ils existent parfois, à petit, moyen... On en voit. Il faut être réaliste, dans les milieux de soins, ils existent.

Mais le dérapage auquel vous... dont vous parlez, il faut voir les situations cliniques dans leur caractère unique. Chaque situation est prise pour ce qu'elle est. Il y a le caractère privilégié dans les soins de chaque personne. Alors, un dérapage, dans une unité de soins, dans un département, ce serait impensable. Ce serait impensable. Chaque patient est traité pour ce qu'il a, pour ce qu'il est, idéalement, et... Le dérapage, il est presque impossible parce qu'il n'y a pas qu'une personne qui décide des soins. Est-ce que vous avez fréquenté les milieux de soins, actuellement? Vous regardez, autour d'un proche malade, la quantité de soignants. Même moi, parfois j'ai une réserve, comme conseillère à l'éthique, à intervenir directement auprès du malade si ce n'est pas nécessaire. Je peux travailler en amont avec les soignants, parce qu'il y a déjà tellement de monde. Donc, la surveillance de la démocratie, la surveillance de l'humanité et du caractère humain qui entoure un malade, c'est l'espèce de protection qui est là, qui sera toujours là.

Alors, il se pourrait qu'il y ait une décision de prise qui ne serait peut-être pas souhaitable dans les circonstances, mais je répondrais, à l'erreur et au dérapage, pour revenir au début de mon propos sur la question de la nécessité de lieux de discussion et de parole. Si on n'en reparle jamais, de cette situation-là, et qu'on ne se sert pas de cette situation pour apprendre, comprendre et peut-être changer un peu de perspective, agir différemment, de façon plus humaine, plus morale, plus respectueuse des droits, et du droit, et de l'éthique, bien peut-être qu'il y aurait de plus en plus de dérapages. Mais je pense qu'on est en train de faire la preuve qu'on se soucie de plus en plus d'en éviter, des dérapages. D'ailleurs, toute la question de la divulgation...

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

**Mme Savignac (Paule):** ...la divulgation des informations, des erreurs médicales, c'est un exemple de ça. Maintenant, on dit au malade: Il y a eu une erreur. C'est une obligation légale.

Donc, lentement, on protège, lentement mais sûrement, on protège de plus en plus les patients, mais en étant ouvert.

Oui, je devais me taire. J'ai écouté les autres, sauf vous. Je...

● (11 h 40) ●

**Le Président (M. Kelley):** Oui... Non, non, non, c'est juste... moi, j'ai deux autres témoins à faire avant la pause, à midi. Mais c'est fort intéressant. Et, si j'ai bien compris, Mme Savignac, le comité d'éthique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a fait l'offre de présenter un mémoire plus formel à la commission. Alors, merci beaucoup parce que je pense que vous avez soulevé beaucoup de points qui sont fort intéressants. Alors, merci beaucoup pour le partage de votre expertise.

Malheureusement, je suis toujours le méchant, mais je dois inviter Mme Line Simard de prendre place à la table des témoins.

**Mme Savignac (Paule):** ...nous soumettrons idéalement vers novembre.

**Le Président (M. Kelley):** Merci infiniment pour cette offre.

Je vais suspendre quelques instants.

(Suspension de la séance à 11 h 41)

(Reprise à 11 h 42)

**Le Président (M. Kelley):** Alors, notre prochaine demande d'intervention vient de madame Line Simard. Sans plus tarder, vous avez le droit d'une présentation d'environ 15 minutes. Je vais essayer de... suivi de ça avec une enveloppe de période de questions de 15 minutes, mais mon taux de réussite à date est faible. Mais, Mme Simard, la parole est à vous.

### Mme Line Simard

**Mme Simard (Line):** Bon. Vous avez quand même juste une demi-heure de retard, ce n'est pas si mal.

Bon, moi, mon nom, c'est Line Simard. Moi, j'étais conseillère financière. J'ai 56 ans. Je suis retirée depuis l'an passé.

Alors, je faisais un commentaire tout à l'heure à Mme Laplante où je mentionnais... Moi, je suis allée aux états généraux sur l'éducation, je suis allée aussi à la commission Bouchard-Taylor. À l'époque, je travaillais. C'est ce que je lui mentionnais. Si ça avait été le jour, comme dans le moment, bien je n'aurais pas pu venir, là, comprenez-vous? Alors, peut-être qu'au lieu de faire ça matin et après-midi ce serait mieux peut-être après-midi, soir, parce qu'il y a une catégorie de gens...

**Une voix:** ...

**Mme Simard (Line):** Ah! il y en a?

**Une voix:** ...

**Mme Simard (Line):** O.K. Bon, bien, parfait.

**Le Président (M. Kelley):** Mais la plage horaire minuit à 6 heures le matin est toujours disponible.

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

**Mme Simard (Line):** O.K. Alors, écoutez, j'ai lu le document *Mourir dans la dignité*, puis il y a quelque chose qui m'a quand même frappée, surtout pour avoir été à deux autres commissions, comme je vous dis. J'espère que je ne viens pas témoigner ou assister à une commission où les dés sont déjà pipés d'avance. Je dis ça parce que les états généraux sur l'éducation, ça a résulté en une modification de l'article 41 de la Charte des droits et libertés pour permettre au gouvernement d'imposer un cours d'éthique et culture religieuse sans même avoir à demander aux parents. En ce qui concerne la commission Bouchard-Taylor, peut-être que je n'ai pas assez lu le journaux depuis un an et demi, deux ans, j'ai eu l'impression que ça s'était ramassé sur les tablettes puis qu'autre chose.

Puis, qu'est-ce qui m'amène aussi à faire ce commentaire-là, c'est dans l'annexe, à la fin, à la page 37 du document, où on marque: «Ces derniers abordent au cours

de leur exposé notamment les conditions suivantes...» Et on marque: «...le droit et les modalités éventuelles d'encadrement du droit à l'euthanasie.» Alors, quand tu lis ça... Est-ce qu'on vient dire quelque chose qui au départ... c'est déjà décidé d'avance? Je me pose la question, comme je vous dis, par rapport à des commissions où je suis déjà allée, là. Alors, ça, c'était mon premier point.

D'autant plus qu'une commission comme celle-là, ça a des coûts, O.K., qui peuvent même être assez élevés. Et je suis allée assister à une conférence, il y a à peu près deux semaines, puis il y a un médecin, là-dedans, qui mentionnait qu'avec le coût de cette commission-là on aurait pu ouvrir 10 maisons de soins palliatifs. Et, dans les maisons de soins palliatifs, bien, à la page 14, on en parle. Que ce soit dans les centres hospitaliers, que ce soit dans les soins de longue durée, que ce soit à domicile, il en manque, de services. Alors, je me dis qu'à quelque part à ce sujet-là, des fois... Je ne dis pas que cette commission-là est inutile, mais est-ce que nos argentés sont toujours bien dépensés? En général, ma réponse, c'est non. Ça, c'est bien clair pour moi.

Après ça, on a parlé tout à l'heure... M. Benoit a parlé de la question d'argent. Vous avez répondu plusieurs à ce sujet-là. Est-ce que, moi, je suis rassurée par vos réponses? Pas du tout. J'ai deux oncles, un qui est mort d'avoir attendu trop longtemps une opération puis un autre qu'on a sauvé in extremis il y a à peu près une dizaine d'années. Quand on lit les journaux, les listes d'attente, les urgences qui portent le nom d'urgence mais qui n'en sont plus, combien de patients qui sont morts parce qu'ils ont été soignés trop tard, ou etc., veux veux pas, la question d'argent, elle est là, là. Alors, moi, la réponse que vous avez donnée, je ne dis pas qu'elle ne vient pas du fond de votre coeur, mais la réalité, ce n'est pas ça qu'elle dit, là.

Puis aussi, il ne faut pas se le cacher, une petite piqûre, bien ça coûte pas mal moins cher que des soins palliatifs de qualité. Puis, des soins palliatifs de qualité, c'est une urgence. Soulager la douleur, même si dans certains cas ça peut amener une fin de vie plus rapide... Parce que, veux veux pas, la morphine, ce n'est pas nécessairement... c'est dur pour le coeur. Il y a des gens qui vont mourir un peu plus vite, mais au moins ils s'éteindront doucement, au lieu de s'éteindre juste d'un coup.

Mourir dans la dignité, pour moi, c'est quoi? C'est mourir avec le minimum de douleur possible puis le maximum d'amour possible autour de moi. C'est quoi, un médecin? Est-ce qu'un médecin, c'est un soignant ou ça va devenir quelqu'un qui va être obligé dans certains cas de donner la mort parce que la loi aura changé? Est-ce qu'on peut vraiment dire que l'euthanasie puis le suicide assisté, ce seraient des gestes médicaux? Il y a des articles de la Charte des droits et libertés puis du Code de déontologie des médecins que, si ça passe, ces articles-là, il va falloir qu'ils soient changés, là. Vous en parlez de toute façon, là, la personne qui a droit... La charte le mentionne, les personnes qui ont droit à la vie, là.

Alors, avec ça, monsieur parlait tout à l'heure... Je cherchais un article ce matin, puis je ne l'ai pas trouvé, qui a paru il y a quelques années dans le *Reader's Digest*. Et il est question du dérapage suite à une loi qui accepte le suicide assisté puis l'euthanasie. Dans le cas de la Hollande, les exemples qu'il donnait, moi, je me rappelle de les avoir lus. Il mentionnait même, dans cet article-là, qu'il y a des personnes âgées qui ont peur d'aller à l'hôpital.

Alors, l'hôpital est là pour essayer de soigner, essayer de soulager. Est-ce que c'est vraiment ça qui va se passer si une loi comme ça passe?

● (11 h 50) ●

On vit, moi, je trouve, dans une société où il n'y a plus grand-chose... on ne respecte plus grand-chose. Tu sais, il y a la... l'humoriste connu Yvon Deschamps qui disait dans un de ses monologues: «Vaut mieux être riche et en santé que pauvre et malade.» Ça, c'est sûr, puis c'est vrai pour tout le monde, O.K.? Mais est-ce que c'est vraiment le message qu'on veut laisser à notre génération qui pousse, là, nos jeunes. On est dans les leaders dans le monde, parmi les leaders au niveau du taux de suicide chez nos jeunes. On lance un message contradictoire à nos jeunes, je pense, avec l'euthanasie, le suicide assisté. Quand tu es découragé puis que ça va mal, c'est quand que c'est... C'est quand au juste que c'est important, la vie? C'est-u de temps en temps? C'est-u «ça dépend»? C'est-u tout le temps? C'est quand? Le jeune, là, qui est dans un état de détresse, là, d'un côté, on lui dit: Il y a des centres d'aide. Appelle, appelle, appelle. De l'autre bord: Bien, si tu ne veux plus, bien il va peut-être... oui, il va peut-être y avoir moyen.

Moi, il y a à peu près 25 ans, j'ai fait une grossesse ectopique qui n'a pas été détectée tout de suite. J'ai passé à deux doigts d'y passer. Puis j'avais deux... Puis, malgré que j'avais deux jeunes enfants, ça faisait tellement mal que je me suis dit: Si ça continue comme ça, bien j'aime mieux mourir. Mais est-ce que j'étais vraiment, à ce moment-là, en état de prendre une décision? 25 ans plus tard, je vous dirais que non.

Puis, quand on parle, aussi, de la question financière... Ils parlaient justement de ça, dans cet article-là du *Reader's Digest*, de membres de la famille qui faisaient des pressions. Ils attendent l'héritage. Qu'on ne vienne pas me dire que ces choses-là ne se peuvent pas. J'ai ouvert des comptes de succession pendant des années de temps, O.K.? J'en ai entendu des vertes puis des pas mûres. Je pourrais écrire un livre à ce sujet-là, là, O.K., des choses qui vous font dresser les cheveux sur la tête. L'argent, malheureusement, c'est quelque chose qui a des fois trop d'importance dans la vie.

Moi, je pense que tôt ou tard il y a des pressions qui vont être faites, si ça, ça arrive, sur le personnel... par le personnel médical ou par la famille pour libérer des lits, pour avoir un héritage plus vite, parce qu'on n'en peut plus de voir souffrir quelqu'un, sur la personne qui est déjà vulnérable, parce que, quand on est malade, on est vulnérable. Alors, si on s'avance là-dedans... Vous savez, le courant, quand on regarde une rivière, là, il ne va jamais de deux sens en même temps, il va dans un sens à la fois. Alors, si on s'engage là-dedans, bien est-ce qu'il va y avoir de la place pour autre chose? Les risques de dérapage, ils sont, je pense, élevés.

J'ai deux petits articles aussi que j'ai... courts, que j'ai — je vais terminer avec ça — que j'ai découpés dans des journaux. *Les malades veulent-ils mourir?* Ça, j'ai pris ça dans *L'Actualité* il y a une couple d'années. «Vous dites que 84 % des Québécois veulent qu'on les aide à mourir. C'est facile de le dire quand on est en santé. Je m'occupe depuis plusieurs années déjà d'accompagner de grands malades à l'hôpital. J'ai vu très souvent des personnes implorer le médecin d'abréger les souffrances de leurs conjoints, frères, soeurs, etc., en douceur. Pourtant, la majorité des patients que j'ai accompagnés me parlent de leur vie, de leurs souffrances et de ceux qu'ils quitteront bientôt, mais sans

jamais demander l'euthanasie. Bref, quand une personne est confrontée à la mort d'un proche, c'est plutôt à sa propre mort qu'elle pense le plus, à sa finitude, et c'est de cela dont elle a peur.»

Et le deuxième, écoutez, c'est dans les courriers du coeur. C'est bien pour dire, des fois... «Toute vie est unique en son genre. Il y a quelques années, nous avons fait avec la classe une excursion dans une maison d'hébergement pour handicapés mentaux et physiques. Comme il régnait dans ces murs une atmosphère plutôt joyeuse, j'ai le vague souvenir d'une grande famille. Dans une chambre se trouvait un jeune homme couché, immobile. L'infirmière nous dit qu'il était sourd, muet, aveugle, épileptique et paralytique. Quoi de plus terrible! Cependant, elle ajoute: Lorsqu'on lui caresse la joue, il sourit presque toujours. Ce jour-là, peut-être à cause qu'il y avait trop de curieux autour de lui, il n'en fit rien. Je n'ai jamais oublié ce jeune homme, et toujours je me dis qu'il était peut-être plus heureux que bien des bien-portants. Dans quel monde fantastique vivait-il? Un monde qu'il avait dû inventer. Quelles étaient ses souffrances? Quels rêves avait-il? Quels buts? Quelles joies? Au moins celle d'une caresse sur la joue et l'expression d'un sourire. Nul ne saura jamais ce qui s'est vécu dans sa tête. Pendant 20 ans, s'il est encore vivant, il a vécu une vie unique. On chante: Si, à 100 ans, tu attends toujours, dis merde à la mort. Encore faut-il avoir l'estimable chance de le faire, ce détour. Cette chance est sacrée, et personne n'a le droit d'y toucher. Toute vie est unique et donc chère, qu'il s'agisse d'un clochard ou d'un champion. Je n'ai jamais écrit sur qui ou quoi que ce soit, mais, sur lui, oui, ne serait-ce que parce que je ne l'oublierai jamais. Toute vie humaine apporte quelque chose aux autres et change leur vie. Donc, éliminer une vie, c'est voler tout le monde et violer le cours du monde.» Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme Simard. Avant de céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles, juste pour les coûts de la commission, c'est toujours un choix difficile. On peut rester à Québec et faire l'ensemble de nos consultations publiques à partir de Québec, qui prive les régions du Québec, y compris Montréal... la chance... Oui, il y a un coût, et la plupart des coûts de la commission sont effectivement le coût de déplacement des députés, l'équipement, parce qu'il faut l'enregistrer, et tout le reste. Alors, il y a toujours un choix comme ça. Nous avons convenu de faire ça le plus modestement possible. Notre budget maximal est de l'ordre de 750 000 \$. Alors, c'est ça, le maximum. Mais je peux vous assurer que la plupart de ces coûts étaient pour les déplacements de la commission, dans un objectif pour permettre le plus grand nombre de citoyens dans l'ensemble des régions du Québec d'y participer. Et on peut toujours rester à Québec. C'est moins cher, vous avez raison. Mais, moi, je pense, dans un débat qui touche l'ensemble des citoyens du Québec, on a tout intérêt de faire le maximum qu'on peut faire pour écouter les citoyens. Alors, c'est la décision que nous avons prise.

Mme la députée de...

**Mme Simard (Line):** ...c'est sûr qu'une commission qui serait restée à Québec, je ne vois pas l'utilité, moi non plus, parce qu'il y a des gens ailleurs, puis c'est comme brimer une partie des citoyens. Mais j'ai donné cet exemple-là, parce que, je n'en ai pas parlé, mais il y a un manque au niveau

des soins palliatifs, un manque sérieux, puis ça, il faut qu'on se penche là-dessus. Avant de prendre une porte de sortie, il y a ça qui doit être réglé, là, la question des soins palliatifs, d'augmenter la...

**Le Président (M. Kelley):** Ça, c'est un autre... Ça, je comprends, Mme Simard, mais je veux juste adresser spécifiquement à la question des coûts de la commission, point. L'autre débat, vous avez entièrement raison, au niveau des... Moi, je connais très bien le centre des soins palliatifs dans mon comté. Alors, ça, c'est un autre débat. Je vous écoute sur cette question. Mais je veux juste, au niveau des coûts de la commission, expliquer un petit peu pourquoi ça coûte de l'argent et pourquoi nous avons fait les choix que nous avons faits.

Mme la députée de Mille-Îles.

● (12 heures) ●

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Merci, Mme Simard, d'être avec nous ce matin. Je vais commencer par vous remercier, vous remercier de la participation que vous faites aux consultations que le gouvernement met en place, parce que je pense qu'on veut vous entendre. Vous représentez bien les gens qui nous entourent, et, votre opinion et les propos que vous tenez, je pense que je les ai déjà beaucoup entendus dans mon comté. Donc, merci de vous être déplacée.

Par contre, après mon merci, hein... Au Québec, on dit: Après les fleurs, le pot. Il manque énormément d'argent en éducation. Et jamais je ne vais couper en santé pour l'éducation. Ce que je veux vous dire, et vous êtes une mère de famille, quand on a un budget, il faut répartir le mieux possible. Donc, je vous entends quand vous dites: Ça coûte des sous. Mais, la démocratie, ça n'a pas de prix. Parce que, la journée qu'on va arrêter de consulter la population parce que ça a un prix, il va nous manquer une valeur ajoutée terrible au Québec. Puis je pense que, malgré que tout coûte quelque chose, la démocratie, c'est quelque chose d'important. Puis, si je n'avais pas cette valeur-là, un, je ne serais pas assise ici, puis vous non plus. Le gouvernement prendrait sa décision sans vous demander à vous, Mme Simard, qu'est-ce que vous pensez de cette décision-là. C'est bien plus épeurant que l'argent qui est sur la table pour vous consulter.

Puis, pour en rajouter sur un peu mon cri du coeur que j'ai le goût de vous lancer, hier soir, on a eu 40 minutes pour manger. On a mangé des sandwiches. Donc, je ne suis pas dans la luxure puis dans le gras dur. Je suis plus dans vouloir consulter la population pour l'entendre.

Un coup que je vous ai dit ça, je reviens aux coûts, je reviens aux propos que vous avez tenus. Je pense que c'est important de comprendre que la volonté de cette commission, c'est vraiment d'entendre la population. Je ne peux pas vous dire comment elle va finir. Elle va-tu finir comme une commission sur les communautés culturelles, sur l'éducation? Elle va-tu... Je ne le sais pas. On ne le sait pas encore, parce que c'est vous qui allez guider comment elle va se finir. Cette commission a été mise sur pied pour entendre les gens puis voir où on est rendus, où on est rendus, au Québec, sur le principe de la mort, de la volonté que, moi, j'ai, moi, Francine Charbonneau, comme être humain, sur ma volonté de mourir. Où je vous rejoins, c'est sans douleur et entourée d'amour. Je suis avec vous, là, à 100 milles à l'heure.

Alors, je vous lance une petite question bien simple, puis, dans le fond, elle n'est pas simple pantoute, là. Je

m'appelle Mme Gladu, j'ai une maladie, j'ai vécu ma vie à 100 milles à l'heure, je l'ai bien vécue. Je vous le dis, Mme Simard, là, j'ai été même journaliste à New York. Y a-t-il quelque chose de plus triplant que ça? J'ai tellement bien vécu ma vie que, maintenant que ma maladie prend le dessus sur mon bonheur, sur l'amour et surtout sur le privilège que j'ai de vivre heureuse à tous les jours, je ne suis plus heureuse. J'ai avisé ma famille, j'ai fait le tour de mes dossiers, j'ai réglé mon aspect financier. Alors, j'ai fait affaire avec vous un petit brin pour régler mes affaires, et là je suis prête. Je suis prête à fermer la porte et ouvrir la fenêtre sur autre chose. J'en avise mon milieu. Il y a des gens qui choisissent de m'accompagner, de me tenir la main, de me dire un dernier bonjour, et je demande à un autre pays de m'accorder ce droit-là parce que, dans le mien, je n'y ai pas droit.

Pensez-vous, puis je ne veux pas quelque chose de trop élaboré, mais pensez-vous que Mme Gladu aurait le droit à cette fin-là ou pensez-vous, puis je ne veux pas mesurer votre réponse puis je ne veux pas vous la souffler, mais pensez-vous qu'elle a encore des choses à vivre puis qu'on ne devrait pas lui permettre de vivre ça?

Dans le fond, votre position à vous, là, parce que, moi, là, vous représentez la plupart de mes citoyens... Donc, vous n'êtes pas médecin, vous n'êtes pas infirmière, vous n'êtes pas psychologue, vous êtes un citoyen qui a le goût de se prononcer. Où vous vous situez par rapport à Mme Gladu? Vous percevez ça comment, sa demande à Mme Gladu?

**Le Président (M. Kelley):** Mme Simard.

**Mme Simard (Line):** Bien, c'est sûr que, quand ça ne va pas bien puis qu'on pense — et je dis bien «quand on pense» — que ça ne reviendra pas... mais ça, le futur, «God knows»... Tu sais, le passé, il est passé. Le présent nous appartient. Le futur, on ne le sait pas. C'est sûr, comme je vous dis, moi, j'ai pensé à ça à ce moment-là. Mais, si on avait accédé à mon désir, est-ce qu'on m'aurait rendu service? Je ne suis pas sûre. Moi, je pense qu'une société qui... La société doit être en mode écoute, en mode aide et non en mode piqure.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, M. le Président. Merci de vous être déplacée, de nous avoir partagé votre perspective. Une simple question, bien, bien simple, compte tenu de votre remarque préliminaire: Est-ce que vous pensez que la société québécoise est mûre pour le débat que la commission initie? En fait, je dis «initie», la commission a repris le débat auprès d'instances qui avaient déjà soulevé la question. Mais est-ce que vous pensez que la société québécoise est mûre pour ce débat-là et est-ce que vous pensez qu'il est légitime?

**Mme Simard (Line):** Mûre... Écoutez, je vous dirais oui puis non, parce qu'à quel point on est vraiment informé de... À un moment donné, comme je vous disais, en discutant avec le médecin qui m'a mentionné la remarque que je faisais tout à l'heure concernant les coûts, que je ne vous aurais jamais mentionnée sans ça, parce que je ne savais pas, bien, il dit: Les gens ne sont pas au courant de tout ce que des soins palliatifs de qualité peuvent apporter.

Il donnait l'exemple de... je pense que c'est l'Alberta, là, où c'est vraiment... là, c'est accessible, tu sais, puis ce n'est pas juste pour la personne, là, pour ceux qui entourent. Alors, tu es mûr, oui, la société est mûre, ceux qui connaissent à un moment donné les possibilités autres qu'il y a que juste l'euthanasie puis le suicide assisté. Tu sais, quand je vous parlais du courant de la rivière... C'est sûr que, quand ce que tu entends, ce que tu vois dans les journaux tire tout pratiquement dans le même sens, bien tu dis: Ouais! Ça doit être ça qui est bon. Est-ce qu'on prend toujours le temps de s'interroger, de... Écoutez, j'ai travaillé jusqu'à l'année passée, cinq jours par semaine, j'avais des enfants, un mari qui a fait un bac par ses soirs... À un moment donné, là, on te pose une question, puis tu réponds vite. Est-ce que tu as pris le temps des fois... puis c'est souvent le cas dans le cadre des sondages. La preuve, c'est qu'un parti est ultrapopulaire au mois de février puis, au mois d'avril, s'il se présentait en élection, ce serait pourri.

Alors, est-ce que la société est mûre ou pas? Ça dépend à quel point tu as pris le temps d'étudier toutes les optiques qui rentrent en ligne de compte. C'est sûr que, tôt ou tard — on est dans une société occidentale — c'était certain que, veux veux pas, tôt ou tard, les tenants de cette position-là étaient pour se manifester, ça, c'est sûr. Alors, mais mûr? Tu es mûr quand tu as un peu une idée de quoi tu parles. Moi, comme je vous dis, là, ce médecin-là m'a éclairée sur la question des soins palliatifs, sur tout ce qui pourrait être fait pour améliorer ça. C'est toutes des choses que je ne savais pas.

Je vous aurais donné... sans les informations que j'ai eues là, je vous aurais donné strictement des considérations morales. Là, j'ai rajouté à ça des considérations financières. J'ai rajouté à ça des considérations de qu'est-ce qu'on peut faire pour que les gens puissent mourir doucement. Alors, mûr? C'est pour ça que je vous dis... Je vais vous donner un exemple. Si vous me demandez qu'est-ce que je pense de la guerre en Afghanistan, je ne me suis jamais arrêtée vraiment au pour et au contre. Je ne le suis pas mûre pour vous répondre. Vous comprenez?

Alors, c'était quoi, l'autre... Excusez, quand je réponds à une affaire... J'ai oublié. Vous avez parlé de quoi, à part ça?

**M. Charette:** Vous y avez répondu par la même occasion. C'était à savoir si le débat était légitime. Je me retrouve dans votre réponse. C'est bien gentil.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui. Rapidement. Quand on pose la question: Est-ce que la population est mûre? Je pense qu'il est important de dire que le choix d'avoir cette commission parlementaire, ça a été aussi de rendre accessible ce débat-là pour la population en général. Parce que, de toute façon, sans commission parlementaire, il se faisait par le biais d'experts, et on jugeait très important... par les médias aussi, et on jugeait très important de faire en sorte que la population puisse se prononcer, courir après l'information, la chercher. Puis je pense que, dans le document, on a essayé le plus possible d'être clairs dans les concepts, et tout ça, pour faciliter cette réflexion-là.

Vous parlez beaucoup des sondages, que les gens sont plus ou moins prêts à se prononcer. Mais notre objectif, ici, ce n'est pas nécessairement d'évaluer les sondages, mais

de voir comment chacun et chacune des citoyens, qui ont des droits, qui revendiquent des droits, qui connaissent les personnes malades, les personnes qui ont des maladies dégénératives, les personnes cancéreuses, et ainsi de suite, connaissent la nature des soins de santé actuellement. Ces gens-là veulent vivre dans le maximum de bonnes conditions possible. Ils recherchent toutes les perspectives pour pouvoir régler leurs problèmes de santé. Mais, quand on a une maladie dégénérative, on sait que c'est irréversible et qu'à un moment donné il y aura une fin. Et là se pose la question: Oui, des soins palliatifs le plus longtemps possible et le mieux possible, mais, quand il n'y a plus de réponse, même dans les soins palliatifs, qu'est-ce qu'on fait? Et là se pose la question de la décision, et là la responsabilité de dire comment, comme société, nous sommes interpellés par les questions que soulèvent ces gens-là.

Alors, les gens qui viennent ici intervenir, qui sont... qui disent: Je suis en accord avec l'euthanasie, ce sont souvent des gens qui ont eu à côtoyer des personnes malades ou qui sont elles-mêmes malades ou qui ont eu à réfléchir en profondeur sur cette question-là et qui disent: Dans le système actuel, il faut permettre la décision de ces individus-là. Même s'ils ont... ils se sont engagés dans tous les types de services possible, il reste qu'à un moment donné il n'y en a plus, de réponse. C'est ce qu'ils nous font valoir.

Alors, c'est un peu dans ce sens-là aussi qu'on dit: Il faut bien sûr informer les gens, mais il faut aussi être en mesure, comme société, de donner des réponses, qu'elles soient positives ou non, on verra à la fin de la commission, mais d'être argumentées sur comment on répond à ces personnes-là qui manifestent un besoin.

● (12 h 10) ●

**Mme Simard (Line):** C'est sûr que vous ne contenterez jamais tout le monde, ça, c'est clair, net et précis, là, on part avec cette chose-là. Mais, moi, je pense qu'une société qui ne protège pas d'une façon ou d'une autre ses membres les plus vulnérables, les plus faibles, est-ce que c'est une société qui va survivre à moyen puis à long terme? Est-ce que tous les gens qui ont des maladies dégénératives — aussi, à part ça, on revient souvent avec ces exemples-là, vous en avez donné à d'autres qui ont passé avant moi — est-ce que ces gens-là veulent tous mourir?

On a l'exemple de Christopher Reeve, qui est mort. Bon, alors, est-ce que sa vie a nécessairement... La vie n'est pas... Moi, je trouve que la vie n'est pas valorisée pour la base de qu'est-ce qu'elle est, la vie. Dès qu'il y a quelque chose, bien il faudrait... Comme je parlais tout à l'heure, pour les jeunes, là, quel message qu'on lance à nos jeunes si on s'avance dans cette voie-là? Je ne suis pas sûre que c'est un bon message. Et puis c'est quelque chose dont on n'aime pas parler, ça, le suicide chez nos jeunes, mais on est quand même parmi ceux où il y en a le plus dans le monde, là. Alors, quel message qu'on leur lance? Eux, de la même façon que la personne qui a une maladie dégénérative, eux, là, juste avant de poser le geste terminal, là, bien, pour eux autres non plus, il n'y en a plus, de chemin, il n'y en a plus, de voie de sortie.

**Le Président (M. Kelley):** Et, sur ça, malheureusement je dois dire: Merci beaucoup, Mme Simard, pour votre participation citoyenne dans notre réflexion. Je vais suspendre quelques instants. And I'll ask Gregory Barrett to take his place at the witness table.

(Suspension de la séance à 12 h 12)

(Reprise à 12 h 13)

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Our next witness is Mr. Gregory Barrett. So, without any further delay, it's your turn.

**M. Gregory Barret**

**M. Barrett (Gregory):** Thank you, ladies and gentlemen. I was surprised to receive your invitation to address the committee. I had thought with my brief simply to express some thoughts which I thought might help in your deliberations. Having received your invitation, I modified my brief slightly to provide for greater clarity and ease of understanding as the thoughts come to you through hearing rather than reading my presentation. So, now, it's only very difficult to understand. If it removes obstacles to your recognizing the merit of my position, I'm content. Certainly, I'm not the best representative of my position.

To begin then, I think it'd be helpful to avoid confusion or ambiguity, and I thus recall what is meant and what is not meant by euthanasia.

Euthanasia is not allowing a disease process to come to its natural conclusion in the death of the patient, or respecting the right of the patient to refuse medical treatment, or opting against or discontinuing heroic or extraordinary measures to preserve the life of the patient. Euthanasia is a deliberate decision to kill the patient. This is accomplished by one or both of withholding nutrition, hydration, oxygenation, even though these basic forms of care would not at that point themselves hasten death; or intervening by medical or surgical means to prevent the natural life-sustaining function of the body.

The question can be pursued through several avenues. I hope to contribute to your deliberations in a few.

I begin with a secular perspective and start with family relations. When society is organized to foster family relations, the natural disposition to provide care takes shape in the family unit. Economic questions are subordinate to questions of family relations. That is, how we provide care, and pay for it, is subordinate to the commitment that we have that we do provide care to one another. In this scenario, the reality of that subordination is not subjected to inverting influences. With proper support and without disturbing influence, such as pressure or confusion from ideological agendas, or subterfuge, or what that might be, family members seek what is best for one another. Much good, including reconciliation, comes through facing challenges together.

On the other hand, if this natural disposition is disturbed with artificial concerns of quick death, the psychological framework of the individuals concerned, and the structure of their relations and interactions, inverts priorities, with attendant inability to function well or achieve harmony and balance.

Similarly, beyond family relations, significant and meaningful relationships can develop outside the family circle through attending to people with special needs, such as those with a prolonged disease process. These relationships can include new and old friends, caregivers, volunteers, and the friends, relatives and support networks of each. This can be as true for the patient who has no family as for the patient who has an extensive family network.

On the other hand, if the message pervading society is that invoking death is a solution, people quickly find

themselves isolated, wishing death to inconveniently long-lived parents, fussy budget aunts and complaining uncles. The next step is fear and suspicion of children and nephews who might encourage them to choose a quick and supposedly painless death, or failing that, to encourage the doctor to put them out of their misery. The third step is fear of strangers who, though without specific personal malicious intentions, want the State to save money and streamline the system, at the expense of the now quite isolated patient. What would be or verge on paranoia in other contexts becomes a reasonable and accurate assessment.

● (12 h 20) ●

**Socializing influence.** If society is organized with a due concern for economic considerations, yet with this concern informing a more fundamental concern for the purpose of economic activity, including the solutions of how as a society we will provide for ourselves, one another, and society as a whole, then we can face difficult questions without losing sight of the context and sense in which these difficult questions become meaningful in the first place. Thus, as one instance among myriad, school children might share the richness of a veteran grandparent with his classmates. In this scenario, the grandparent's ongoing suffering becomes a badge of honor and an incentive to patriotism. Those proposing quick and easy solutions, saving money, coming quickly into an inheritance, or whatever, would then become recognizably the persons with a foreign and truncated perspective, who need help in grasping a larger, fuller, more meaningful understanding, with attendant changes in attitudes and decisions which that fuller understanding brings.

On the other hand, solutions to difficult questions which deny the foundations which gave them meaning are not solutions. This would be illustrated in the matter at hand as follows: We care about our people; people need medical care; we, through the government, redistribute the wealth of society to provide also for medical care for all; insufficient funds are available to provide medical care; kill sick people — the slippery slope is inescapable and inevitably leads directly to unsolicited interventions on state economic grounds, among other reasons.

Here, the solution, which saves much money, contradicts the premise of caring about our people.

**Civilizing influence.** Larger social and political interactions and policies governing them are governed and influenced by individual decision makers who themselves are informed both by personal influences and by recognized systems and patterns of operation for their areas of responsibility. Decision makers who recognize patterns and structures of institutionalized respect and care for the sacredness and dignity of human life are in a position to foster further such developments in their sphere of influence.

By the same token, a recognized disregard for the dignity and sacredness of human life provides the context for rapid degeneration in society, as people become problems to be solved efficiently. We need to look no further than the previous century for instances of such institutionalized callousness, which led in one instance to world war. Indeed, in our own time, such callousness carries significant threats to stability.

**Theological perspective.** Our Constitution recognizes the supremacy of God. By the strict definition of terms, this implies the duty of the State, the society and its citizenry

to respect the claims which this God makes on the State, society and citizenry. Inescapably, this includes respecting God's sovereignty in choosing the time and manner of death in the case of citizens suffering from disease or disability.

Christian perspective. In the Judeo-Christian tradition, there can be no justification for the intentional killing of the innocent citizen. Beyond the explicit injunction — oft-repeated throughout salvation history, both in the pages of Scripture of Old and New Testaments and throughout the history of the Church — this springs in a rich tradition of philosophical and theological reflection and in theologically and philosophically informed legal and political action. This springs naturally from the nature of God himself, who is life, and creates man as a race, and each individual human being in his own image. This life is thus sacred and is to be cherished and protected. Man, and each individual, has as destiny the possibility of eternal life. Intentional killing of the citizen, on whatever pretext, is of course incompatible with this nature.

Respectfully submitted, Gregory Barrett.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much, Mr Barrett. Before passing along the questions to someone else, I just again would like to react. I respect the opinion of everybody, but we're not doing this commission to save money by shortening the lives of the citizens of Québec. And I understand you're invoking this as a notion of a slippery slope and a notion of... if the common good doesn't respect the importance of life... So, I'm not accusing you of that, but I just... Again, I've sat now in our Assembly for... I think it's 16 years on Sunday, I've watched five ministers of Health from both sides of the House struggle with providing health care in our province, it's an enormous struggle. We do the best we can with the means we can, we make mistakes, we can make different choices. All governing at all times is about making different choices. But to say that somehow behind all of this is some sort of notion that we'll clear out a few beds of elderly, and wouldn't it be wonderful to balance our budget... As I say, as a democrat, as someone who believes in freedom of speech, we can invoke those sorts of things, but I think we have to be very careful, because everyday as 300,000 people get up and work in our health care system as nurses, as doctors, as technicians, as janitors to keep our hospitals as clean as they can, they work very hard. Are they perfect? No, they're not perfect. Can we do a better job? Yes, we can do a better job. But, as I say, as someone who sat on both sides of our Assembly, I've seen different governments struggle very much with this question, it's not easy, and I just...

Yes, we're here to hear opinions about end-of-life conditions; yes, we're very concerned about the organization of palliative care. So, when certain doctors yesterday presented us with a study that comes from another city in Canada where perhaps a better organization of palliative care can, at the end of the day, make it cheaper for us, well, that kind of saving money is interesting. But I know... I'm not accusing you of this, but it's just... reading your document, listening to you can lead us in that sort of choice that: Well, we'll save a whole bunch of money, we'll empty off a floor of the hospital this afternoon. That's not what this committee is all about, and I just have to react that way out of respect for all the people in government departments, in our hospitals, in our long-term care facilities all across our health

and social service network who do the best they can. And could they do better? Yes, and part of our job as politicians is to try to influence government choices, that here's a project to go forward that we think really needs some help. The organization of palliative care services, we can have a debate about the current situation, but I'm confident that it's better than it was when I was first elected, 16 years ago. I have a tangible example in my riding of a palliative care center that didn't exist 10 years ago, and now it's helped 1,200 or 1,300 families on the West Island, ironically including my own, go through these end-of-life experiences with... in my case, my parents.

So, progress is being made. Is it fast enough? Is it good enough? That's another debate. But I still, I think, on behalf of all the Members of the committee, have to react to this notion, you know, that this is not an exercise in eugenics, this is not an exercise in finding some quick, fast remedy to our budgetary problems. We're looking... We've been asked questions by citizens that are very difficult, and as parliamentarians, as human beings, we're trying to grapple with some of the questions that come forward, and I just think it's important to make that distinction.

**M. Barrett (Gregory):** Thank you for making that comment. I'm sorry. It's a perfectly reasonable understanding of what I said. I didn't mean to suggest that that was the perspective adopted by parliamentarians at this point. My thought is rather that, if death becomes a solution, invoking death becomes a solution, whatever the thought is at the time that the change occurs, it becomes a rationale that becomes legitimated. Thank you for clarifying that.

● (12 h 30) ●

**Le Président (M. Kelley):** Because I look at some of the values here, and one of the testimonies that really touched us, in terms of a family who lived a terrible experience, was the Thériault family that spoke here Tuesday night, and their wife and mother died of Lou Gehrig's disease, and, following all the way through, speaking just individually, I thought it was a very dignified process, and I think many of the values in terms of human relations and family relations you invoke in this document, I would think the Thériault family and France Gervais, who was the mother, respected to the tee, you know. But, when I look at it at the end of the day, I come up with your 1.2, this family chose to unplug Mme Gervais' respirator at a moment when the disease had advanced to a point where I think the technical term is being locked-in. It's that as a human being you can no longer blink, or nod, or wink, or... And, in a debate that was had in Québec society about 15 years ago, 18 years ago, we accorded to patients the right to either refuse or stop treatment. But, if I look at your 1.2, when you talk about withholding nutrition, hydration and oxygenation, you are almost suggesting that I should have kept Mme Gervais on being oxygenated, and I think...

As I say, we've had a debate about stopping treatment. And, in many of those situations, stopping treatment will go as far as stopping nutrition, or stopping hydration, or stopping oxygenation. And they're very difficult. And is that stopping treatment or withholding treatment different from euthanasia? That's one of the things that we, as... We are not experts. We are not theologians, we are not professors of philosophy, we are not doctors, we are not... Well, some of us have the default of being lawyers,

but that's another thing. But, we are just struggling as citizens, as representatives of citizens in all our ridings to try to make some of these distinctions. And, when the medical profession comes to us and say: Hey, there seems to be some grey areas that are staring to form around the use of medication, around what moment we decide... that even one of the people who came here to argue against euthanasia was... one of the doctors was quick to admit that many of our cancer treatments are useless. «Inutiles» was the word he used. And that's troubling for me, because I pay for those treatments, we all pay for those treatments as taxpayers. So, part of what we are trying to do is figure out some of these different things, noting more complicated than that. But it's very complicated.

So, I just look at some of the values you've defended in the definitions you've submitted to us. I think of this one case and, sure, 99.9% of Quebec families mercifully don't have to deal with someone in their family having Lou Gehrig's disease, but we still do have those families in our midst. And I look at your 1.2 and I'm a bit troubled by it, because there are elements in there that I don't think are euthanasia, have been accepted into a different discussion about accepting and refusals of treatment. But what struck us all is, in the case that Mme Gervais, the line is pretty fine. I unplug a machine isn't the same thing as injecting someone into her arm, but you have to admit, 10 minutes later, she's dead, one way or the other. And what's the difference?

**M. Barrett (Gregory):** Yes, I have compassion for your position. The comment that I would make is: What would be the finding of an autopsy? Is the finding of an autopsy that the person died through the disease process, or did someone put a pillow over their face? Did they... Were they starved to death? When a person is in advanced stages of disease, it actually becomes more burdensome for the body to process the digestion than it would be if they didn't have to process digestion. At that point, continued feeding is actually burdening the patient.

**Le Président (M. Kelley):** No, I'm just pointing out these things become complicated, that's all. So... Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Je vais poser ma question en français. Bon, j'espère que vous m'entendez dans une belle voix qui me traduit. Merci beaucoup. Merci. Ici, c'est important d'entendre tous les points de vue, alors je reçois vos commentaires avec beaucoup d'attention. Je pense que ce qui nous frappe beaucoup, c'est qu'il y a différentes positions qui sont énoncées et qui sont débattues, mais il y a vraiment des bases communes, et celles de la compassion, de l'accompagnement, d'une mort avec le moins de douleur possible sont vraiment des traits communs des positions qui sont défendues et qui n'arrivent pas au même résultat, mais... Et je vois que cela transpire évidemment beaucoup de votre mémoire. Et, bien, je vous en remercie, parce que je pense qu'il y a... on est capables de constater que, même s'il y a des positions vraiment opposées, il y a des traits communs et il y a des expériences de vie qui nous ont été soumises, comme la famille Thériault, qui partageaient, en quelque sorte, exactement les mêmes valeurs mais qui n'arrivaient pas à la même conclusion.

Moi, je voudrais vous amener — vous faites part des différentes perspectives qui vous ont amené à cette position-là — sur la question de la mort naturelle. Parce que ce qui fait en sorte qu'on a ce débat-là et qui est beaucoup plus large aussi que la seule question de l'euthanasie ou du suicide assisté, mais toutes les questions de fin de vie, l'acharnement thérapeutique, le refus de traitement, bon, tout ça, c'est aussi dans un contexte où il y a des avancées technologiques, il y a des avancées pharmacologiques très, très importantes, qui fait en sorte qu'alors que les gens atteints de la même maladie seraient morts, dans le passé, beaucoup plus rapidement ou surtout que les gens mouraient beaucoup plus de causes naturelles, naturelles, maintenant on est capables, en fin de vie, vraiment de prolonger, mais des fois pour une qualité de vie qui va être moindre. Et on médicalise aussi beaucoup la mort, beaucoup la fin de vie. Et, si vous avez accompagné des gens en soins palliatifs, vous savez qu'en fin de vie, même si c'est pour gérer le mieux possible les dernières semaines de la vie et réduire la douleur, il y a tout un arsenal de médicaments souvent qui vont être déployés pour contrôler une douleur, pour éviter les effets secondaires d'un tel médicament, tout ça.

Alors, moi, je veux... Dans le tableau global, est-ce qu'on est dans des zones grises où on essaie de faire des nuances ou c'est difficile d'en faire quand on parle de mort naturelle dans un contexte comme celui-là? Parce que je sens à travers votre propos que vous êtes très attaché à cette notion-là de mort naturelle. Mais jusqu'où on peut encore parler de mort naturelle?

● (12 h 40) ●

**M. Barrett (Gregory):** If I understand well your question, together with Mr. Kelley's comments, it's difficult to distinguish now what constitutes natural death in virtue of technological developments. It's a very good point. I'm grateful to the medical profession for the effort that they've put into coming to a greater understanding of life processes, disease processes, curative processes. What constitutes natural death? I think that a good approach would be what would be the finding of the autopsy. I'm not saying: Have an autopsy for everyone. But what would be the finding of the autopsy? Did this person die because he was suffocated, or starved to death, or he was injected with something, or did this person die because of his cancer, whatever? That gives a good way to give an answer. I hope that helps.

**Mme Hivon:** Merci. C'est la première fois qu'on nous amène ça comme élément de distinction. Alors, merci.

**Le Président (M. Kelley):** On that, I guess it's just up to me to say thank you very much for taking the time to share your perspectives with the commission. Above all else, we would like to hear from as many people as possible, as many different perspectives as possible.

So, I will suspend our... nos travaux jusqu'à 14 heures... 13 heures... pardon, 14 heures, à 14 heures. Thank you very much. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 12 h 41)

(Reprise à 13 h 58)

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! On va commencer notre jeudi après-midi, je pense, c'est

toujours jeudi, mais pas certain, et on a la chance cet après-midi, notre premier témoin, c'est Dr Sherif Emil, qui est le directeur de la Division des chirurgies pédiatriques à l'Hôpital pour les enfants de Montréal, qui fait partie du Centre universitaire de santé de McGill. Alors, sans plus tarder, Dr Emil, la parole est à vous.

### M. Sherif Emil

**M. Emil (Sherif):** Merci. M. le Président, membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Premièrement, j'aimerais vous remercier de l'invitation pour témoigner suite aux commentaires que j'ai écrits sur votre site Web. Ma présence ici aujourd'hui est un bon exemple d'exercice démocratique dont nous pouvons tous être fiers, peu important nos différences d'opinions.

Mon nom est Sherif Emil, je suis le directeur du Service de chirurgie générale pédiatrique de l'Hôpital de Montréal pour enfants, affilié à l'Université McGill. Je suis un chirurgien américain qui pratique au Québec depuis moins de deux ans. Mais les liens qui m'attachent au Québec sont forts, se sont développés lorsque j'ai fait mes quatre ans de médecine à l'Université McGill, à la fin des années quatre-vingt, puis ma spécialité en chirurgie pédiatrique, à la fin des années quatre-vingt-dix. Mon épouse est née et a grandi au Québec, et nous avons une famille élargie bien enracinée au Québec.

#### ● (14 heures) ●

Je suis ici aujourd'hui car, en tant que résident et futur citoyen, cette société et ses valeurs morales me tiennent à cœur, et aussi en tant que médecin dont les patients et leurs familles me tiennent à cœur. Je pense sincèrement que légaliser l'euthanasie serait une erreur, une erreur pour le patient, une erreur pour le médecin et une erreur pour toute société qui déciderait de l'intégrer dans ses valeurs.

J'en suis venu à cette décision en tant que médecin en pratique depuis près de 20 ans et qui a été témoin de souffrances et de mort. Je suis venu en tant que fils qui a dû prendre la décision de débrancher le respirateur artificiel pour sa mère gravement malade, il y a deux ans. Je suis venu en tant que citoyen du monde qui a échangé et partagé ses opinions avec des patients et des médecins partout dans le monde. Mon français d'hôpital me permet de communiquer avec mes patients et mon français du quotidien s'améliore graduellement. Cependant, je vous remercie de me permettre de poursuivre mon témoignage en anglais afin que je puisse exprimer toutes les nuances de mes opinions et rendre justice aux citoyens qui les partagent.

I have no doubt that you have heard and will continue to hear many arguments, both in favor and against euthanasia. I will continue to use the word «euthanasia» because I do not believe that is in any way synonymous with «dying with dignity». My presentation today against euthanasia will center on four pillars:

- 1° the moral implications of legalized euthanasia;
- 2° the potential and highly probable dangers of legalized euthanasia that are particular to a society with limited medical resources as is evident in Québec and throughout Canada today;
- 3° the specific implications to children now or in the future; and
- 4° the alternative to legalize euthanasia if the concern is truly dying with dignity.

First, is there a moral dimension to legalized killing even if done out of mercy? For as long as medicine has existed and dating back to the Hippocratic Oath, which we all swear as physicians in some form or another, euthanasia has been regarded as an immoral practice by physicians. The three guiding principles of medicine are, first, to do no harm; second, to support and sustain life; and, third, to relieve suffering. It can be argued, I suppose, that legalized euthanasia is consistent with this third principle to relieve suffering. That may be true if there are no other alternatives to relieve suffering.

There are, and Québec has been a leader in this field through the work of palliative care pioneers like Dr. Balfour Mount and the many disciples who followed him. In the 30 years since Dr. Mount started his work here in Montréal, the field of palliative care has matured into a major branch of medicine. Hundreds of palliative care units have opened throughout North America and thousands throughout the world. Palliative care has been taken to the homes and the hospices allowing people to die with dignity in the presence of their families and loved ones. Pain medicine has matured into a specialty of its own, and billions of dollars have been invested into finding new treatments and methods to relieve pain and suffering. The armamentarium available to physicians has grown exponentially and new medical journals are now exclusively dedicated to pain management and palliative care. When pain becomes an argument for ending life, it is the pain that must be killed, not the patient.

In a decent advanced society in the 21st century, a failure to treat pain and suffering at the end of life must be seen as a societal failure, not a personal failure leading to suicide, assisted or not. Legalizing assisted suicide due to poorly treated or untreated pain is no different than legalizing assisted suicide due to poorly treated or untreated depression. The medical response to a person's attempted suicide has always been to come to the person's aid; it should remain so. In 20 years of practice in medicine, I have yet to see a single patient of any age well palliated inquire into assisted suicide. I have no doubt that you will hear or may have already heard from families of loved ones who have shared horror stories with you, tragedies of pain and suffering at the end of life, tragedies that haunt the survivors and sometimes interfere with their ability to obtain closure and feel at peace. These stories are true. They're profoundly sad and profoundly disturbing, but they are not an argument, in my opinion, for euthanasia. They should be seen for exactly what they are: an indictment of our failure. Our failure as a medical profession, our failure as a health care system, our failure as a political system that has tolerated increasingly deteriorating health care resources and our failure as an affluent society that has allowed such stories to take place among us. Allowing euthanasia is actually the easier choice to deal with these tragedies. Mending a broken health care system that often does not dignify life even long before its end is the more difficult choice, the one that requires honesty and leadership.

This leads to my second point: What are the specific dangers of legalized euthanasia in a society with limited resources? Last month, the Canadian Medical Association published the results of their survey of Canadians' attitudes, beliefs and experiences with the health care system. The results were sobering. A large majority of Canadians in every province concluded that their health care system was broken.

Québec fared the worst. As a pediatric surgeon in Montréal, I practice in an environment of constant triage, with decisions every day regarding which patient has to wait and which patient has to go first. We do not have enough operating room resources, we do not have enough intensive care unit beds, we do not have enough nurses, and the list goes on. And we are the lucky ones because we treat children. The situation with my adult counterparts is far worse, and I believe it extends to end-of-life care as well.

When I left Québec after medical school, in 1991, and headed back to the United States, I was always proud of the humanity of the health care system I encountered here. I'm sad to say that, in many circumstances, that humanity has disappeared over the past 20 years. I recently visited an emergency room myself with my wife who was in severe pain and discomfort and had just experienced a tragic loss. During the many hours we spent there, not a single person identified themselves to us by name, not the nurse, not the doctor, not the technician who took her blood, completely depersonalized care. I hear similar stories every day. In many ways, the patient has come to be seen as a burden to the health care system, not the reason for its existence. If healthy patients who just need some assistance are seen as a burden, I will let you imagine what patients at the end of life will be seen as.

I ask you: Is this the type of environment in which you want to introduce assisted suicide? Imagine a patient in his or her final days in such a resource-limited highly depersonalized environment. The patient is requiring a large amount of resources and care to sustain life. His or her physicians and nurses know that the patient's case is hopeless and that death is imminent, but can be hastened by a lethal injection, allowing resources to go to patients who perhaps are seen as more worthy of those resources. I will let you come to your own conclusions. The scenario I just painted may seem improbable at first, but I believe that if euthanasia is woven into the fabric of our society and our medical system, such scenarios will not only become probable, rather they will become likely.

Third, as a pediatric surgeon, I am particularly concerned about the fate of children under legalized euthanasia laws. In Québec, the age of consent is 14, among the youngest in North America. Will teenagers with terminal cancers or other diseases with poor prognosis be able to choose to end their lives? Will parents be able to choose to actively end the lives of babies with severe congenital anomalies? Québec has one of the highest pregnancy termination rates for fetuses with congenital defects diagnosed prenatally that are now completely treatable and in many cases associated with excellent prognosis. Parents choose to terminate because they want a healthy baby from the outset. It is legal for a mother in Québec to terminate a pregnancy even in the last trimester when a congenital anomaly is identified. The foetus, who at that point may very well survive birth, is first killed and then delivered. What if parents discover these anomalies after birth, as sometimes occurs, will they have the legal right to end the newborn's life? Difficult questions with no easy answers, but it must be pondered if legalized euthanasia is being considered.

● (14 h 10) ●

Finally, as an American surgeon who trained and practiced in California for over 15 years, I want to share with you the experience of my home State. California is one of the most progressive and liberal states in the United States.

Following the experience with very limited assisted-suicide laws in Oregon and Washington, California also struggled with this issue at the turn of the century. After thorough reviews of the experience of its neighbors, California decided not to emulate them. Rather, its answer was to require every single clinician to complete a course of 12 hours minimum in end-of-life care. After 2006, no medical licenses in California could be granted or renewed until such a course was successfully completed. I am not a palliative care physician nor a pain specialist, but I took such a course and found it extremely instructive in gaining some expertise in effective pain management and palliation. There are effective options to legalized euthanasia.

Two years ago, my mother, who is also a physician, suffered unpredictable complications after routine knee replacement surgery. She ended up put in an intensive care unit on a ventilator with one organ after another failing. A few days into the ordeal, it was clear that she could live many more days, maybe weeks, but the ultimate result was clear. I made a decision to withdraw her ventilator support and she passed away peacefully with her hand in mine amid reflections and prayer. I have recommended similar very difficult decisions to many of my patients as well as parents in the last 20 years. This continuation of heroic medical care is consistent with dying with dignity. Euthanasia, in my opinion, is not.

Ladies and gentlemen, I'm an extremely busy surgeon, running an extremely busy service. In addition to my clinical practice, I carry a heavy burden of teaching, research and administrative responsibilities, but I made time to place an entry on your website and appear before you today because I believe this issue is absolutely at the center of what medicine is about. Will we choose to continue to honor life and dignify it with all the power we have until its last moments or will we choose to hasten death? Je vous remercie pour votre attention et, s'il y a des questions, je peux les répondre. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Dr Emil. On va maintenant passer à... to a period of exchange with the Members of the Committee, and I will recognize the MNA for Laurier-Dorion.

**M. Sklavounos:** Merci, M. le Président. D'abord, je commencerais en disant au Dr Emil que son français est excellent. Alors, je sais qu'il est dans son apprentissage, mais je tenais à vous le dire. Continuez, vous êtes bien parti. J'ai l'impression que votre français est meilleur que le mien. I'm going to continue in English because you made a good part of your presentation to us in English, Dr. Emil.

We've heard many witnesses up until this time, different backgrounds, different opinions, different levels of education in different fields. We've heard one witness who mentioned that exploration along this road could severely modify our therapy-oriented culture. And we've had others who make links between euthanasia and ordinary suicide. I wanted to hear you on that because we've been invited by some to view euthanasia or assisted suicide and run-of-the-mill suicide, if you will, as exclusive phenomena and we've had others who've come to testify to us that exploring down one road could indeed compromise an already delicate situation with respect to suicide here in Québec, as you're well aware. I'd like to know your opinion. Do you see these two phenomena as exclusive? Do you think that one may

influence the other? Would you see a contradiction if ever the committee were to recommend further exploration down the road of euthanasia and assisted suicide?

**M. Emil (Sherif):** Thank you for an excellent question. I'm not a sociologist, so I will answer this question as an ordinary citizen, a human being, not really even from a physician's perspective. One of the ironies I find is that we consider suicide a failure, a failure of family, a failure of the medical system, a failure of psychological counseling, psychiatric therapy, we consider it a failure, and really along the entire range of a society, and at the same time we are investigating legalizing and in fact assisting in essentially the same act. It could be argued that people who are in severe non-relenting depression are best served by suicide. That could be argued, I suppose. But it's not an argument that's acceptable to us as a civilized society. We believe that it could be treated and that when it's not treated, it's because it was not recognized, depression was not recognized or early symptoms were not dealt with adequately.

Could assisted euthanasia contribute to the high suicide rate in Québec and other industrialized societies? I don't know the answer to that, I don't know if there is any evidence to support that and I would be premature in saying that the two are related to each other in any way, but I do think that the cultural acceptance of euthanasia is very unlikely to increase our desire or our commitment to do more to prevent suicide. Thank you.

**M. Sklavounos:** There were a couple of other questions, a couple of other points mentioned by different people who testified before us, especially certain physicians who argued that if we were to, as a society, put on the table euthanasia or assisted suicide as a potential remedy for suffering at the disposal of physicians, that would in many ways irrevocably damage the relationship of confidence between patients and physicians or other caregivers. How do you feel... How do you feel about that?

**M. Emil (Sherif):** I would agree. I think that would be a significant danger. I mean, when it comes down to medical care, it really has to do with the relationship between that physician and that patient. We all work in different systems — and I have been back and forth across the border, you know. Each of the systems, in the U.S. and in Canada, have their own advantages and disadvantages, and I am a big proponent of the Canadian public health care system. I'm not indicting the main principles of that system. But what I am seeing is, under the pressure that physicians and nurses are being subjected to, for a lack of a better word, there is more of an assembly-line medicine mentality that is taking hold, and unfortunately it takes hold very early on, from training with certain hour restrictions, and so our medicine is increasingly becoming a nine-to-five job — tragically enough, because it's really a mission, it's not a job. But, unfortunately, we're seeing it being turned into a nine-to-five job, like many other ordinary careers. And in that setting, those very special relationships that have often existed between physicians and their patients, where trust was the common ground between the two, are being eroded.

And if we superimpose on that a system in which the physician has that prerogative and may be able to interpret the patient's wishes in many different ways — these are not black and white issues, they are all vague gray — I

think there is a potential conflict of interests for physicians and there is a potential pressure effect on patients that we may end up causing more harm than good by making something that appears available to them but in fact ends up pressuring many patients into making decisions that they would not have ordinarily made if this option was not available.

**M. Sklavounos:** I want to also mention, in case you don't know, that I am the parliamentary assistant to the Minister of Health and Social Services here, in Québec, and I choose, and, I think, rightly so, to view your comments as not an indictment, as you clarified, but as a suggestion and as a cry for certain resources in certain areas. And I just want to mention very quickly that I think this Minister and all the ministers who have preceded him for a number of years, and regardless of the governments, are conscious of the demographic pressures and other structural difficulties we do have with the health care system. And I know that all of the ministers, including the Minister that is in place now, are in good faith searching for solutions with our partners. You do know obviously, as a physician with a good knowledge of the system, that there are no miracle solutions.

But where I wanted to... the path I wanted to take down... take you down is a path that was mentioned to us by a psychiatric doctor who came to testify, who spoke to us a lot about misdiagnosed or nondiagnosed depression in terminally ill or severely... or patients at the end of life. And I think, almost out of reflex, I asked her... If someone were to walk in, seemingly in good health, into an emergency room and say that they wanted to kill themselves, I have a feeling that the nurse at the triage would immediately try and refer that person to a psychiatric doctor. Whereas... The question I asked the psychiatric doctor was: Why was it not a reflex that... If somebody who's suffering a severe illness or terminal illness says the same thing, why our reflex is not to refer them to a psychiatrist? Do you have an opinion to formulate on that?

● (14 h 20) ●

**M. Emil (Sherif):** Well, I think you make an excellent point. If you wouldn't refer him to a psychiatrist, you would keep him in the hospital and bring a psychiatrist to him. So, that's how urgent it would be. No. I mean, I think that's an excellent point and I think there is a certain complacency which you're alluding to that has set in. Again, it's not just an issue of resources, it's an issue of a relationship also between the physician and his or her patient. And that's exactly the... The crux of my argument is that there are options, starting from, you know, pharmaceuticals to behavioral issues, to counseling, to relationship, to family, to spirituality. There is an armamentarium that's available out there to deal with these problems. If we choose not to take part of it, it's not because it's not there.

**Le Président (M. Kelley):** Yes. Very short question.

**M. Sklavounos:** In the very little time that's left for me, Doctor, you deal... your practice deals with children. I have a soft spot for children. We've heard a lot about euthanasia and children...

**M. Emil (Sherif):** ...

**M. Sklavounos:** Sorry?

**M. Emil (Sherif):** Can we have some more ICU beds?

**M. Sklavounos:** It's well noted, Doctor.

**M. Emil (Sherif):** Thanks.

**M. Sklavounos:** We've heard a lot of things about other jurisdictions in the world who are practicing euthanasia on children. I come from a culture which has in its history people that threw children who are not fit enough for war off cliffs, and I'm having difficulty especially with the issues... the issue of euthanasia dealing with children. Do you have something to say particularly on that topic? I know there's not a lot of time left, but I absolutely wanted to hear you on that since you deal with children? And I think there's a particular concern for that question.

**M. Emil (Sherif):** Well, I believe I've expressed that concern very vividly. I am very concerned about a potential slippery slope that would take us to terminating the life of children with congenital anomalies, that are felt to be a severe burden to society or to their parents. I'm very concerned about young people who are not fully grown and mature in a psychological aspect making decisions to end their lives. And I think this has to be thought of now, not after the fact.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui, merci beaucoup, M. le Président. Merci, docteur. Vous avez tantôt dit, dans votre présentation, vous avez employé le mot «*failure*», que je pourrais traduire par échec, qu'une personne qui demande à mourir ou qui veut mourir doit être vue comme un échec, un échec partagé entre le corps médical, la société, la classe politique.

Je dois vous dire qu'on a entendu ici des gens qui peuvent être des cas exceptionnels, mais quand même, en deux jours, on en a entendu plusieurs, et ils n'avaient pas l'air des gens qui trouvaient qu'il y avait un échec dans le système. S'ils trouvaient qu'il y avait un échec, c'était qu'on ne puisse pas les laisser partir au moment où ils estimaient qu'ils n'en pouvaient plus de souffrir.

On a eu des cas de personnes atteintes de maladies dégénératives, donc, et on a eu aussi hier soir la lecture d'une lettre d'une personne en phase tout à fait terminale de cancer qui expliquait c'était quoi, la souffrance en fin de vie, et le peu de choix qui restait, essentiellement la sédation palliative, probablement.

Donc, moi, je veux comprendre, quand vous dites: C'est évident que la médecine veut toujours repousser ses limites. Comme société, on veut tous ça, on veut que les gens souffrent le moins possible, qu'ils vivent le plus longtemps possible, le plus heureux possible, dans les meilleures conditions possible. Mais, quand on a des témoignages comme ça, nous, comme législateurs, il faut se dire: Où il est vraiment, l'échec, et qui juge de l'échec? Est-ce que c'est le corps médical parce que lui se sent impuissant, donc c'est son échec? Ou est-ce que la personne elle-même peut dire... Parce que vraiment c'étaient des gens d'une sérénité désarmante, et eux, ils ne vivaient pas ça comme un échec, ils vivaient juste: la vie a des limites, la médecine a des limites, et voilà le choix que je voudrais faire. Donc, qui porte le jugement sur ce qui est un échec ou non?

**M. Emil (Sherif):** I understand the comments, thank you very much. You know, when we make laws, it's hard to make laws that will be applicable and pertinent to every single human being in society. There will always be exceptions that may not be covered by our laws or pertinent to that person. And my understanding from your question is there are some who do not feel victims of the medical system or the political system, they truly are suffering and they just want an end. Am I correct?

And I think that's a complex question. I mean, could those patients sometimes be helped, for example, by adequate counseling, by adequate antidepressant treatment? Are there some patients who are ventilator dependant, muscular dystrophy patients for example, degenerative diseases, and do not want to live on a ventilator? I don't believe the two issues are exactly the same and I'm not 100% familiar with the laws in Québec but I consider any ventilator support, for example, to be a form of heroic therapy, because within minutes, within minutes of discontinuing this artificial therapy, the patient will not survive. And that to me is still... maybe there's a continuum in a way, but to me that is still quite a different act from a physician actually performing a positive predetermined act of injecting the patient with something or giving the patient something that will cause immediate death. If a patient has a limited life span, as I have described in my own situation with my family, and a decision has been made not to accept supportive... The case of Terri Schiavo and her family, in the U.S., a few years ago, where it was felt that nutrition was heroic support, nutrition was withdrawn and she passed away shortly afterwards.

I do believe there is a difference between the two, and in some instances the difference may be difficult to recognize, I completely agree, and that causes dilemmas. But are we going to make laws that are applicable to the vast majority of situations or are we going to make laws based on very specific examples that may not reflect the overall experience?

**Mme Hivon:** Merci. Une autre petite question. On a eu hier Mme Raphals, qui est une personne de 89 ans et 11 mois qui est très solide, qui a fait un témoignage, qui, elle, est pour et vraiment, là, d'une manière très, très élargie: toute personne qui le souhaite devrait pouvoir être aidée. Je dirais que, dans le spectre des arguments, elle était clairement à un bout des arguments. Et, elle, elle nous confiait qu'elle était entourée évidemment de proches vieillissants, dont six qui avaient... qui s'étaient suicidés dans les dernières années par crainte de devenir dans un état où ils ne pourraient plus prendre eux-mêmes la décision.

Et je vous amène sur la question de la relation de confiance patient-médecin. Elle, de manière un peu surprenante, nous disait: Moi, je ne voudrais jamais me retrouver à l'hôpital en fin de vie. J'ai des proches, des amis qui ne voudraient jamais se retrouver à l'hôpital en fin de vie parce qu'on a le sentiment qu'on perdrait complètement le contrôle sur notre destinée et qu'on serait entre les mains du corps médical qui déciderait ce qu'il y a de mieux pour nous, oui, en dialoguant avec nous, mais on ne pourrait jamais plus décider de certaines choses.

C'est peut-être un peu créatif, mais certains disent, ceux qui défendent l'idée d'un choix pour l'euthanasie disent: Est-ce qu'en fin de vie ce n'est pas une embûche parfois à un dialogue correct, ouvert, le fait qu'il y a des choses qui ne soient plus possibles, même quand on est dans des états de souffrance, cette relation de confiance là?

Donc, je trouve qu'il y a comme deux éléments. Mme Raphals, hier, qui nous dit: Moi, je ne voudrais jamais me ramasser à l'hôpital de peur de perdre complètement le contrôle sur l'ultime étape de ma vie, puis il y a les gens qui nous disent: Est-ce que ça ne peut pas nuire à un dialogue ouvert, parce qu'on sait qu'au bout du compte le médecin n'entendra pas nos demandes d'arrêter de souffrir?

● (14 h 30) ●

**M. Emil (Sherif):** Yes, I mean, we have a spectrum of human beings, and the spectrum of human beings is exactly the opposites that you have just described and mentioned. I think it is very true that, in established health care systems, hospitals, etc., patients do have a loss of control often. And that loss of control is perhaps salvaged by a feeling that you would have then the ability to end your own life if the time came where that is felt to be the most merciful thing that could happen.

I have worked for a very long time with medical students interested in exactly this issue, of getting them to deal early on with their ability to open up to patients as human beings, not just as physicians, and really allow the patients as much autonomy as possible in making decisions. But, just as was mentioned earlier, there are things we don't allow patients to do. Patients cannot come and insist that they would commit suicide in front of us without intervening, for example, if they're depressed. And so I think we need to work on empowering patients, allowing them to feel like they're more autonomous, even within a health care setting, allowing them to feel that they can communicate to their physicians and together finding solutions.

But you raise issues that are profoundly difficult. There are no easy answers for those types of things. As a society, we have to decide what would be most acceptable to the majority of us that would preserve these types of sanctimonious relationships between patients and physicians. And I think those questions will continue to be quite difficult. I don't think we will ever find answers to those.

**Le Président (M. Kelley):** And, if I may sort of follow up, because, as a chair, you are allowed to give yourself the right to ask a question, but one of the suggestions one of your doctors... I think he was a palliative care doctor from Notre-Dame Hospital. He said that we should get people into palliative care sooner and that we have a tendency to add another treatment, another treatment. And he was looking at it from an end-of-life... with a more aged population. I look at you as a pediatric doctor. These decisions, I mean, every patient you get, you probably want to save every baby, every child. It must be an enormous pressure on you, even greater. But there must come a time where you have to say stop. There are no more treatments, there are no more things that you can try as a doctor. And how does that... I mean, how easy is it for a doctor? I'm looking at you because your decisions are even harder to make, perhaps, than someone dealing with elderly cancer patients. But how... What goes through your mind? What's the process? Because, if we do... Because other people said, in other jurisdictions: We move out of treatment and into palliative care sooner, and there may be ways that would help finance a better palliative care system. But, if you could... That decisional process that you, as a professional, must go through every week in awful circumstances, if you could just describe that a bit for us.

**M. Emil (Sherif):** ...happy to. On June 5th of this year, I gave the graduation speech at the university where I was working before, in California. And I gave it to students and I told them something that was profoundly true, it's that the patients I have grown closest to were not the ones I've saved, not the ones that have improved, not the ones who have experienced technological breakthroughs. The families I have gotten closest to were the ones whose children's funerals I have attended. And I think that applies to many physicians.

We have a saying: To cure occasionally, to care frequently, to comfort always. Comfort is always available, even when cure is not available.

A few months ago, I had a young woman who... beautiful young girl came in with a very unusual... what looked like a simple abscess, something that could be easily treated as an outpatient. I'll make a long story short: it ended up being a significant malignancy. And, after a period of optimism where it seemed to be very responding, within weeks she had significant metastasis throughout her lungs, and her family had taken her to MD Anderson Cancer Center in Houston and tried to do heroic things. And we... I really wanted to save this girl. She was just a bright flower and pleasure for everyone around her, the light of her family. But a time came when it was clear that it was not going to happen, and we had to switch from a mode of treatment, from a mode of therapy to a mode of comfort. And, amazingly enough, because the relationship was strong enough between her and her physicians, she was able to gain enough autonomy to come to her own conclusion, that she wanted no further chemotherapy, no further interventions, no further heroic treatments, and she chose the path of comfort. And, within a couple of months, a couple of weeks, she passed away in her bed with all of us around her at the hospital. And this morning I thought I should have invited her... I should have invited her family to be here with us today.

So, they're very difficult decisions. And there is a sense of failure in medicine when therapy doesn't work, and that is probably why palliative care is not introduced earlier, because you keep hoping that things will turn around. I think patients need to be informed. There are a lot of patients receiving chemotherapy that they shouldn't be receiving. It will most likely not make any difference, and they probably will be better off allowed to live the remainder of their lives as active as possible and, when they succumb, to get adequate palliative care until the last few days of their lives. We're not doing that enough.

**Le Président (M. Kelley):** On that, I'll have to leave it. But thank you very much for... prendre le temps. Vous êtes un professionnel très occupé. Merci beaucoup pour votre engagement de revenir ici, au Québec. Votre apprentissage de la langue française, bon courage et bonne chance. Et merci encore.

Sur ce, je vais suspendre quelques instants. And I will invite Irene Armano to take place at the witness table.

*(Suspension de la séance à 14 h 37)*

*(Reprise à 14 h 38)*

**Le Président (M. Kelley):** La commission reprend ses travaux. Our next witness is Mrs. Irene Armano. So, without any further ado, it is your turn.

### Mme Irene Armano

**Mme Armano (Irene):** Good afternoon. And thank you for this opportunity of letting me present my views.

It is my understanding that this committee is here to listen to opinions of the general public about the subject of euthanasia. If that is the case, then I would strongly suggest that the title *Dying With Dignity* be changed, perhaps to *Dying With Assistance*, as this title is a misnomer and certainly misleading as to the true nature of the inquiry. *Dying with dignity* can never be legislated or ensured. Many deaths happen quite naturally but not with dignity, such as when a concrete slab falls on a person and splatters the body, car and other kind of accidents that leave body parts scattered, deaths during natural disasters, and so on.

● (14 h 40) ●

It is also my belief that the investigation into the possibility of legalizing... of legislating euthanasia is both in consideration of the patient as well as the physician in a conscientiously balanced way. The title *Dying With Dignity* refers to the patient only. Dignified dying is everyone's wish, many people's privilege and good fortune, and no one's guarantee.

Under very specific circumstances and within very strict boundaries, consensual euthanasia should be legalized and not criminalized. Consensual euthanasia can be an acceptable way of dying not because the sanctity of life is denied, or the cost of care is too much, or the notion of playing God, or any other objection. It can be acceptable solely on the premise of respect for the person's right to chose to die based on his or her right to self-autonomy. To assist this death either as assisted suicide or euthanasia should not be a criminal act.

As a society, we discourage and try to prevent suicide, but we do not condemn it. The person requesting euthanasia is asking for assistance to die, to hasten his death, which he himself cannot do. I believe that those who request euthanasia know the difference between the right to be allowed to die by refusing treatment and euthanasia, and it is not a deliberate confusion between interventions on their part. Because there is a distinction morally and legally between the two acts, that is why we need to reexamine the moral issues and devise new laws. If euthanasia is viewed as having the intent to kill, then this intent is preceded by an intent to be killed when asking for euthanasia, and this request may negate any criminal intent. The premeditated termination of life is done by the patient, not the doctor. The act of terminal sedation brings about the same result as euthanasia and may differ from it in name only, and the term «intention to kill» is not an indisputable absolute.

Definitions can be written to safeguard a person's rights but sometimes also to define terms to such a degree that it becomes an exercise in semantics rather than reality. When do definitions become an obstacle rather than clarification? Our society has defined, set up parameters, accepted and legitimized the war whereby to kill and to be killed is normalized in the name of an idea, at enormous financial gains and costs, and only the young and healthy need apply. And I emphasize «young and healthy».

Yes, qualitative palliative care, respectful long-term care and any other medical care is a person's right as a human being and should be universally available to all. It is an essential need that should be solved urgently because the

demand overwhelmingly exceeds the supply. However, this is a different issue from consensual euthanasia. One is a request for care; the other is a request to be assisted to die.

Nonconsensual euthanasia is a much larger field of debate, which I do not address here. But, within a very narrow field called mercy and compassion, such as in the case of total hopelessness and absence of any semblance of human life, it also may be an acceptable form of death. I do believe that a committee of specialists, ethicists, medical professionals, lawyers and spiritual masters can arrive at and make recommendations and set limits and boundaries regarding euthanasia.

The abuse of laws can and will happen not because of some logical fallacy, but rather because of a lack of an individual's integrity and/or human imperfections. The abuse cannot be prevented simply by not enacting laws. They are designed to protect the integrity of the actor as well as the autonomy of the person acted upon. Doctors have a lifelong practice of improving and saving lives, and thus they will not metamorphose into killing machines as soon as euthanasia is legalized. The oath to do no harm may not necessarily be contravened if the benefit is solely for the patient and for no other physical, moral or financial gain to anyone else. And the patient believes death to be a benefit for himself. That is why he is requesting it.

The parameters for the limits and boundaries are better known by the specialists, but my deliberations will include the following: no conflict of interest for the health mandator, indefinite versus imminent life expectancy, special neurological conditions, incurable and/or irreversible disease, age, life quality as experienced by the patient. Fortunately, legislation regarding euthanasia already exists in other countries, and therefore we can learn from the failures and successes of such laws.

From a religious faith perspective, if life is a continuum and the life force continues after the disintegration of the body, then the requested hastening of the release from the body may not be a moral evil but can be seen as a relative time element. Is the life force dependent on or independent of the body? And can it be harmed? If beliefs hold that there is no life force, only chemical reactions within the body, and death is the cessation of these reactions, then what is violated when the request to hasten physical death is fulfilled? They are many faiths and many objections, but a law governing consensual euthanasia, as I suggest, would address a voluntary act and a noncriminal assistance. This kind of legislation is not a call for termination of life at a whim, left to anyone's discretion, but it would be overseen by a panel of experts and governed by strict limits.

One's own conscience about one's own self is a very powerful natural law that is difficult to negate, deny or condemn. The person requesting euthanasia has weighed the right and wrong of his action within his own conscience, and perhaps we, as a society, can and should respect that and grant his wish. And the same holds true for the physician's conscience. The final moral dilemma ought to reside with the patient and the doctor, and our laws ought to protect both of them. Thank you.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much, Mrs. Armano, for that very thoughtful contribution to our discussion. I will now ask our colleague the MNA for Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Hi. Thank you. I have two questions. My first one refers to the document that you sent to us at first, that I read with very much attention, where you... And I will quote it, if you don't mind. You say: «Most people's wishes are fulfilled as [...] their "after death arrangements"... [but] "before death wishes" [are] less important?» ● (14 h 50) ●

**Mme Armano (Irene):** That was a question. The...

**Mme Charbonneau:** No, that wasn't the question. That was something you said.

**Mme Armano (Irene):** Yes, but I'm saying that the second part, before death... Are before death wishes less important?

**Mme Charbonneau:** Ah! Okay. I was getting there, but you're right. I didn't read it with the intention of the questioning, but... No, it's totally all right. My English is not that good, so I get it if...

We had different people that came, and they talked about a will of life, or a will of death of life, or a will of end of life, or name it as you wish, but... And, when they talked of that will, they said that it would be important that everyone should have one. At the same time, we had specialists that came and said: If you come in an ER and you have in your pocket a will of end of life, they are not sure they have to respect that because their oath and the fact that they are doctors. Their way of doing things is making life go on, which is a good thing, believe me.

What would you say if a will of life was in your pocket and you would get into an ER? How would you like us to see that will?

**Mme Armano (Irene):** I think there is such a thing as... the physician has to respect. It's called... something called non-violability, where you cannot violate the person's refusal for treatment. That may be in theory or practice, depending on the physician, depending on the situation.

So, if I had that will, for myself, I would prefer the physician to respect that. And, if he does not respect that, that would be his conscience and my further battle with life or death, if that was my case, in my situation. But I would ask that he would respect that, if that's what I have in my pocket.

**Mme Charbonneau:** And do you think it would be a good thing? Like Martha Stewart would say, would it be a good thing to have a will for everyone, a will of end of life?

**Mme Armano (Irene):** Yes.

**Mme Charbonneau:** It would?

**Mme Armano (Irene):** Yes. I think to have a living... what is called a living will is very important, because we don't know the way we're going to be meeting death. And, while we have the mental capacity to do such a thing, I think we should, because there are many people who do not... who lose that capacity. And, once you have lost that capacity, then you're pretty well at the mercy of everyone else around you. So, while you have the ability, I think that it would be a good thing to have an end-of-life request, or treatment, or... not treatment but request.

**Mme Charbonneau:** As a government, we have many laws and we have many ways of helping citizens. We put through those laws some things that can help them, some things that can orient, or guide, or really restrict certain things. Going on a red light is something you can't do because we decided that the red light means you have to stop.

You mentioned that we should have boundaries and a way of things that we make sure that the doctors and the persons that ask to end their life have a way of doing it. What do you think of the fact that most of the people that we saw or heard talked about the slippery slope, you know, the fact that humans are humans? We say: «Où il y a de l'homme, il y a de l'hommerie.» But, in English, I'll say humans are humans, and anything can happen. So, what would you say, what would you answer to: There could be a slippery slope; that means that we could have a danger there if we go with or we go through the fact that euthanasia is available?

**Mme Armano (Irene):** Slippery slope fallacy is often brought up, and it's one of these logical fallacies that ethicists do not approve of or do not like. I think laws will always be broken. As I had mentioned, it's not... we can't prevent laws from being broken. And I... In my paper, I distinguished between euthanasia as nonconsensual euthanasia and consensual euthanasia. We can't prevent imperfections from happening. I think this is why your conscience has to... will govern everyone. Regardless of what you choose, it will be according to your conscience so to prevent that... asking someone else not to do something or not to go down the slippery slope.

And, this issue, an ethicist told me 20 years ago that euthanasia was very quietly happening in the hospitals. And people bring up the issue, well, it can happen, and this and that. If it does happen, someone sees it. Why hasn't it been reported? Why haven't these people who do commit and are committing... why have they not been brought to the court, in front of the law? There's lots and lots of questions, you know. In the end, the medical profession protects itself and all their members, just like a lot of the male-dominated groups, like the Church, and the army, and medicine. They close in. So, if they are afraid that this will happen, is it just fear or reality?

**Mme Charbonneau:** Two very small questions. Would you say that nonconsensual... no, consensual euthanasia is assisted suicide, or would you still call it consensual euthanasia?

**Mme Armano (Irene):** I think there's a difference between assisted suicide and consensual euthanasia. Assisted suicide, I think, refers to when you are still able to drink the funny liquid that's going to put you to sleep, whereas euthanasia, I think, someone else has to be the actor, and not yourself. If I'm totally paralyzed and I cannot... the only thing I could do is swallow, or maybe not even swallow — that was Sue Rodriguez's case, I think — and an injection is preferable, then that's... it would be a consensual euthanasia rather than suicide.

**Mme Charbonneau:** One last question, which I think is the hardest. But, in your presentation, you said one of your... one of the «balises», one of the things you quote as to be ruled for getting it was age. I would say: How old can I be or how old do you think I should be for it to be available?

**Mme Armano (Irene):** I think some of the... there's lots of other experts out there who could answer that better than myself, but I think that one would know when you look into somebody's eyes. I would tend to put it at the later stages of life rather than the early stages. I don't know, I don't have experience with children at all. I don't know if children do request to die or whether they have a concept of death or their own self concept of what does it mean, not to exist anymore. I don't know what children, I think, that would... you know, as I say, that would be. So, I would tend to push it at the later stage, where you have had a full life and it's time to start life somewhere else.

**Mme Charbonneau:** Thank you very much.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Marguerite-D'Youville.  
● (15 heures) ●

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui. Merci, M. le Président. Je vais poser ma question en français.

**Le Président (M. Kelley):** Our colleague is going to ask the question in French, so we'll just wait for a moment so that the witness can get the earphones on.

**Mme Armano (Irene):** I'm so sorry, I apologize for my lack of French. I speak a little bit, but not enough on certain of these topics. I'm sorry.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci. Alors, madame, merci de votre contribution à ce débat, à cet échange. Vous savez que, dans le débat actuel, les positions sont assez polarisées: bien sûr, les personnes qui défendent le droit à l'euthanasie et des personnes qui veulent absolument exclure ce principe-là de nos lois.

Dans votre présentation, vous avez parlé de questions de sémantique en parlant de la sédation terminale et de l'euthanasie. Qu'est-ce que vous répondez à celles et ceux qui nous disent que la sédation terminale permet une fin de vie de mort naturelle?

**Mme Armano (Irene):** The way I understand terminal sedation is that enough medication is given to the patient to cause end of life. That's the way I understand terminal sedation. So it is not a natural death, if you mean no medication for natural death. That's the way I would understand it, if I'm understanding your question properly.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup pour votre présentation. En fait, nous, notre rôle, c'est aussi un peu d'être l'avocat du diable, alors on essaie de poser les questions difficiles d'un côté et de l'autre. Avant peut-être de vous poser une question, je voulais juste vous dire que, pour ce qui est du titre, *Mourir dans la dignité* — parce que vous avez fait une remarque au début de votre présentation — en fait, c'est voulu que ce ne soit pas limité, par

exemple, comme vous disiez, à mourir avec assistance, tout ça. Parce que notre débat est vraiment sur la fin de vie, les soins de fin de vie, et pas uniquement sur la question de l'euthanasie ou du suicide assisté, bien que ce soient celles qui retiennent beaucoup, beaucoup l'attention, et dans les médias notamment. Mais on veut vraiment un débat plus vaste. Et d'ailleurs on a des gens qui viennent nous parler des soins palliatifs ou des conditions de fin de vie. On pense que tout ça est aussi interrelié. Donc, c'est pour ça que le titre est celui que vous voyez.

Moi, je veux savoir... Les gens qui s'opposent vivement à une ouverture vers une mort médicalement assistée disent qu'on est dans une société qui de plus en plus valorise l'autonomie de la personne à tout prix et qu'il est difficile, si cette valeur-là devient transcendante et la seule valeur qui prend toute la place, de tracer une ligne, à savoir, par exemple, pourquoi on permettrait l'euthanasie juste à quelqu'un qui, par exemple, est en phase terminale ou dont la mort est imminente, versus, dans le fond, quelqu'un qui peut-être est malade, a une pauvre qualité de vie mais n'en est pas au stade ultime de sa maladie, versus une personne qui est vieillissante et qui souffre, je dirais, beaucoup, existentiellement parlant, mais dont la mort n'est pas prochainement prévue.

Est-ce que vous voyez dans ce discours-là des éléments qui en fait peuvent faire craindre une difficulté de tracer la ligne quelque part, quand vraiment la réflexion est uniquement basée sur la notion d'autonomie?

**Mme Armano (Irene):** I'm not 100 % sure I understand the question. Drawing the line between allowing euthanasia or allowing people to live without euthanasia, is that your question?

**Mme Hivon:** Non. La question, c'est de savoir... Les tenants d'une position comme la vôtre, pour, par exemple, la légalisation de l'euthanasie, mettent le principe de l'autonomie de la personne vraiment fondamental. Ceux qui s'y opposent disent que, si on suit ultimement seulement le principe de l'autonomie, dans le fond, où on mettrait des balises? Parce qu'une personne peut dire: Oui, dans le cas où il y a une mort imminente, une maladie de phase terminale, une souffrance non gérable, mais une autre personne, au nom de l'autonomie, peut dire: Je suis une personne vieillissante, je n'ai pas de maladie incurable, mais je suis dans un état où je n'ai plus le goût de vivre. Je n'ai pas de dépression diagnostiquée, mais j'ai une souffrance existentielle. Donc, au nom de mon autonomie, je devrais pouvoir être aidée à mourir.

Ma question, c'est de savoir si c'est le principe fondamental où on peut tracer la ligne entre ce qui serait permis comme aide à mourir versus ce qui ne le serait pas.

**Mme Armano (Irene):** In my paper, what I had written, I think I do hold the position that autonomy is... I hold it as one factor for consensual euthanasia, not euthanasia in general, because I think there is a big divide between nonconsensual and consensual euthanasia. So, in my category of consensual euthanasia, I chose one principle being autonomy. I think, if you discuss it with ethicists, there maybe other principles that they can list, because they are in the business of having spent many years studying the issues of ethics. I just chose that one principle of autonomy for consensual euthanasia, not euthanasia in general.

**Mme Hivon:** Ça m'intéresse beaucoup, cette réponse-là. En fait, dans nos définitions, dans notre document de consultation, l'euthanasie est vraiment définie comme le fait d'aider quelqu'un à mourir à la demande de la personne. Donc, de la manière que l'euthanasie est définie, du moins dans le cadre de notre débat, il faut toujours qu'il y ait la demande du patient lui-même.

Quand vous faites référence à un cas d'euthanasie non consensuelle, est-ce que vous voulez dire qu'il ne proviendrait pas de la personne elle-même ou vous voulez dire où il n'y aurait pas de consensus dans la relation patient-médecin?

**Mme Armano (Irene):** I think ethically there's a difference between consensual euthanasia and nonconsensual euthanasia. If euthanasia has been defined always with consent for the purposes of this hearing, that I do not know about. But I do believe that there is two distinctive groups and two distinctive topics, one is where you do consent and one where you do not consent. And then, under no... and then, under each of those classifications, then you can consider different cases or whatever. But I think that maybe these two different groups under the heading of euthanasia, one is consensual, one is not consensual. If that has been put into one group, and your belief is that euthanasia is defined as consensual, then I am not sure that the definition is correct, according to ethicists.

**Mme Hivon:** Merci.

**Le Président (M. Kelley):** On that, thank you very much, Mrs. Armano, for your contribution to our discussion today.

I will suspend for a minute or two. Et je vais demander à Alain Legault de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 15 h 9)*

*(Reprise à 15 h 12)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux. La prochaine demande d'intervention vient de M. Alain Legault. Alors, c'est les règles d'une présentation de 15 minutes, suivie par une période d'échange de 15 minutes avec les membres de la commission. M. Legault, la parole est à vous.

**M. Alain Legault**

**M. Legault (Alain):** Bonjour. Alors, je vous remercie. Je remercie les membres de la commission d'avoir accepté ma proposition et de me rencontrer aujourd'hui. Je veux aussi en profiter pour vous remercier pour le document de consultation, qui a un grand mérite de clarifier les termes. Il a d'autres mérites, mais, celui-là, je trouve que c'est important dans le débat.

Comme j'ai peu de temps, alors je vais rentrer tout de suite dans le vif du sujet. Alors, moi, je suis infirmier depuis bientôt 30 ans. Depuis quelques années, je suis professeur en sciences infirmières, spécialisé dans les soins aux personnes âgées et les soins palliatifs. Alors, mon expérience professionnelle, mes études de même que mon

expérience d'accompagnement de ma mère, qui est âgée et vit maintenant dans un CHSLD, m'ont donné l'occasion de réfléchir assez souvent et assez longuement sur les questions qui sont sur la table aujourd'hui.

Alors, cette réflexion ne fut pas seulement théorique, mais aussi expérientielle. Je voudrais donc, en toute humilité, comme on... comme dans l'expression «mon humble avis», partager avec vous le fruit de mes réflexions. Et, pour structurer la présentation, j'ai choisi quatre questions, qui se trouvent dans la conclusion du document de consultation: Que veut dire «mourir avec dignité»? Comment concilier les volontés individuelles et le bien commun? Doit-on légaliser l'euthanasie? Et doit-on légaliser le suicide assisté?

D'abord, que veut dire «mourir dans la dignité»? Pour répondre à cette question, il faut d'abord s'entendre sur le sens du mot «dignité». Et, comme vous l'avez mis en évidence dans le document de consultation, il y a une grande différence de conception autour de c'est quoi, la dignité. Pour certains, dont je suis, chaque être humain, peu importe sa condition, est porteur d'une dignité propre et inaliénable au fait qu'il est un être humain, alors que, pour d'autres, la maladie, les pertes cognitives, la dégradation physique, la fragilité, la dépendance, que ce soit en fin de vie ou tout simplement dû au vieillissement, sont vues, ces pertes-là, comme une perte de dignité. Alors, évidemment, selon que l'on définit la dignité de l'une ou l'autre façon, la réponse à la question qui nous préoccupe sera diamétralement opposée.

Mes longues années de travail en CHSLD ainsi que l'accompagnement de ma mère, qui vit depuis plusieurs années avec des pertes cognitives importantes, m'ont convaincu que la perte de dignité ne découle pas de la fragilité croissante ou des pertes multiples de la vieillesse ou de la fin de vie. La perte de dignité surgit dans le regard de l'autre ou dans la réponse parfois inadéquate des personnes, que ce soient des membres de la famille ou des professionnels qui vivent au quotidien avec les personnes en perte d'autonomie.

J'aimerais ça vous dire que, dans tous les CHSLD du Québec, les soins offerts sont d'un haut niveau d'excellence 24 heures par jour, sept jours par semaine, mais je ne peux pas vous dire ça. Il arrive encore trop souvent qu'un intervenant, ici ou là, par fatigue, surcharge de travail ou manque de préparation, agisse d'une manière qui viole la dignité de la personne. Puis cela se voit aussi dans certaines situations de soins à domicile, pour des raisons semblables.

Un plan plus personnel, j'aimerais aussi vous dire que c'est toujours facile pour moi d'aller visiter ma mère sans jamais savoir si, la prochaine fois, elle va être en forme, si je vais pouvoir parler avec elle ou pas. J'aimerais ça vous dire qu'après chacune de mes visites je la quitte le cœur joyeux, mais ce n'est pas toujours le cas. Et pourtant, si j'adhérais à la seconde vision de la dignité que j'ai présentée tout à l'heure, je devrais admettre que des milliers de personnes qui vivent avec une forme ou l'autre de démence — juste pour prendre ce cas-là, comme ma mère et comme la majorité des gens que j'ai soignés dans ma carrière — vivent dans l'indignité parce qu'ils n'ont plus de capacité de communiquer, parce qu'ils ont des difficultés à prendre soin d'eux-mêmes. Évidemment, je ne peux pas adhérer à cette vision de la dignité, même si je reconnais que la grande perte d'autonomie augmente le risque de vivre des situations qui violent la dignité humaine.

Alors, pour revenir à la question: C'est quoi, mourir dans la dignité?, bien, si on voit la dignité comme une caractéristique de l'être humain qui est indépendante de son

âge, de sa condition physique ou de sa condition mentale, si notre conception de la dignité nous fait voir chaque être humain comme unique au monde, tout en n'étant pas isolé des autres humains, alors mourir dans la dignité, ça voudrait dire ou ça voudrait dire que la personne en fin de vie ne meurt pas seule, qu'elle sera accompagnée, entourée par ses proches, parfois par des bénévoles, qu'elle sera soignée, soulagée par une équipe compétente, et ce, jusqu'à ce que sa vie cesse.

Est-ce que la mort dans la dignité définie comme ça sera une expérience agréable et facile à vivre pour la personne elle-même et pour ses proches? Probablement pas. En tout cas, du moins pas souvent. Est-ce que cela veut dire que je suis pour une souffrance salvatrice en fin de vie? Pas du tout. Ce serait mal me connaître que de penser cela. Sauf que mourir même dans la dignité ne semble pas être une expérience facile à vivre pour la plupart des gens. En tout cas, c'est ce que j'ai observé dans ma vie, dans mon travail, dans ma vie personnelle. Donc, il faut viser à ce que les gens meurent dans la dignité, mais ce ne sera jamais une expérience très facile que d'aller jusque-là.

Deuxième question: Concilier les volontés individuelles et le bien commun, comment faire? C'est vraiment une question de première importance pour la commission, ici. Parce que, si j'ai bien compris votre mandat, on vous demande d'émettre, à la suite de vos consultations, des recommandations pour d'éventuels changements législatifs, ou autres. Il me semble que ces recommandations devraient être formulées en gardant en tête une préoccupation qui est trop souvent oubliée dans les sociétés occidentales depuis quelques années: le bien commun. En effet, on vit dans une société où priment, depuis plusieurs années, les droits individuels, et c'est une transformation historique, sociale vraiment importante, là, de la deuxième partie du XXe siècle. Mais cette transformation, cette montée des droits individuels a comme effets secondaires, si vous me permettez un langage d'infirmier, la montée de l'individualisme et une fâcheuse tendance à trop souvent oublier la notion de bien commun. Le débat sur le droit de mourir dans la dignité, ce qui était dans votre mandat initial, pose cette question-là.

● (15 h 20) ●

Et j'ai écouté, j'ai lu les journaux cette semaine, il y a des gens qui défendent l'euthanasie ou le suicide assisté en disant... en revendiquant la liberté de choisir le moment, le lieu et la façon de mourir. Alors, cette revendication-là, est-ce que c'est un droit individuel absolu? Est-ce qu'on veut, comme société, s'en aller dans cette direction-là? Ou faut-il se poser la question des retombées sur l'ensemble de la société de la reconnaissance d'un tel droit?

Ne pas tuer, c'est un des interdits fondateurs de l'humanité. C'est présent partout, dans toutes les sociétés. Il existe peu d'occasions où la transgression de cet interdit est acceptée. À ma connaissance, il existe la légitime défense et l'état de guerre, puis, dans le deuxième cas, ce n'est pas toujours très, très une bonne idée de transgresser l'interdit. Alors, avant de créer une nouvelle opportunité de transgression de cet interdit, qui pourrait être justement un encadrement sur l'euthanasie ou le suicide assisté, il faut se questionner sérieusement. Et je crois qu'une des réalités sociales actuellement au Québec, dont il faut absolument tenir compte dans la réflexion sur le mourir dans la dignité, c'est la situation des soins palliatifs au Québec.

Alors, vous avez sûrement entendu plusieurs représentations à ce niveau-là, mais, vous savez, entre 10 % et 15 % seulement des personnes qui pourraient bénéficier

de soins palliatifs y ont accès. Alors, comment tenir compte de cet aspect-là dans notre réflexion? Et, de plus, les soins de fin de vie pour les personnes atteintes de maladies autres que le cancer, ce qui est un peu ma spécialité... Les gens qui meurent de maladie d'Alzheimer, d'insuffisance cardiaque terminale, de maladie pulmonaire obstructive chronique, qui sont des personnes, plus souvent qu'autrement, âgées, ces gens-là reçoivent très peu de soins de fin de vie ou de soins palliatifs adéquats. C'est un des domaines qui est le plus sous-développé, et pourtant c'est un des domaines où les gens meurent beaucoup. Plus on vieillit, plus on meurt de ces maladies-là.

Alors, quel serait l'effet sur les développements, qui sont encore très grands, sur... des soins palliatifs pour toutes ces personnes-là, dans toutes les régions du Québec, alors qu'on sait très bien que la situation actuelle du système de santé, c'est: pénurie d'infirmières, pénurie de budget, hôpitaux débordés? Alors, est-ce qu'il faut, dans les années qui viennent, ouvrir la question de l'euthanasie, du suicide assisté? Est-ce que c'est ça, la priorité, ou est-ce qu'il ne faudrait pas plutôt continuer le virage qui a été amorcé avec la politique de soins palliatifs, mais vraiment, là, investir intensément pour qu'il y ait un réseau de soins palliatifs accessibles partout au Québec, avec différentes modalités d'accompagnement, avec un personnel, là, de toutes les professions de la santé, très bien formé, très compétent?

Bon, je dirais quelques mots — parce que je sais que le temps avance — sur la question de l'autonomie des personnes, dans cette dimension-là du bien commun et des questions individuelles. Alors, c'est indéniable que ce principe d'autonomie des personnes, qui est monté en force, là, depuis la Deuxième Guerre mondiale, c'est une victoire importante au niveau de l'éthique. Mais l'autonomie ne veut pas dire, selon moi, l'autarcie. L'autarcie, c'est suffire à ses besoins à partir uniquement de ses propres ressources, vivre un peu fermé sur soi-même. L'être humain est un être fondamentalement social, un être de relations. L'autonomie pure et dure, d'après moi, ça n'existe pas. On vit tous un certain niveau d'interdépendance, à toutes sortes de niveaux.

D'ailleurs, les textes classiques en éthique clinique — et j'en... je relisais ça hier par hasard — précisent bien que l'autonomie, c'est un des principes parmi d'autres dont il faut tenir compte au moment de prendre des décisions. Parmi les autres principes, il y a la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice. Alors, si on donne préséance à cette liberté de choix, le moment où on va mourir, sans tenir compte de tous les effets que ce changement pourrait avoir sur le bien commun, j'ai peur qu'on ouvre la porte à quelque chose qui finisse par déraper.

Doit-on légaliser l'euthanasie? Alors, ce n'est pas la première fois que je me pose cette question. J'ai été dans des situations, dès le début de ma carrière, qui m'ont amené à me poser ces questions-là. Alors, encore une fois, j'ai lu, j'ai écouté, j'ai regardé les différents points de vue, et je suis arrivé à la même réponse: Non. Non, je ne crois pas qu'on doit légaliser l'euthanasie.

Et pourtant — et ça va vous sembler paradoxal, mais je crois que la vie est souvent paradoxale — je pense que, dans certaines conditions exceptionnelles, et je souligne «exceptionnelles», il peut être éthiquement correct de poser un geste euthanasique. Mais, parce que je crois que cette transgression doit rester rare et exceptionnelle et doit reposer sur une conviction profonde qu'à ce moment-là, avec cette

personne-là, c'est la seule solution possible, alors à cause de ça, je ne suis pas en faveur d'une légalisation de l'euthanasie, qui risquerait de banaliser ce geste qui doit, selon moi, demeurer exceptionnel. Alors, si vous voulez me poser des questions sur le paradoxe qu'il y a dans ça, ne vous gênez pas, je n'ai pas encore résolu le paradoxe.

Mais je sais aussi... Je fonde ma réponse en disant non à l'euthanasie, c'est aussi sur le fait que je pense que les possibilités actuelles qui existent en soins palliatifs et en éthique autour de la fin de vie, soit le refus de traitement, l'arrêt de traitement, le soulagement de la douleur qui s'est beaucoup développé depuis les dernières années, la mise en place d'un accompagnement plus psychologique, spirituel, les protocoles de détresse, la sédation palliative... Alors, je pense qu'on dispose d'un arsenal, si on veut, là, d'outils, de moyens d'intervention qui font qu'on peut offrir à l'immense majorité des personnes en fin de vie une mort digne, ou, on pourrait le dire autrement, une vie digne jusqu'à la fin. Mais il faut que les soins palliatifs qui peuvent offrir tout ça soient accessibles à tous et partout au Québec.

Doit-on légaliser le suicide assisté? Bien, en gros, ma réponse est la même que pour la question précédente. Mais j'ajouterais cependant que le débat sur le suicide assisté présente un piège qui, à mes yeux, est encore plus important que celui sur l'euthanasie, et ce piège se cache dans le mot «suicide». Comme vous le savez, et les journaux en faisaient mention ce matin, le Québec est toujours en tête de toutes les provinces canadiennes pour le taux de suicide. Et alors comment continuer les efforts de prévention du suicide qui sont en marche depuis des années, en particulier auprès des plus jeunes, si du même souffle la société affirme qu'à partir soit d'un certain âge ou dans certaines circonstances le suicide est non seulement toléré, mais accessible avec l'aide d'un médecin?

Vous savez, un jeune de 16 ans qui se suicide souffre et ne voit plus d'autre issue. Il n'y a pas de suicidé heureux, ce sont toujours des gens qui souffrent. Alors, je vous en prie, si jamais vous décidez de bouger sur cette question et de recommander quelque chose, bien ayez au moins la délicatesse de ne pas parler de suicide assisté. Utilisez une autre expression, «mort médicalement assistée», ou je ne sais trop. Au moins, gardez cette réserve.

Ça veut dire que mon temps est fini, ça, votre...

**Le Président (M. Kelley):** On arrive à 16 minutes. Je veux juste préserver le temps. Je ne sais pas si vous avez quelques...

**M. Legault (Alain):** Non, mais j'ai une petite conclusion, mais je trouverai bien le moyen de la...

**Le Président (M. Kelley):** O.K. Parfait. Parce que c'est... Je veux protéger le temps pour un échange avec les membres de la commission.

**M. Legault (Alain):** Non, non, vous faites bien. Vous faites bien.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. Legault. Alors, Mme la députée de Hull.

● (15 h 30) ●

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue à vous, M. Legault. Alors, vous, vous êtes une personne qui oeuvrez auprès des personnes âgées en

phase terminale depuis un bon nombre d'années. Alors, vous auriez, comme bien des gens qui sont venus ici, beaucoup d'histoires et de témoignages à partager avec nous. Et, moi, j'ai un peu... Moi aussi, j'ai été bénévole dans un centre de soins palliatifs dans une autre vie, et ça m'aide beaucoup à essayer de comprendre le vécu de chaque personne lorsqu'arrive la fin de sa vie.

On parle beaucoup d'autonomie, on parle beaucoup de bien commun, mais, même si on est dans... — je vous parle de mon opinion personnelle par rapport à... et je vais entendre la vôtre après. Même si on est dans un hôpital, à la maison, entouré, aimé, des bons soins palliatifs, un médecin extraordinaire, comme on a rencontré depuis le début de ces auditions, moi, je crois qu'on est toujours très seul face à la mort et je pense que, l'ultime décision, c'est nous qui l'avons.

On n'a pas beaucoup parlé du lâcher-prise. Vous savez, si vous avez oeuvré auprès des personnes âgées, il y a des histoires de personnes qui attendent que leurs enfants viennent les voir. Malheureusement, il y en a qui ne viennent jamais, et la personne lâche prise, et puis elle meurt. Il y a aussi ceux qui ont des bonnes journées puis ceux qui en ont des mauvaises, qui avaient tout réglé, la nécro, la musique, les textes à l'église, et tout ça, puis, trois mois plus tard: Je ne veux plus, ça ne me tente plus, je ne veux plus mourir. Alors, ça, c'est très difficile à vivre pour la famille. Vous l'avez certainement vécu. Et il y a aussi toutes sortes d'incidences qui font que les gens préfèrent mourir à un moment par rapport à un autre.

Je veux vous entendre par rapport à ça. D'après vous, là, la volonté individuelle par rapport au bien commun... Puis on ne parlera pas de légalisation de l'euthanasie ni du suicide assisté, mais plutôt de notre mort à chacun d'entre nous. Et, vous, qu'est-ce que vous en pensez, par rapport à cette autonomie face à la mort, d'après votre vécu à vous auprès des personnes âgées?

**M. Legault (Alain):** Bien, j'ai effectivement observé ce que vous avez appelé le lâcher-prise des personnes qui en fin de vie, à un moment donné, laissent... C'est comme s'ils se laissent aller, et là la mort arrive habituellement assez rapidement. Je dirais, peut-être un peu sous forme de boutade, à notre connaissance, on n'a pas tellement de contrôle sur le moment où on vient au monde — et je pense que la vie est faite comme ça — et on n'a pas tellement de contrôle sur le moment où on va mourir. Et il y a, dans la façon dont on conçoit l'autonomie dans notre société, maintenant une certaine illusion. J'ai écouté des gens, là, qui parlent autour du débat actuel, et il y a une illusion qu'on peut avoir un contrôle sur sa vie. Et, selon moi, notre autonomie nous permet de réagir aux événements de la vie. Et c'est rare qu'on exerce un contrôle sur sa vie. Et je pense que, derrière les discours que j'entends sur une fin de vie dans la dignité, qui comprend le moment où je vais choisir ma fin de vie, je pense qu'on... il y a une grande illusion derrière ça.

Arrive un temps où notre vie tire à sa fin, de façon brusque après un accident ou de façon graduelle par la maladie. On réagit à ce qui se passe. On peut lâcher prise et mourir plus vite. On peut s'accrocher et rester plus longtemps en vie. Mais vouloir, comme certains le veulent, avoir la liberté de choix du moment où je vais mourir, à part le suicide qui est une façon de vivre ça, il n'y a pas grand possibilités, et, moi, je ne pense pas que c'est une voie que j'aimerais qu'on emprunte comme société. J'aime mieux être

là auprès des personnes — c'est ce que j'ai fait une grande partie de ma vie — et les aider à faire les meilleurs choix possible, avec le peu de possibilités, parfois, qu'il reste, hein? Ma mère, là, elle n'a plus beaucoup de possibilités de choix parce qu'elle n'a plus les outils cognitifs pour le faire. Mais parfois elle est heureuse, parfois elle est malheureuse. Qu'est-ce que je peux faire de plus qu'être là avec elle?

**Mme Gaudreault:** Merci.

**Une voix:** ...s'il reste du temps...

**Le Président (M. Kelley):** Bien, une courte question.

**Une voix:** ...

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup de votre présentation. Moi, je veux vous entendre sur votre paradoxe, très humblement avoué, donc, d'entrée de jeu. Ça fait que je veux justement savoir, dans votre conception des choses, ce qu'on fait avec les cas exceptionnels. Beaucoup de gens disent: Ce sont des cas exceptionnels, donc on ne peut pas légiférer pour les cas exceptionnels. Par ailleurs, nous, on doit essayer d'avoir la réponse la plus globale possible à nos travaux. Et je dois vous dire que depuis deux jours on a plusieurs cas exceptionnels qui viennent — donc, soit ils se sont donné le mot ou soit l'exception n'est pas si exceptionnelle, là, on va devoir décider ça au fur et à mesure — mais autant des gens qui ont vécu des maladies dégénératives, en fait des proches de gens qui ont vécu des maladies dégénératives, ou des gens qui ont eu des longs cancers.

Donc, je veux juste vous entendre. Parce que même des médecins en soins palliatifs qu'on avait entendus comme experts nous avaient dit: C'est vrai, il y a la sédation terminale. Mais il y a un médecin qui nous avait dit: C'est sûr, quand ça fait 10, 15, 20 jours, très exceptionnellement, mais 20 jours que la personne est en sédation terminale, il y a un sentiment de panique parce que ce n'est pas ça qui était souhaité, hein? Alors, vous avez beaucoup réfléchi à la question. Qu'est-ce qu'on fait avec les cas exceptionnels?

**M. Legault (Alain):** Bien, je pense qu'avec des cas exceptionnels, qui probablement sont plus présents dans cette commission parce qu'ils sont directement concernés... mais, quand on regarde, juste pour faire une mise en contexte, les pays comme les Pays-Bas, où ils ont des législations, bon, sur le suicide assisté, le nombre de personnes qui recourent à ces législations demeure relativement bas, ce qui prouve que les cas qui pourraient requérir ça sont exceptionnels. Alors, pour des cas exceptionnels, eh bien, il faut prendre des mesures exceptionnelles. Et est-ce qu'il faut faire une loi pour encadrer ça? C'est là que ma compétence juridique n'est peut-être pas assez développée. Je ne le sais pas. J'aime mieux pas de loi, avec des exceptions qui sont encadrées d'une façon que je... Là, ça dépasse ma compétence, là. J'ai vu... je pense que c'est dans le journal aujourd'hui, là, je lisais des propositions — ah non, c'est à la télé que j'ai entendu ça — des propositions un peu comme en Colombie-Britannique, où la loi n'est pas changée, mais c'est les règles de procédure qui sont... Bon. Peut-être que c'est une voie pour...

Selon moi, il faut préserver cet interdit d'euthanasie tout en permettant que dans des situations exceptionnelles il puisse y avoir des mesures exceptionnelles. Je sais... Peut-être que ça ne vous aide pas beaucoup comme législateurs, mais...

**Mme Hivon:** Non, mais... En fait... Non, mais on chemine ensemble, hein?

**M. Legault (Alain):** Oui, c'est ça.

**Mme Hivon:** Nous, on est là pour cheminer avec les gens puis que les gens nous éclairent.

**M. Legault (Alain):** Mais, si je peux compléter, c'est parce que je ne peux pas, honnêtement, là, dire: Il n'existe aucune situation où ça pourrait être une solution. Ce serait malhonnête que d'affirmer ça, ça serait idéologique, alors que, le cas classique, je me retrouve sur une île déserte après un accident d'avion, il y a quelqu'un qui est blessé, il va mourir, il souffre le martyr, peut-être que je peux le tuer pour abrégé ses souffrances parce que je ne peux rien faire d'autre. Bien, c'est un peu ça, là. Il faut qu'il y a...

Moi, en 30 ans, j'ai vu un cas exceptionnel. Il faut dire que les personnes âgées ont peut-être une façon d'aborder la fin de vie avec plus de résignation ou... je ne sais pas comment dire, mais, en 30 ans, j'ai vu un cas qui, selon moi, permettait qu'on puisse poser un geste pour abrégé sa vie. Alors, dans mon expérience, ça demeure quelque chose d'exceptionnel.

**Mme Hivon:** Puis, moi, juste pour... Là, ce n'est pas une question, je vais céder la parole à mon collègue. Mais, nous, il y a une autre considération qu'il faut avoir, c'est l'équité, dans la mesure où, par exemple, on ne légifère pas mais que, face à des cas exceptionnels, certains médecins ou certains proches prennent des mesures exceptionnelles et qu'il n'y a, par exemple, pas de réponse légale, parce qu'il y a de la compassion puis il y a une décision. Bien, évidemment, pour les autres personnes qui n'ont pas ce médecin ou ce proche mais qui se trouvent dans la même situation exceptionnelle, il y a comme un problème d'équité quand il n'y a pas quelque chose qui encadre de manière globale. Mais... Vous comprenez? Ça fait que c'est juste pour vous dire la complexité de l'affaire, dans l'ensemble des notions.

**M. Legault (Alain):** ...mais peut-être, juste pour prendre au bond la balle de l'équité, présentement il y a un gros problème d'équité.

**Mme Hivon:** De manière globale pour les soins palliatifs?

**M. Legault (Alain):** De manière globale pour les soins palliatifs.

**Mme Hivon:** Tout à fait. Puis ça, on en est très, très conscients.

**M. Legault (Alain):** Et, pour moi, c'est la priorité.

**Mme Hivon:** On en est très conscients. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Très brièvement également. Merci. Un ton apaisant, des propos éclairants, une attitude très positive malgré le sérieux du commentaire apporté, simplement.

Bon, vous avez mentionné un seul cas exceptionnel au cours des 30 années de pratique. Est-ce indiscret que de vous demander quelle était la condition de cette personne-là? Et qu'est-ce qui est, pour vous, de façon plus globale, un cas exceptionnel?

**M. Legault (Alain):** Bien, oui, je peux vous raconter brièvement. C'est quand j'étais tout jeune infirmier. Je travaillais en Suisse, et c'était une personne qui avait une maladie très, très rare, une bactérie anaérobie qui était en train de lui ronger l'abdomen. C'était une personne déjà en phase terminale plus ou moins... Et le médecin... Moi, j'étais tout jeune. Je suivais un peu ce qui se passait, là. Le médecin avait dit: Si on ne fait rien, dans deux jours, l'abdomen ouvre, et elle va mourir éviscérée. Et je ne sais pas exactement qu'est-ce qui s'est passé, parce que ce n'est pas moi qui ai fait la suite de ça, c'était dans une réunion d'équipe. Ça me semblait un cas assez exceptionnel: rien à faire. On ne peut quand même pas attendre deux jours qu'elle meure éviscérée. Mais c'est ça. C'est très rare. Alors, qu'est-ce qu'ils ont fait? Je ne pourrais pas vous donner le détail, parce qu'ils ne m'ont pas demandé à moi, jeune infirmier québécois qui venait d'arriver, de m'occuper de la suite. Mais ça, ça pourrait être un cas exceptionnel où...

Moi, je pense que, dans beaucoup de situations de fin de vie, la plupart des situations très dramatiques peuvent, avec la sédation terminale, qui, pour moi, est une façon de permettre à la vie de s'en aller tranquillement, ce qui est la différence, au plan éthique, entre laisser la vie s'en aller et arrêter la vie, peut répondre à la plupart des situations. Mais je ne peux pas dire que... On pourrait imaginer des situations qui ne répondent pas à ça.

● (15 h 40) ●

**Le Président (M. Kelley):** Courte question.

**Mme Hivon:** ...puisque vous nous amenez sur le terrain de la sédation terminale, moi, les collègues le savent, c'est un de mes dadas, dans mes questions, parce que c'est quelque chose qui me chicote beaucoup. La différence vraiment dans l'intention, on la conçoit quand on est le professionnel de la santé. Pour le commun des mortels, y compris pour plusieurs de vos parlementaires, ce n'est pas évident qu'il y a une si grande différence quand... Je comprends qu'en théorie c'est réversible. Mais souvent, en fin de vie, quand on la donne, c'est parce qu'il n'y a plus rien à faire et c'est le soin ultime, donc ce ne sera pas réversible. La personne, en fait, est endormie, perd sa conscience jusqu'à ce que mort s'ensuive.

Donc, d'un point de vue éthique, quelle est vraiment la différence entre dire à quelqu'un: On n'a plus aucun recours pour vous, donc on vous endort, ça va peut-être être trois jours, peut-être quatre jours, peut-être deux semaines, ou: Écoutez, il n'y a plus rien à faire, on le sait, vous souffrez, c'est très difficile, on vous donne une injection ou des médicaments aujourd'hui pour que ça s'arrête, mais vous quittez aujourd'hui, vous savez que c'est aujourd'hui que vous faites vos adieux, puis vos proches ne vjendront pas vous voir pendant trois, sept, 10 ou 15 jours? Éthiquement, pas dans l'intention, ou tout ça, elle est où, la différence?

**M. Legault (Alain):** Bien, éthiquement, l'intention, c'est ça, la différence. Malheureusement, je ne peux pas vous dire autre chose. C'est juste... c'est la façon dont l'éthique a conçu toute cette question-là de la fin de vie. Le geste qu'on pose... Et ce n'est pas les éthiciens modernes, là, qui ont fait ça, là, c'est un pape. Je ne me souviens plus de son numéro, là, mais un Pie...

**Mme Hivon:** Pie XII.

**M. Legault (Alain):** Pie XII, je crois. Et ça fait un peu comme si on coupait les cheveux en quatre, mais en même temps c'est... il faut avoir un... une ligne de démarcation. Et tous les traitements pour soulager les douleurs, les protocoles de détresse, la sédation palliative ont comme intention de soulager la douleur, de permettre à ce que la vie se rende jusqu'au bout sans que la personne souffre inutilement. La mort, elle va survenir parce que la personne est mourante. Alors, la différence, c'est ça. Malheureusement, je ne peux pas vous en donner d'autre, et...

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup pour cette présentation qui était très, très humaine. Il y a beaucoup de chaleur dans votre façon d'aborder ces questions qui sont très difficiles. Couper les cheveux, comme quelqu'un qui commence de les manquer, c'est un point sensible, mais je veux dire merci beaucoup, M. Legault, pour votre présentation.

**M. Legault (Alain):** Je vous souhaite une bonne suite dans vos travaux. Ce ne sera pas facile pour vous de conclure tout cela.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Sur ça, je vais suspendre quelques instants. And I'll ask Dr. Richard Haber to come to the witness table.

(Suspension de la séance à 15 h 44)

(Reprise à 15 h 47)

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Our next witness is Dr. Richard Haber. If I'm not mistaken, his name is on a sign, in the shopping center, that I've seen hundreds of times. So, without their... Someone who has an office in the nicest riding of Québec, which is the riding of Jacques-Cartier, beautiful views on Lake Saint-Louis and everything else. So, without any further ado, Dr. Haber, a presentation for... I see you've given us a text. Thanks to you very much for that. You've got about 15 minutes of speaking time. This is probably a bit more than 15 minutes, but I leave it to you to manage your time.

**M. Richard Haber**

**M. Haber (Richard):** OK. Thank you very much. And good afternoon to all of you, and my congratulations to being able to sit here all day and listen to people spout off. It must be difficult, and I appreciate the opportunity to speak before you.

As Mr. Kelley has mentioned, I'm a pediatrician. I've practiced on the West Island for over 30 years. As well, I'm on staff of The Montréal Children's Hospital. I'm the director of the Pediatric Consultation Center there and involved with training medical students in residence.

So, my comments on euthanasia are going to really reflect my concern for infants and children should euthanasia be legalized in Québec. I certainly want to make a distinction here, which you've heard many times, between the withdrawal of treatment, which is sometimes necessary when there is no hope of cure, curing an illness, and euthanasia. I think there's a lot of confusion sometimes between euthanasia and that claim.

Euthanasia, for me, is deliberately and specifically killing another human being either at their request and with their consent, that is voluntary euthanasia, or, where that person is incapable of giving informed consent, involuntary euthanasia. Others have argued the case that voluntary euthanasia — sorry! — by a physician...

**Le Président (M. Kelley):** ...because that helps keep us awake, thank you.

● (15 h 50) ●

**M. Haber (Richard):** ...or physician-assisted suicide, is ethically unacceptable, and I agree with their arguments, and I'm not going to revisit them before this commission.

I would rather discuss with you the medical and ethical concerns raised when we are concerned about euthanizing infants and children who are unable to give informed consent. Therefore, the decision to end their life is taken not by themselves but by another, usually a parent and/or a physician.

As we, in Québec, have no systematic experience of actively, legally euthanizing infants and children, we need to look elsewhere for this experience, and we have such an experience in the Netherlands, among other places. In April 2002, as you know, the Euthanasia Act was passed in the Netherlands, legalizing euthanasia. In 2005, an analysis was done, and a sample of physicians was surveyed. There were that year approximately 135,000 deaths in the Netherlands. They sampled only about 6,000 physicians... 7,000 physicians and asked them about deaths that they had attended. And in that group there were 123 cases of euthanasia, and 27 of these were without the patient's informed consent. So, if you calculate a percentage over all the deaths, it's a very large number.

The authors of that report, however, did not separate out infants and children. They were included in one large category of zero to 64 years. However, a subsequent report looked at the numbers of euthanized infants. And in this analysis there were 22 cases of infants euthanized in the Netherlands from 1998 to 2005.

Interestingly, all the infants suffered from spina bifida, which is a failure of closure of the neural tube. And the authors of the report estimated that approximately 15 to 20 infants are euthanized each year in the Netherlands, but an average, at that time, of only three were being reported to the authorities, as was then required by the Dutch law. Because of this underreporting, the authors of this publication in the *New England Journal of Medicine*, two pediatricians, Dr. Eduard Verhagen and Dr. Pieter Sauer, at the University Medical Center Groningen, in Groningen, the Netherlands, developed the protocol which bears the name the Groningen Protocol.

In that protocol, which is an appendix in one of the footnotes at the end of my written submission, they described three groups of infants who might be considered for euthanasia. The first group: infants with no chance of survival,

for example a baby born with what's called a hypoplastic left heart, infants who had no development of their lungs or kidneys. A second group were infants considered to have a poor prognosis, who require intensive care and may survive but have a poor prognosis and poor quality of life. And in that group would be considered babies we would call babies with cerebral palsy, for example, who'd suffered oxygen deprivation and brain damage. And the third group is a little more problematic. It included infants that were considered to have a hopeless prognosis and who, according to their parents and their doctors, are suffering unbearably.

I would argue with you that, since these infants cannot give informed consent, should we not look at alternative models of care which do not include euthanasia?

I'd like to look at two categories that are mentioned in this protocol: infants with a poor prognosis and poor quality of life, and perhaps give some examples from my practice, and then, secondly, infants who are suffering.

One of the criticisms of the Groningen Protocol is that it seemed aimed mainly at babies with spina bifida — as I mentioned, a malformation of the closure of the spine, with disabilities such as inability to control your sphincters, urinary incontinence, etc. — since those were the infants that are being euthanized in the Netherlands.

There are three points I want to make about these infants. First, spina bifida today is amenable to correction by modern surgical methods, and the disabilities associated with it can certainly be dealt with. I have, for example, in my practice a young girl, now of school age, about seven years of age, who had a fairly significant spina bifida. It was corrected, and she does have residual disabilities, but she is leading, I can tell you, a very happy life. She's a bouncy, cheerful little girl who's now enrolled in a normal school with some help for ambulation. She would have been euthanized according to the Groningen Protocol.

Secondly, there appears to be a cultural bias in that, while these infants are euthanized in the Netherlands, they would be looked at quite differently in North America, where all of our efforts are directed at enabling these children to live as normal a life as possible.

And thirdly, although the Euthanasia Act, and the Groningen Protocol, has resulted in better reporting of euthanasia, including infants, 20% are still not reported to the authorities, and perhaps more. These cases have not been prosecuted even though the law has been broken. I think that, once a certain mentality has been legalized, then Pandora's box has been opened.

Arguments about poor prognosis and poor quality of life can become very subjective and therefore are not really suitable categories for making ethical decisions. It is clear that, if one listens to representatives of the disabled community, their concept of poor quality of life is quite different than yours and mine, who thankfully do not suffer, I hope, from any major disabilities.

I can give you several examples from my experience. I have in my care presently several children and adolescents with Down's syndrome, or trisomy 21. Now, some might consider their quality of life unacceptable, and yet I can tell you that, for all of these families, these children, despite their significant disabilities, have brought great joy to their families and friends. Their quality of life is exceptional. Today, of course, they're a fewer and fewer infants born with Down's syndrome because the same mentality about quality of life has led to increased numbers of abortions of such infants diagnosed prenatally.

I have another child in my practice who sustained severe brain damage as a result of meningitis he contracted about three weeks of age. And his quality of life might... some might judge, is completely unacceptable. Yet, this infant, despite his many handicaps, brings happiness into his family who lovingly care for him.

Quality of life is, in my opinion supported by my experience and the experience of many who care for handicapped and disabled children, really a very slippery slope. Who can really make that judgement for another person?

When I was a resident in pediatrics — a number of years ago, I have to say, I don't want to tell you how many — there was a young adolescent who lived on our adolescent ward. She was very disabled. She suffered from a very severe neurodegenerative disorder, called Werdnig Hoffman Disease, such that she could not move at all. She could speak, she had normal intelligence but couldn't move at all. And she required, at night, assisted ventilation. She lived on our adolescent ward for 19 or 20 years. She was intelligent, lively, she loved to spend time conversing with us, residents, and counseled many of us during our training, teaching us the importance of not abandoning those with major disabilities.

In my judgement, at the time, her quality of life was terrible. I could not envisage myself suffering that way. Yet, she was happy and obviously considered her quality of life quite differently than I did. Similarly, we, who are not blind or deaf, might consider these disabilities as unacceptable in terms of quality of life. Yet, the people suffering these disabilities do not consider their disabilities so disabling.

The argument from poor prognosis also fails as an acceptable, ethical category justifying euthanasia. Prognosis, which is predicting the outcome of a particular disease process, is a very inexact science. It's like birth, you can never predict the time of birth nor the time of death.

We have the recent example of baby Kaylee, diagnosed in Toronto with Joubert's disease in February of 2009, generally a disorder that takes the life of these infants within weeks. So certain were the physicians about her prognosis that she would soon die, they had actually promised her heart to another infant with a serious heart condition. She's still alive at 19 months of age. Lots of problems, but still alive. So, the prognosis was very uncertain. Under the Groningen Protocol, she would have been euthanized.

I also have encountered a situation, when I was attending a ward, on a weekend, at The Montréal Children's Hospital, of a six-year-old boy who had suffered from a serious illness, and he was in a comatose state. Everyone around him — I had not met him — considered that he was going to die and that he was just receiving palliative care. And the family were just kind of waiting around for this to happen. Surprise! a week to 10 days later, this little boy woke up and walked out of the hospital with no residual problems. Would he have been euthanized because of his poor prognosis?

I bring up these examples because physicians, often, and parents can be mistaken about it. Even if the prognosis is that this child suffers from a condition that will inevitably shorten his or her life, who are we to judge that life not worth living?

Finally, there's the category of infants suffering unbearably, who are considered eligible for euthanasia in the Groningen Protocol. Of course, nobody, no physician,

no parent, no human being with a heart wants to stand by watching an infant or child suffering unbearably. I would argue with you that we can do much to alleviate the suffering, and you've heard much about palliative care with modern analgesia. Remember that pain is both a physical event... but more often it's the psychological aspect of suffering.

● (16 heures) ●

The answer for these infants is palliative care. Unfortunately, palliative care has not been well developed for infants in the neonatal nursery and requires more funding. I've given you some references. In the interest of time, I'm going to pass over some of this. But the authors of the report that I quote — and you have the reference — point out that there's very little research being done in this area. And in the Netherlands there is no research being done in palliative care. «When the mentality was...» They quote: «When the mentality was such as it is in the Netherlands, euthanasia is practiced rather than investing in palliative care.»

And finally, as a physician who takes his Hippocratic Oath, ladies and gentlemen, quite seriously, I would find the legalization of euthanasia a serious breach of that oath. It would inevitably lead to a breakdown in the trust between physician and patient if physicians were also allowed, under any circumstances, to actively participate in the killing of their patient, no matter how young. I will quote Margaret Somerville: «We must consider the damage to medicine if physicians are allowed to kill. Physicians' and nurses' absolute rejection of intentionally inflicting death is necessary to maintaining people's and society's trust in their own physicians and the profession of medicine as a whole.» I am an Osler Fellow at McGill. I have a group of medical students who are assigned to us for their whole course in medicine for four years; we spent those four years talking about this, about professionalism, about the Hippocratic Oath.

So, finally, I want to thank you all for hearing me out. And I'd like to close with a quotation from a very famous English author, C.S. Lewis: «We all want progress, but, if you're on the wrong road, progress means doing an about-turn and walking back to the right road; in that case, the man who turns back soonest is the most progressive.» Thank you very much.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much, Dr. Haber. We'll now pass to a period of exchange with Members of the committee. I have a couple of quick questions. I don't know, and we've been told an awful lot about the Netherlands, but it's not something that I've ever studied. So, this Groningen Protocol that you...

**M. Haber (Richard):** Yes.

**Le Président (M. Kelley):** ...when you say it's in use, what's its legal status or how...

**M. Haber (Richard):** I don't...

**Le Président (M. Kelley):** Is it a guideline? Is it a...

**M. Haber (Richard):** ...a guideline. Actually, it's in the Appendix there, under... there's a table there that lists what it is and how it's...

**Le Président (M. Kelley):** No, I mean, I saw what it is.

**M. Haber (Richard):** It's a guideline.

**Le Président (M. Kelley):** But, when you say it's in use, is it something a doctor refers to? Is it something a doctor has to refer to? I'm just trying to...

**M. Haber (Richard):** ...I think...

**Le Président (M. Kelley):** Because we've been giving this impression and... and I feel for... you know, out of fairness to the people of the Netherlands, we should probably ask them, but... because we get this, you know, that they're sort of killing babies everyday — I'm exaggerating, but I'm just trying to understand specifically the status of this protocol. Is it a guideline for doctors? Is it something they must use?

**M. Haber (Richard):** My understanding, Mr. Kelley, is that of course, when you're dealing with adults or people of age that can give consent or... and so on, it's different. With infants, this was developed as a... what they discovered was: infants were being euthanized but not being reported. So, they... they were not reported under the law. So, they developed this protocol as a guideline for doctors, and that increased the reporting. It went up considerably after they instituted this protocol, although they're still not all reporting. That is my understanding. I can't answer for sure your question as to whether it has a legal status.

**Le Président (M. Kelley):** No, I was just curious, because it is something that... we've heard several allusions to what's going on in the Netherlands, and it's not something personally I've ever studied, so I was just wondering if you knew.

We had one of your colleagues here earlier this afternoon, Dr. Emil, from the Children's Hospital, and he dealt with some of these things. And one of the things that intrigues me, for a doctor, is the process that you must go through with the family of when to stop a treatment. Because earlier Dr. Vinay, from the Notre-Dame Hospital, said part of his concern is that we don't move on to a palliative stage quickly enough; and he suggested even that, you know, if we managed these things more carefully, some of the treatments that are offered are, in his word, «useless», «inutiles». And, if we moved into palliative care, there'd be more funding that would be made available to have better palliative care. He was talking about adults, he was talking primarily about cancer patients.

Your patients, it's even more heartbreaking because you're dealing with very young children, so the desire to keep everyone of your patients alive is even greater, I'm sure. But you must, once a year, twice a year, I don't know how often, come along with cases where there's nothing more that can be done and that this enfant or this young child is going to die. And, if you just, like, help us to understand when we go from a curative or a treatment approach to a palliative approach, how that is done and if there... the messages that you could give us as Members of the committee, because I think that is an important consideration as well. I just know from my experience at the palliative care residence in Kirkland, often the people... there's a tendency now for people to come later and later, so they're literally like almost 48 hours before death before they get to the doors. And the notion of a stay at a palliative care center is a longer stay

where the parent... where the family and people can get together and have a bit of a process leading to as peaceful a death as it is possible. But you hope that there's one Hail Mary pass, there's one final thing that might... and so, by the time you get to palliative care, you're... you're very, very, very close to death's door, and I was wondering if you had anything you could share with us about that process.

**M. Haber (Richard):** Well, that's an excellent question and an excellent observation and a difficult one to answer, and I think you almost have to individually hit on, you know, a case by case basis.

As I've mentioned earlier, you know, the exact moment of birth and the exact moment of death, we're no good at predicting that. I think what I would say is that there comes a point, depending of the disease, where, you know, you've tried everything and you realize that this baby, this child is not going to survive. Then, you start asking your questions: Am I causing more suffering for this baby or child by, you know, making sure the electrolytes are in balance, etc., doing more tests? And I think we, at the Children's... and we do have a Palliative Care Service at the Children's, headed by Dr. Stephen Lieben, and it's a very... you know, it's an active consult service, so it involves an interdisciplinary team which might include a psychiatrist or psychologist, a pediatrician, an oncologist if it's oncology, perhaps a chaplain, and the family. So, the family is also always involved in any kind of decision like that, and I think that's very, very important.

I can give you one example. When I was attending on the ward, we had a chronically ill child of about six or seven in a... basically a vegetative state, OK? But, you know, we fed this child through a tube in the stomach and he was hydrated. In our opinion, should that child contract pneumonia, we felt we really shouldn't be very aggressive in treating that child. However, the parents had quite a different idea, they wanted everything possible done, including antibiotics, and that's what we did.

So, I think there is a very difficult line, and perhaps we wait too long sometimes to cross that line, because, you know, medicine is about saving lives, and of course ultimately we're all going to fail because we can't save everybody's life all the time. But an excellent question, and thank you for that.

**Le Président (M. Kelley):** No, no. And, I mean, I don't envy you those choices, but I just... You know, it's one of the doctors, I think, who appeared earlier, talked about, you know, admission of failure and... But that is part of life, and, as you say, ultimately we all have to let go at some moment. And, in your cases, they must be the hardest, and the pressure on the physician from a family to try one more thing must be enormous. And just to know when to let go is...

**M. Haber (Richard):** ...sometimes...

**Le Président (M. Kelley):** And I'm glad it's you who have to worry about it and not me.

**M. Haber (Richard):** Well, sometimes, the family doesn't want us... You know, there is the opposite too that we...

**Le Président (M. Kelley):** Yes.

**M. Haber (Richard):** I can give you one other example. When I was a young resident, many, many years ago, and I was the senior resident on the ward, we had the case of a baby brought in, about nine months of age, who would have been a sudden infant death but somehow was revived and never... you know, was brain-dead and on a ventilator on our Intensive Care ward, and I was responsible for this child. I was a young guy, I didn't think very much about these things. And, you know, my staff would say, you know: It's time to stop the ventilator. And I said: No, I can't do that, I can't do that. That went on for about 10 days, and, I think, looking back on that, the parents suffered more than they should have because I didn't know, and no one would take the decision, they put it on me. So, it's not always easy.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you for that example. M. le député de Deux-Montagnes.

● (16 h 10) ●

**M. Charette:** Merci, M. le Président. Vous me permettez de m'adresser à vous en français pour une meilleure expression de mon point de vue.

**Le Président (M. Kelley):** Oui.

**M. Charette:** Merci. Merci pour votre éclairage. Les sujets abordés tout au long de la commission sont très sensibles, on le devine bien, et ils le sont sans doute encore davantage lorsqu'il est question d'enfants, tel que vous permet de vivre votre pratique.

À la page 10 de votre mémoire, vous évoquez le rejet complet du corps médical, c'est-à-dire médecins et infirmiers, infirmières, de la mort assistée, qu'elle soit sous forme de suicide assisté ou encore d'euthanasie. Je vous dirais en toute franchise, si le corps médical était à ce point unanime sur le sujet, ça orienterait sans doute notre réflexion. La situation qui se pose, elle est toute différente, par contre. Depuis les derniers mois, nous avons entendu bon nombre de médecins qui, eux, y voyaient une solution... non, pas une solution, le mot est mal employé, y voyaient une alternative ou un élément à leur pratique pouvant permettre d'aider des gens et leur permettre de mourir ultimement dans la dignité. Donc, le corps médical lui-même semble extrêmement divisé sur la question, et les médecins qui semblent contre évoquent souvent, et un petit peu comme vous l'avez fait, des possibilités de dérapage à travers des balises dans lesquelles une société ne se reconnaîtrait pas.

Vous avez évoqué un cas effectivement d'un protocole qui semble bien loin des valeurs, là, qui sont présents ici, au Québec. Mais ne pensez-vous pas qu'à travers des balises proprement québécoises, un code de référence proprement québécois, on puisse arriver à accompagner différemment les gens dans la mort sans qu'on se sente... sans qu'on se sente dépassés, comme les différents exemples que vous avez pu évoquer, là, tout au long de votre présentation?

**M. Haber (Richard):** Thank you for that question. Do you mind if I respond... First of all, I would just perhaps disagree with you that the medical profession is... You know, there was a survey done by the FMSQ, and you've probably heard this, but this survey, there was a very poor response, perhaps 20% of the number of... and a very... barely a majority of that number supported, you know, euthanasia. So, I think most doctors are against it, but some clearly are not against it. I think we have to make sure

that there's no confusion between... And your previous presenter, Mr. Legault, spent some time. and I think he made a very good point about intent. I think there's quite a difference... and we see that all the time, there is a difference in intention: if I intend to kill you versus I may end up killing you because I'm intending to relieve your suffering. So... just make those two points.

Your question about guidelines, may I ask: Do you mean... what kind of guidelines for euthanasia or guidelines for... what kind of guidelines?

**M. Charette:** Merci, M. le Président, de nouveau. En fait, on a des médecins, plusieurs médecins qui se sont présentés devant nous, soit des oncologues, des médecins spécialisés au niveau des soins palliatifs qui ont une expertise reconnue et qui font un travail exceptionnel avec une détermination et une empathie, là aussi, tout aussi exceptionnelles, qui sont en mesure de répondre à un certain nombre de situations. En même temps, ces gens-là pensent et nous disent être en mesure de contrôler à peu près toutes les douleurs physiques qui peuvent se présenter.

Or, on a eu aussi l'occasion, au niveau de la commission, d'entendre et de recevoir des gens pour qui ces différentes solutions ne répondaient pas à leur propre situation parce que non atteints de cancer, non atteints d'une maladie qui les conduirait à une mort imminente, donc ce sont ces personnes-là pour qui la réponse ne semble pas adéquate et ce sont ces personnes-là qui, avec des arguments qui méritent réflexion, qui méritent attention, qui nous disent: Essayons d'établir un certain nombre de balises où justement un individu serait consentant, où la démarche serait assumée dans le temps pour nous permettre de vivre notre fin autrement.

Le monsieur qui vous a précédé évoquait le regard de l'autre pour juger de la perte de la dignité. Mais, dans certains cas, ce n'est pas le regard de l'autre, mais c'est le regard de l'individu lui-même sur sa propre vie qui l'amène à conclure que sa vie, elle a bien été vécue, avec une certaine sérénité, décide d'en finir, tout simplement.

**M. Haber (Richard):** If I understand you correctly, there are certain individuals for whom... they still seem to be suffering despite everything that's being done for them. Is that...

**M. Charette:** Ce n'est pas forcément une souffrance qui soit physique, on s'entend.

**M. Haber (Richard):** Oui. I think the answer is, first of all, I think we need more research in palliative care. I also have heard doctors involved in palliative care who really discuss many of these cases and, with the medicines and the analgesics, etc., that are available, are able to alleviate pain, alleviate suffering and enable people sometimes to understand their own death and are able to perhaps complete things in their life that are uncompleted.

I remember in particular one case of a... that was told to me at a conference by a palliative care physician of a young man who was in a motorcycle accident and very seriously injured who wanted to die right away. And this physician spent time with him and spoke to him, etc., treated his pain and spent a lot of time and was with him and accompanied him, and he lived for another six months. But, before he did ultimately die, he thanked the physician for not killing him at the beginning, because he had things

he still needed to accomplish in his life and some of his relationships, and so on.

So, you know, it would be nice to think that we, human beings, and we, doctors, could cure everything. But one of the concepts I use with my medical students is the following, Mr. Richard — no, Mr. Charette? Sorry — and that is that, in medicine, and I've practiced medicine for 35 years now, I would say I have cured, I mean, from serious illness or saved someone from dying, out of the thousands of patients I've seen, maybe 10 times I've actually saved a life, out of thousands, but I would hope that I've healed a lot of people.

And there's an important difference between curing and healing. Human beings, despite whatever ailments they suffer from, some of them we cannot cure, but we can always heal people. And healing involves, you know, a holistic approach to someone's life and to someone's dying. And I think that, when we take that approach, you know, people will die with dignity.

**Le Président (M. Kelley):** Anyway, on that, Dr. Haber, thank you very much for sharing your 35 years of experience with us and raising some of these very difficult questions.

And on that, I will suspend for a couple of seconds and ask Marie Grace Griffin to take place at the witness table.

**M. Haber (Richard):** Thank you.

*(Suspension de la séance à 16 h 18)*

*(Reprise à 16 h 21)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Our next witness is Marie Grace Griffin. Same rules apply: about a 15-minute presentation, followed by about a 15-minute period of exchange with the Members of the committee.

**Mme Mary Grace Griffin**

**Mme Grace Griffin (Marie):** OK. Thank you. I'm going to be presenting in English.

**Le Président (M. Kelley):** Yes.

**Mme Grace Griffin (Marie):** My name is Marie Griffin, as you said. I'm a nurse. I have 17 years' experience in various settings in the public sector, in Québec. I worked in internal medicine. I worked in CLSC home care, ICU in a level I trauma center. I've taught cegep-level nursing and I've spent the last four years working as a nurse clinician in the Pain Management Programs at the Montréal General Hospital.

For the past 17 years, I've worked very hard, oftentimes in very poor conditions, with inadequate resources, but I believe I still managed to provide my patients with competent and compassionate care.

One of the reasons I'm here today is because I don't believe the government has made an equal commitment to health care that I and many of my colleagues have made in dedicating ourselves to serving the sick and dying of Québec. The suggestion of providing euthanasia as a solution to dying

with dignity in Québec throws salt in the wound of bitterness that many health care workers have from having had to work in poor conditions while still developing our expertise.

Death is a complex issue, and the simplified answer that is being suggested: kill the dying patients, shows a grave lack of understanding of these issues. It's time to get serious and make a serious commitment to health care in Québec. We're in the year 2010. So much progress has been made in the fields of palliative care and pain control, why do many of our citizens still do not have access to them? Services need to be put in place across the province. We need to start doing health care properly before we throw in the towel and say we have to kill our patients.

Killing dying people is primitive. In our country today, so much progress has been made in the care of dying, why should we resort to primitive mercy killing? To me, it's ludicrous even to think about it.

I know from my personal and professional experience that it's possible for Québec citizens to die naturally with dignity, and today I'm going to focus on personal experience of when I accompanied my parents in their journey of illness and dying with dignity in the Québec health care system.

So, now, I'll tell you the story of my family from the diagnosis of my dad's illness, in February 2003, until my mother passed away, eight months after my father did, in December 2005. During this time, my family was immersed in the Québec health care system in a very intense way for almost three years, and it was a very special and important time for us as individuals and as a family. I'll outline how we benefited from this experience and the difficulties we had, and I'll end by making suggestions as to how health care must be improved.

My parents both died beautiful and peaceful deaths. They died healed, as the doctor in palliative care told us was the goal. I was able to use my connections in the hospital and my expertise in navigating the health care system to insure that the health care system worked as we expect it to work: to provide quality, competent and compassionate care to the sick of Québec.

I'm a credible witness to the reality of dying in Québec because of my personal and professional experience. My parents both died of invasive metastatic cancers, eight months apart, in 2005. They were treated and died in the hospital I was working in at the time as an ICU nurse. My father was diagnosed in February 2003 with colon cancer. When he was diagnosed, his tumor had already obstructed his colon and he had to undergo emergency surgery. He spent five difficult weeks in the ICU recovering from his surgery. The tumor hadn't even been removed because he almost died in the operating room. He was close to death in the first week and required maximum ICU support. His recovery was long and required that he have a tracheostomy placed in order to wean off the ventilator; as well, a feeding tube was placed. Before the tracheostomy procedure, the intensivist asked my dad how much care he would accept if he were to start to deteriorate. My mother and I were present with him during this discussion. My father, who, on that particular day, was encouraged by the progress... by his progress, and he made it clear that he wanted maximum care.

Sometimes, I think: If my father had felt alone, sad, discouraged, or felt that what lay ahead may be too much to bear on that particular day, and a doctor had suggested

that he stop everything, in other words, that he euthanize him, that my father might not have had what might very well have been the best year of his life.

The tumor was successfully removed four months later. He spent seven months in the hospital and another three months in rehab. During the 10 months my father was in hospital and rehab, our family rallied around him. We participated in his physical care when he needed the help. We had long conversations with him and whoever else was visiting. We brought in his favorite music, which we and all the staff enjoyed as well. Our plan was to surround him so to keep up his spirits. At first, it was an effort, but we all found ourselves looking forward to crossing paths in his small hospital room. We made his hospital room the meeting point before... meeting to go to the movies or just to have lunch together at his bedside. We spent many memorable hours together in his little room.

By Christmas 2003, he was discharged from rehab, fully independent again, but his cancer had metastasized to his liver; despite this, he lived fully for 16 months. We enjoyed him and we loved him more than ever, because we had gotten to know our father so much better during his long hospitalization. We were also more fully aware of how we could have lost him before, and we knew our time with him was short.

During that year, he enjoyed big events. He went to one of the last Expos' games. He celebrated his 80th birthday and his daughter's wedding, in which he walked her up the aisle and danced at her wedding reception. He also enjoyed the small pleasures of every day in company of his friends and family. It was a memorable and happy year for our family even though, or perhaps because, we knew my father would soon not be with us.

One sad event during that year was a diagnosis of advanced cancer, advanced breast cancer in my mom, in July 2004. They were truly a united couple, and my mother said she got courage to face her battle from witnessing my father's courageous battle and the knowledge that she would get good care because she had seen the care her husband had received.

After my father died peacefully, in April 2005, in palliative care, my mother told us she wanted to go to palliative care too when the time came for her, because she was so impressed with the expert care delivered with compassion. My mother died peacefully eight months later.

Throughout their illnesses, my parents' attitudes were that they were living, not they were dying. Physical changes were taking place and they adapted with help of their health care team and family. It would never have occurred to any of us, my parents included, to speed up the process of dying, because it was clear that the dominant process was a process of life. This was reinforced by the palliative care team. With the knowledge that we would lose our parents in a short time, we were able to continue enjoying their lives rather than be overwhelmed by the thought that they were dying.

The three years of the life of my family that I just summarized, even though we lost our parents, changed my life for the better and it changed the life of my siblings for the better. And, most importantly, my parents had beautiful dignified deaths surrounded by love and in the care of competent compassionate professionals.

● (16 h 30) ●

During the years my parents were ill, my siblings and I became very close. We had been all busy with our own

lives, but we made the sacrifices necessary to insure my parents were well taken care of. We became innovative and discovered how creative we could be in finding ways to help our parents adapt to reduced mobility and energy and side effects from treatments. I taught my siblings how to give basic nursing care. We made a schedule of turning and positioning and ambulating. They had regular visitors both at the hospital and at home. They were not lonely, they didn't get bed sores, and their pain was always well controlled because of the complementary care provided by our family. They felt supported and loved. And, rather than mourn the loss of their autonomy and previous activities, which they no longer had the energy to participate in, they saw new opportunities to spend time with their children and friends and to enjoy quiet activities, such as listening to music.

We spent a lot of time together as a family, enjoying each others company. This time together strengthened our love for each other, and it's helped us to stay together as a family since my parents departure. I say it changed our lives for the better. Of course, we miss our parents dearly. We all became more human, more understanding, compassionate and sympathetic. Personally, I have a better understanding of life, its value and how easy it is to be happy. I also became a better professional, I can understand quickly and more clearly the needs of my patients and how to meet them. Of course, now that I can relate more to my patients, I have to give more of myself, and that requires more energy, but I have greater job satisfaction. I also have stronger friendships. Friends came out of the woodwork, offering to help, give us a break or just keep us company. My friends best quality surfaced. When a person is dying, it gives us an opportunity to show and understand ourselves what we really are made of. There is an unleashing of love that no other experience can provoke.

Similarly, accompanying my parents to the final phase of their lives allowed me to see their virtues. Witnessing such courage, patience, humility made me love them and respect them more than ever. I saw a side of both of them that I had never seen before. Accompanying my parents and doing whatever we could to help them in this journey also helped us through the grieving process. We knew we did all we could for them, and in accompanying them so closely we got to spend the time we needed to say goodbye. This whole process provoked us all to lose our inhibition to express the love we had for each other in the most tender and sincere ways.

Finally, accompanying my parents to the ins and outs of cancer and palliative care gave me the confirmation that what I have dedicated in my professional life to, nursing, really makes a difference. It is important and pivotal when done properly with the resources in place. I worked very hard filling in the gaps of our health care system and, by doing so, I discovered that there are many good resources available, but one must know they're out there and ask for them. There're also many very well-trained, knowledgeable professionals who really want to deliver quality care. But, at the end of the day, they are spread too thin and cannot accommodate the needs. The demand for resources sorely outweighs the supply. It is in this gap that my family filled in for the benefit of our parents.

Of course, the easiest path is always initially the most appealing. At first glance, it would seem reasonable to allow a person to end his or her life if it is going to end soon anyway. However, my fear for our society, if we allow

euthanasia, is that with our own... with our selfish human nature, it would be the easiest and most efficient option, rather than go through the uncertainty and challenge of caring for a sick person, such as my family went through. People will forget how to care for one another and will miss out on opportunities to grow as human beings. What will happen to the caring professions? What will happen to all the programs and treatments that make a real difference now but are not widely available? Will we abandon the research and development that has brought us to such a high standard of care for the sick and dying? How will society express solidarity? Will there be solidarity or truly a «me» society?

Certainly, it was not easy, and they were difficulties. First of all, I had to put aside some of my own plans and ambitions so I could take care of my parents. I decided not to go ahead with pursuing a master's degree in the United States and I had to decline a generous scholarship. However, I feel that I received an even richer education by helping my parents and, as I said before, I am a much better nurse since this experience. Some of my professional friends criticized me for putting my career on hold. I have learned that taking a moratorium is good and healthy. It was an opportunity to stop and have a real look at life as I was accompanying my parents in the final stages of their lives. I had a chance to assess what I have done and what I want to do in the future. This moratorium allowed me to bounce back with a different and more meaningful focus and clarity.

I also made financial sacrifice, I worked part-time. As a nurse, this was easy, however, most people don't have this kind of flexibility in their jobs. I took one compassionate leave at the end of my mother's life. It was helpful to get this income. However, for the amount of time I spent complementing the care from the health care system, it really wasn't sufficient. Family caregivers should be compensated for what they do when the health care system cannot meet the needs of a sick person.

The most important difficulty I faced however were the callous remarks, rough physical handling of my parents and, I'm ashamed to say, incompetency of a few health care workers. Just as every kind gesture during a difficult and intense time such as the illness of a loved one is forever remembered, so does every unkind remark and action that increases the suffering forever scar in our consciences.

These negative experiences happened particularly in the emergency room. Every time there was a hint that we would have to bring one parent to the hospital, there was such dread. I think that many people would rather be dead than have to face the emergency rooms of most Québec hospitals. We had to face such comments as, «Why did you bring her here? She's full of cancer, there's nothing we can do for her.» And, «Don't give him a bed. Let him die in the emergency room. He's going to die anyway soon.» I could tell you horror stories of what happened to our family in my own hospital, where I have connections and friends who were able to give us tremendous support. Imagine the nightmare of the average Quebecker trying to help their loved one. This is the problem of why some Quebeckers would rather die than face their illnesses in the hands of the Québec health care system. What we need is a humane health care system with properly trained health care workers, services available provincially and appropriate resources. And our citizens will not be asking to die.

All hospitals should be equipped with pain control teams, with anesthesiologists trained in regional techniques.

Hospices should be affiliated with pain control teams. More education training is needed in pain management and interventional techniques. We need increased funding to palliative care units, hospices and home palliative care programs. We need accessibility to psychologists. The introduction of people's nurses for cancer patients has been a great addition. Mourners' case managers such as these are needed to help patients navigate the health care system. We need to provide better compassionate leaves and caregiver compensation. Finally, our emergency room care of the dying must be radically improved. Patients who are dying should be triaged quickly and assigned beds in palliative care wards without delay. The emergency room is not a place for a dying person.

What do I hope to get out of this commission? I hope the Government will recognize that the suggested Band-Aid solution of killing dying Quebeckers will not solve the problem of dying with dignity. Instead, I hope an action plan is developed that addresses the real issues, which are societal, in our health care system. But the hope that is dearest to my heart is that in 80, 90 or 100 years from now, when my 7-month-old son is facing the final phase of his life, no hardened and burned-out health care professional comes to him to give him a lethal injection to end his life, and then blankly walk on to the next health care victim. I hope he dies peacefully, surrounded by loving family and friends, and competent, compassionate and caring health care workers as his parents, as his grandparents did in 2005.

This is Canada, we're in the year 2010. There is so many effective options to offer our sick and dying citizens now. Imagine what we will be able to do for our sick and dying when my son reaches the end of his life if we are given the opportunity now to continue to develop our expertise. Thank you.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much. We will now pass to a period of exchange with the Members of the committee. And I will recognize my colleague from Mille-Îles.

● (16 h 40) ●

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Bonjour. No, you don't have to take it, I'll try it in English. I'm not sure I'm getting all the words right, but if I stumble on one, you check it out with me, and we'll make sure we understand each other.

First of all, I want to say I'm sorry for your loss. I know what it is to not have any parents anymore, only souvenirs. I want also to take a minute to say thank you for the profession you choose and to all the miracles that happen every day. Because you are right to say that we see and we know that in our system there are miracles everyday, just by the doing. Sometimes it's a smile, sometimes it's an act, and sometimes it's something else. But there's miracle everyday in our health system.

When you say dying is not simple, or shouldn't be simple... this is our third day, let me tell you, dying is not simple. Even the subject is not simple. In a way, it's even taboo to open that door and to talk about it. People who came to see us, it's very... a fragile subject. But we choose to talk about it. And if at the end what we come up is, «We don't talk about it anymore», at least, you had a tribune, and you took it, and you said it, which is a good thing.

I want to hear you about the difference you would make between the autonomy of a person and the responsibility

of the community. We heard from people, «I have the right to choose.» And we heard from people, «They have no right to choose because they belong to the community and they have a responsibility.» If my question is clear, I'm not sure, but if it is, could you tell me, between that, what do you think as a nurse, as a person from the community, but also as a mother of a 7-months-old boy?

**Mme Grace Griffin (Mary):** Well, you know, I think everybody has a right to autonomy. However, we're not alone in the world. When I think of, you know, losing my parents, they left the world alone, but they left us behind. And so, in a sense, they're not autonomous, because they have, you know... I don't know where they are now and I don't know, you know, how they feel. I know how I feel, you know. And I know that I am very glad that I had the opportunity to do what I could to help them, because it helps me feel a lot better now.

**Mme Charbonneau:** My next question is a bit touchy. But I am sure you can handle it. I had a parent that died too from cancer. And at one point in her treatment, the doctor said, «We can try something.» I say it in English and I have a hard time saying it in French too, because «We can try something medically» always makes me feel funny. But sometimes that's what we do, we try something. And sometimes that something is a new medication or...

Do you think, by encouraging «we try something» is to test on... I don't want to say, «test on people» — I hate to think I'm a guinea pig — but is it part of science that we have to... or the obligation we have as a human being to participate in «we'll try something», that is in research, so that we can see if that something is good for everybody else, and if it's good for you, it might be good, but if it's not good for you, you know, it's no good, so we won't try it again? I don't know. Because there is a science there...

**Mme Grace Griffin (Mary):** If I understand your question, you know, you are asking about, you know, doing research on patients, trying something that we don't know what the outcome will be. I don't think there is any obligation. I can tell you that I had a different experience with both my parents. My mother had breast cancer and she had to have... She was asked to participate in a study. The study required her to have another biopsy. I don't know if you know what a biopsy on breast is like, but they have to put a catheter in and clip out a piece of tissue. It's not dreadful, it's not comfortable, especially if you're dealing with a very... you know, you're dealing with a serious diagnosis, and it's just kind of come upon you, and you're stressed out about it. She has three daughters. My mother said, «I'm going to do this, I'm going to do this because I don't want this to happen to my daughters, I want something better for my daughters.» So she went through the pain.

On the other hand, my father was sick of the treatments, and the doctor had said, «There's nothing, you know, that research shows will help you. However we can offer you this.» And he said, «I'm sick of the hospital, I'm sick of coming in. No, I want to be comfortable now.» So he said no. And I think it depends on the person's intention, you know. My mother did something uncomfortable, but it made her feel better. It wasn't going to make my father feel better, he didn't want to do it. I think people have to be free that way.

**Mme Charbonneau:** Last question. Is it OK for a last question?

**Le Président (M. Kelley):** Last question.

**Mme Charbonneau:** Last question. We were talking about people that are... cancer, sick with cancer, the big C we call it in English. Let's talk about someone who has «une maladie dégénératrice». We had spectacular people come to see us. Some were already gone, and their family came, la famille Thériault. One was still there, kicking like... kicking life like you wouldn't believe but seeing her life going through her fingers everyday, little bit by little bit, and came to us and said, «I wish to die. I'm loved by my friends, I did what I had to do, I lived fully my life, but now I'm ready. But not yet, I'm giving myself five years. And in five years, I will... "réévaluer", I will see. And then, if I'm still quite good and breathing better or breathing like I'm doing right now and still in my wheelchair, but... you know, I'll see another five years. But, right now, I'm telling you, within this five years, if I don't do better, I'm leaving for Switzerland, and I'm going to do what I want to do, and I'm going to choose the date, the way and the friend that's going to come with me.» What do you think about that?

**Mme Grace Griffin (Mary):** Well, she hasn't decided that she wants to do it, you know, she keeps delaying it. She's someone who is very well surrounded.

**Mme Charbonneau:** She's not lonely.

**Mme Grace Griffin (Mary):** She's not lonely, and that's probably a good reason why she's still with us, she has good support. I think that it would be a selfish thing for her to ask a friend to do such a serious thing. Who knows how that friend will suffer after? I hope she doesn't do it. I hope she continues to be surrounded and feel that her life is worthwhile.

Before I came here, I called one of my very favorite patients who makes frequent trips to the ICU — when I used to work in the ICU, I got to know her very well — she's born with a degenerative disorder, a neurotic degenerative disorder. She lies in a bed like this, and her nose is grown like this because she's always in a bed. And she's 56 years old.

When she was a teenager, in her late teens, she was at the Chest Hospital, on a ventilator, she couldn't get off the ventilator. She had a doctor who believed in her, and he said, «I'm going to make a weaning schedule to get you off the ventilator. Whenever you feel like you want to go back on the ventilator and it's your time to be off, you tell the nurse to call me, I'm going to come in.» He was a resident at the time, he lived close to the hospital, he had the availability to do that, he went in every time, in the middle of the night, no matter what it was. She got off the ventilator.

She's got a lovely personality, this girl, lovely. She also has a family that cares about her. She got out of the hospital, she founded an association for people with disabilities to live independently. She got... She's an anglophone Quebecker, she learned to speak French perfectly, she got her degree at McGill. She's surrounded by people and she wants to continue. She can barely move, but you can call her, you can e-mail her, you know, she's found ways of keeping in the world.

● (16 h 50) ●

**Mme Charbonneau:** Je vais faire juste un commentaire avant.

**Le Président (M. Kelley):** Très rapidement.

**Mme Charbonneau:** I have to do this fast, but where I come from, I knew that there was teacher's pet, but I didn't know that was in the relation you can have with the people you have, you have favorite people. So, thank you for saying what you came to say. Thank you very much.

**Le Président (M. Kelley):** Nurse's pet.

**Mme Charbonneau:** Nurse's pet. C'est ça. I was looking for the word, «nurse's pet».

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Alors, si vous voulez, je vais poser mes questions en français. Ça va? Est-ce que vous avez la traduction? O.K.

Bien, merci beaucoup. Visiblement, vous avez réfléchi beaucoup à la question, et votre témoignage est très humain parce que vous avez la chance d'être une infirmière qui semble très dévouée, et très compétente, et très consciencieuse, et d'avoir été aussi une très bonne fille pour ses parents. Mais, puisque vous semblez avoir beaucoup réfléchi et avoir toute cette expérience, je vais me permettre, moi aussi, des questions peut-être un petit peu difficiles.

Dans votre... Puis peut-être, juste avant, je veux juste clarifier quelque chose sur le mandat de notre commission, parce que vous avez dit quelque chose qui m'a un peu secouée. Vous avez dit qu'il fallait aider les gens à vivre le mieux possible plutôt que de trouver des moyens pour tuer les personnes mourantes, en fin de vie. Je veux juste vous assurer que ce n'est vraiment pas le but de nos travaux. Pourquoi ça s'appelle Mourir dans la dignité, c'est qu'on essaie de trouver... de se poser toutes les questions sur la fin de vie et les meilleurs moyens que le plus grand nombre possible de gens finissent, je dirais, bien, le mieux possible, conformément à leurs valeurs, dans leur dignité propre, en fin de vie. Et, dans le cadre de tous ces soins-là et ces conditions-là de fin de vie qu'on veut regarder globalement, il y a, oui, la question de l'euthanasie, qui prend beaucoup de place dans les médias et beaucoup ici parce que c'est très polarisé, mais ce n'est pas l'unique élément que l'on veut regarder, et c'est vraiment un élément qu'on regarde parmi d'autres.

Dans votre témoignage, très humain, vous n'avez pas tellement parlé de gens qui demandent à mourir. Alors, je veux juste vous proposer une situation: quelqu'un en fin de vie qui est atteint de cancer et qui, contrairement à, peut-être, la majorité de vos patients ou vos parents, dans les derniers... dans la dernière semaine ou les dernières semaines de sa vie, bien que la personne soit entourée, bien qu'elle soit dans une unité de soins palliatifs avec des bons soins, demande de manière répétée, pour ne pas dire obsessionnelle, par exemple, d'être aidée à mourir, parce que, pour cette personne-là, il n'y a plus de sens. Elle sait que la mort s'en vient, c'est une question de jours, peut-être une semaine ou deux au maximum, et elle... Pour elle, ça n'a plus de sens qu'on vienne lui donner de la morphine, qu'on vienne lui humecter la bouche parce qu'elle ne peut plus manger ou boire toute seule. Et ce qu'elle dit beaucoup à ses proches, c'est qu'elle a fait le tour, elle est prête à partir. Et donc elle demande à l'équipe médicale, elle demande à ses proches

d'être aidée, que ça s'arrête maintenant plutôt que ces moments, et avec cette souffrance existentielle là, continuent.

Donc, je voudrais juste savoir: Vous, comme infirmière, qu'est-ce que vous faites, comment vous réagissez? Et, comme fille, si c'est votre père, par exemple, ou votre mère qui est dans cette situation-là, comment vous vivez cette fin de vie là et, par exemple, le deuil qui s'ensuit?

**Mme Grace Griffin (Mary):** OK. So, that is a challenging question. If I have a patient or if my parents, despite being very well-cared for and surrounded, and they continue to ask to be... to end their lives.

**Mme Hivon:** Si je peux juste vous dire, je me permets de vous poser la question parce qu'hier on a eu le témoignage de la filleule d'une dame qui, en fin de vie, exposait un peu ça, que, pour elle, ça n'avait plus de sens de continuer dans toutes les circonstances de la fin de vie avec tous les soins. Pour elle, c'était la fin, puis elle voulait que ça soit fini. C'est pour ça que je me permets...

**Mme Grace Griffin (Mary):** OK. Thanks. I think that would be a very, very crushing thing for me as a daughter that my parents didn't find meaning in just... in me being with them. It's a very hard question. I would feel very, very sad and I would... As a stubborn person as well, I would try to go deeper than that, and it would be a big question mark for me, «Why do you want to go if you're surrounded here and you're comfortable?» To me, that would indicate some kind of clinical depression, you know, like what... Just like a normal person who doesn't have any problems, why would they ask to die? If there is no problem, why do you want to die, when previously you were... But they are dying.

**Mme Hivon:** They are dying, yes.

**Mme Grace Griffin (Mary):** But, it's a big... it's a very... It would bewilder me to the point that I don't know if I would be able to... And I think, as a nurse, in the same way, I would say... I would try to find out what... Why do you want to go? You are surrounded, you are comfortable. There is beauty in life, and let me help you to find it, even if it's just for the last half-hour of your life. It would really puzzle me as someone who considers herself psychologically healthy, why would you want to leave if things are good?

**Mme Hivon:** Est-ce que vous... C'est sûrement une situation exceptionnelle, mais, de ce qu'on nous dit, l'association du droit pour mourir dans la dignité est venue hier matin, dit qu'il y a des cas qui sont comme ça dans les derniers moments de leur vie: ça n'a plus de sens, ils ont fait le tour. Pour eux, continuer encore une semaine ou deux semaines, c'est juste comme un genre d'acharnement. Puis ils ne trouvent plus de sens. Ils espèrent à chaque nuit, par exemple, s'endormir puis ne pas se réveiller. Est-ce que...

Mais je comprends tout à fait votre réponse, parce que, d'un point de vue d'enfant de cette personne-là et d'un point de vue d'infirmière, avec la notion qu'on veut aider, on va toujours vouloir trouver un sens puis aider la personne à trouver un sens. Mais, tantôt, on posait la question de l'autonomie et jusqu'où ça va d'être la personne qui entoure et qui veut à tout prix que cette personne-là trouve un sens quand, cette personne-là, elle a décidé que, pour elle, il n'y en avait plus, de sens. Comprenez-vous? Jusqu'où il faut

s'acharner, en quelque sorte, comme professionnel de la santé ou comme proche de la personne, à dire à cette personne-là: Il faut que tu trouves un sens?

Est-ce que ça ne peut pas aggraver en quelque sorte la détresse de la personne de sentir que les personnes autour d'elle ne comprennent pas qu'elle puisse, elle, trouver que ça n'a plus de sens?

**Mme Grace Griffin (Mary):** As a nurse, I never told my patients they had to do anything. I think that's very untherapeutic. I would try to go deeper, like I said. You know, in nursing school, we always are told to try to assess the situation and to make sure there's no deeper meaning. Because certainly I think it would be a professional obligation if there's... you know, that everything is going well with the patient, to find out why they want to do this. You know, it doesn't fit together. It's just, you know... For me, it would be like if a depressed psychiatric patient came to me and said, «I want to die, there's no meaning in my life», I would never accept that and say, «Yes, go ahead and jump off a building.» I would try to find out and try to go deeper and help them.

● (17 heures) ●

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much. Just a short comment before you go, just about the why of all of this. It's not coming from the Government, and it's really... citizens have asked us very difficult questions, the college of... the doctors and physicians and surgeons have asked difficult questions, the medical profession have asked us these questions. We are trying to answer them. But I just... Just to say gently as I can, this isn't like a Government solution to a problem, it's much more... There are these cases that may be exceptional, that may be very difficult, but we have had people both online, write us stories, people have testified before us that ask us very tricky questions, and often in the context of, you know, these dreadful degenerative diseases, which mercifully don't happen all that often, but things like Lou Gehrig's disease, things like multiple sclerosis can have very dire outcomes. And they have asked these questions, and, as parliamentarians, we're groping to find solutions to them.

So, if I can just gently suggest that, that this isn't the Government's idea of... you know, this is much more something that came from outside, came from citizens who have asked us difficult questions, and we are undertaking a several-months process to try to struggle to find answers to those questions. So, if I could just put that explanation out there as to why we're doing what we're doing.

And, on that, I'd like to thank you very much for coming and sharing your... both very touching personal story and your, I think, exemplary professional commitment to nursing. You're a credit to your profession and to your... So, congratulations on the career that you've chosen to follow.

**Mme Grace Griffin (Mary):** Thank you.

**Le Président (M. Kelley):** And I will now suspend for a moment or two and I will ask Adam Pasamanick to take place at the witness table.

(Suspension de la séance à 17 h 1)

(Reprise à 17 h 2)

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Welcome, Mr. Pasamanick. Before

handing over the microphone to you... just after this presentation, we have a period for short statements from people in the audience. So, if anyone would like to make a short statement, if you could identify yourself to Pierre Lessard, who's over there in the mauve shirt.

Comme est notre tradition, à la fin de cette présentation, il y aura une occasion pour les personnes dans la salle qui n'ont pas témoigné — et, je pense, la nuance est importante pour ceux qui ont déjà témoigné — de faire une courte déclaration, si vous voulez, au micro ouvert, après la présentation et l'échange avec les parlementaires avec M. Pasamanick. Alors, si vous pouvez vous identifier auprès de Pierre Lessard-Blais, qui est à ma droite.

So, once that housekeeping business is done, it is now your turn, Mr. Pasamanick, to make your presentation, followed by a period of exchange with the Members of the committee.

### M. Adam Pasamanick

**M. Pasamanick (Adam):** Thank you. First of all, let me say on this first day of the new year: Happy new year to everybody. There's an expression in Yiddish: (S'exprime dans sa langue), which means: A good new year until 120, but with health.

**Le Président (M. Kelley):** Very important.

**M. Pasamanick (Adam):** I have prepared two different statements. I sent this brief to the committee's secretariat... a personal manifesto. I would like to know whether everybody has read this statement. Yes. OK.

In that case, I did have...

**Le Président (M. Kelley):** It is dated the 8th of July, which is called a statement of belief.

**M. Pasamanick (Adam):** Yes.

**Le Président (M. Kelley):** Is that the one you're referring to?

**M. Pasamanick (Adam):** Yes.

**Le Président (M. Kelley):** That one was distributed to all the Members of the committee.

**M. Pasamanick (Adam):** OK. And I have gone through it, I was rather taken back by the last presenter. I wish that my own experience with my father had been as benign and healing as hers was with her parents. I will just read the beginning of that personal manifesto to give a picture of something very much to the contrary.

I've watched someone I loved, my own father, decline from disease to the point where he no longer wanted to live. Though he had a hunger for life prior to his illness and worked inventively with his cancer, studying it as best a layperson with a scientific background could, he eventually reached a point where he had had enough. He died a horribly unrestful death, frightened and bewildered virtually to the end. This was not death with dignity, although he did die in his own bed at home and by his own decision.

I believe that his dying did not have to happen as it did. I believe that it could have been greatly eased and

his psychological distress greatly ameliorated had the medico-legal paradigms of the society in which he lived allowed him openly to state to his doctors and their staff his intention to finalize his life through fasting and dehydration. Were this an ethically admissible response to being terminally ill in that time and place, he would likely have been informed by professionals as to how to go about it safely and with minimal distress. Had he been encouraged to discuss this choice with friends and family, he would have had their frank support and participation as well. But, to protect and indemnify them, he felt beholden not to speak of his intentions openly and directly and thus did not seek their help in planning and effecting a truly benign end — which is what, anecdotally at least, he had heard death by starvation and dehydration is supposed to be.

Had he been able to tell others of his brave decision, the entire tenor of his last days might have well been substantially different. For then, because he remained to his last a healthily inquisitive man, he would for certain have become better informed as to the necessary prerequisites and steps to be taken in order to make this mode of self-finalization something other than the ferocious torture by thirst and desiccation that it was.

I'm not going to go through this, you've read it. I would like to describe to you a situation that I haven't described to no one else actually in the 10 years since he's gone. At one point, he actually arose, he had anoxia, he was having an incapacity to breathe and he actually rose from the bed that he had laid down on. There is this life force that makes one sit up and... It was a great effort for him. And he asked us... he said: Get me a razor, I want to shave. And it's about that comment that I want to speak.

● (17 h 10) ●

The razor was a lie. The only people that he was lying to at that moment were the two children that he loved and his partner whom he had been with for 30 years that he loved. Even at that most sober moment, he felt incapable of coming out of that play that he had elected to put himself into. My mother had a close friend, Justa was her name. When she had decided that she had had enough, she had to play a different kind of game, but really much the same. She had round-the-clock care and she had to stuff clothing and create a dummy under the sheets, and so that when the health care providers came into the room, they wouldn't have observed that she was actually in a closet waiting for the effects of the Valium or whatever it was she took. Why do we have to play this game and why do we have to do it at the very end of life?

My 88-year-old friend — I'll call him Jesus — has Parkinson disease, he had it for nearly 15 years. He went to hospital about five months ago, where he was admitted to emergency for a bladder infection. Infection has cleared up and, except for the Parkinson, he is completely healthy again. Why then is he still in hospital? Jesus is still in hospital because he is one of, I think, near to 6,000 — maybe I got statistics wrong — people who are waiting in Montréal, seniors who are waiting for a room in a residence. His strength has ebbed away from him all the time gradually, and his wife, who is really as nearly his age and who has been astoundingly energetic and self-reliant and amazingly capable of seeing to his welfare and safety in every way, has had enough. She is worn out, exhausted, she has simply reached her threshold in terms of caring capacity. She has been around for so long in this environment that she's been ground down to the point where she is overwhelmed by the

job she has been doing for all these years, ensuring that her husband was properly fed, medicated, cleaned, dressed and, most important of all, loved.

I totally understand and empathize with Marisol — again an invented name — and cannot fathom how she did it for so long all by herself. And this is why I also totally understand the terrible dilemma she faced, having to make the decision she did to put Jesus into a residence. I support her in her decision and have no problem with it, although it makes me sad. What I do have problems with are the presumptions which underlie the decision she made, how she seems to have had no choice ultimately. I say this because I observed that the system is set up to offer people like Jesus and Marisol no real alternatives. The constellation of pre-existing presumptions was in the background when Marisol asked her husband what his wishes were with respect to returning home or going to a residence. He said he was OK with going to a residence. A social worker was called to assess the situation and helped move things along.

However, and this is my big issue with the entire current health care system in nutshell, no one at the hospital was enough interested, let's say, enough present inside that family's drama to ask my friend to reflect on what his life would be worth to him once he were transferred and placed permanently in an institution, never to return to the home he hastily left that day, last April, assuming that if he recovered, he would in due time return. My friend Jesus is incredibly gracious, he's lenient, he's a very accepting person. I've written a story about him. He has responded to his long-standing infirmity with fortitude and even humor, and he's also a person who in my presence has never demonstrated complaint against the circumstances by showing damn or self-pity. He just isn't built like that. He used to be a chief engineer on a naval ship in Peru and he's remained the chief engineer of that naval ship. For this reason, he's been prepared for whatever might happen next, he has been prepared to die. I have never met anyone as ready for this eventuality as he.

So, then why is it that nobody, not a nurse, not a social worker, not a doctor, not even his family and friends have yet asked him for his honest-to-God true feelings about this new turn of events and tried to find out what it all means for him? Why hasn't anyone said: Jesus, have you had enough? Wouldn't you think, given this man's guileless, uncomplaining, good-natured attitude toward life and his practical-minded preparedness for the inevitable, that he would be comfortable responding frankly to that question, especially if it were put to him this way? Since you can't go back home to live anymore, would you prefer to finish off your life now, or would you nevertheless prefer to remain alive, though not in your own home, but in an institution, with full assistance being provided you not by your family but by professional health care providers?

He had been acknowledging that inevitability for two decades now. It is fair to assume therefore that he has over the years had more than a few moments to reflect on what the impending loss of self-sovereignty lurking down the road has meant, and has waited for this present moment to arrive in his life? Is it not presumptuous therefore of the medical system to pretend, as though he is a newcomer to this experience of chronic infirmity, to act as though Jesus is not even the central protagonist in his own story and regard him as someone who may not by now have come up with a profoundly meditated upon private opinion of whether he wants in fact institutional existence over death?

Jesus and Marisol...

**Le Président (M. Kelley):** About two more minutes.

**M. Pasamanick (Adam):** ...are pious Catholics, and in their book even to contemplate such a thought is to invite the devil in through the front door. This, of course, changes everything, or so you might think, but I argue that in actuality it changes nothing. And why I say that — I won't use my notes anymore — is that, when I went to see him, about a month ago, I saw the situation that he was in and I saw the growing disorientation which simply came from lassitude, from sitting... lying there inert with no stimulation, and I asked him: What do you want? And he said: Give me... I'll give you the exact quote. Give me two pills, I'll drink them, and no more. But it must be, God doesn't want people to die this way. And I said to him: Yes, it must be, God does not want people to die this way. And in my story, which is a fictional work but which was totally from the heart, I end by saying: «No, God doesn't want people to die this way, Jesus. I will get you those two little pills.»

● (17 h 20) ●

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much. First off, happy new year back to you from all the Members of the committee, Rosh Hashanah. I guess I'll start. It's a very poetic presentation. The old cliché, of course, is that the devil is in the details, and from an emotional approach we understood, and in particular the story of your father's determination, single-mindedness, almost, to end his own life, but, as... to protect society, to protect... how do you go about procuring those two pills, at the end of your short story? There has to be a system, there has to be a process, but we, unfortunately, as legislators, have to think that way in terms of... Were society ever to go down that road — and it's a big «if», I'm not saying «when», but «if» — you're asking us... and I don't know, as I know, your reflection is more spiritual, philosophical than practical, but we have to deal with the practical. And do you have any ideas to share with us that... how a process, how a system could have helped your father, your family cope with the end of his days?

**M. Pasamanick (Adam):** There is something in the States called the Hemlock Society, or it used to be called that. It is now called *Final Exit*, and it incorporates this lie display because it keeps a very low profile, but it is offering individuals information about how to go about finding resources for themselves when the time comes and they wanted... The most current thinking... advances, let's say, are to use helium. Helium instantly replaces the oxygen in your brain, and you become brain dead within 10 seconds.

I don't trust a society that requires individuals to have to speak under the table. I think that there should be a frank, open discussion about these things. And I think that there's an «esprit du corps» which purrs when people are able to do that, and that's why, in my essay, I said that there should be less... We don't need more funding for palliative care providers and social workers, we need more impromptu, unrehearsed act of curiosity and kindness arising between non professionals.

We need a new class of unprofessionals, and I say that because, if we have people discussing these issues in hospitals, the «esprit du corps» changes, and it is not something that requires an under-the-table approach. And then the old dynamic, I believe, can shift so that what is apparently considered unmentionable becomes mentionable, and even what can be considered cruelty can be considered

then kindness. And given that change, that sea change, I think legislators can then ipso facto find themselves having an easier time making decisions because the public sentiment has changed.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much. Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup de votre présentation à la fois très, très humaine, très touchante et très créative. Vous nous avez eus à la fin avec le fait que c'était une nouvelle ou quelque chose de votre imaginaire. Mais je pense que le fond... on comprend bien votre propos, et je veux juste vous dire d'entrée de jeu que cette commission est mise en place parce qu'on a entendu toutes sortes de gens sortir, des individus demander que le débat se fasse, le Collège des médecins, les ordres professionnels de médecins, certaines associations. Et justement il y a une volonté, en donnant ce forum-là aux gens pour venir s'exprimer, que ces questions-là ne soient plus, comme vous le dites, en dessous de la table mais qu'on en parle ouvertement au Québec, dans la société.

Et on est très contents, dans ce sens-là, de voir l'intérêt qui est manifesté, avec toute la panoplie de points de vue qui va de soi quand on veut faire un débat ouvert et serein. Donc, merci de prendre le temps de venir partager ce point de vue là, puis je veux vous dire, en tout cas, que, sur ce point-là, on se rejoint, parce qu'il y a cette volonté-là aussi.

Je veux juste savoir comment vous... parce que vous l'avez dit d'entrée de jeu, puis c'est assez intéressant que vous suiviez la présentation de Mme Griffin parce que vous êtes vraiment deux opposés, je pense, dans vos perceptions, vos points de vue. Et d'entrée de jeu vous avez dit que vous étiez un peu... je ne sais pas si «choqué» est le bon mot, mais enfin que vous l'enviez d'avoir vécu une fin de vie aussi sereine, peut-être, avec ses parents, ce qui n'est pas le cas de tous. Et je veux savoir comment vous réagissez face à cette présentation-là et face au fait qu'on semble dire qu'en fait il y aurait toujours moyen de faire en sorte qu'une personne trouve un sens, ne veuille pas... ne veuille pas mourir. Elle semblait dire, par exemple, que peut-être qu'il y a un symptôme dépressif pas traité, tout ça. Comment... Je veux juste vous entendre un peu là-dessus, parce que vos points de vue sont tellement différents, et on est ici pour justement confronter les points de vue. Alors, si c'est possible pour vous de nous dire comment vous réagissez.

**M. Pasamanick (Adam):** Yes. I do understand her perspective and I have to say that in the month that I spent down in New York with my father there was a continuation of the closeness. It actually was very much informed by this realization that this man is going to, on a Thursday, decide to sit down to his last meal. I can't even imagine it. And, in the time that he was preparing for this, there was great growth of tenderness. And yet I think that dignity... What is dignity? Dignity includes a certain measure of «repos», and quietude, and capacity, a normal baseline capacity to reflect rather than be baffled. And there is a certain perplexity or bafflement that occurs after a certain point at which calm is not possible any longer. I don't think that was the case for my father in the weeks leading up to his decision, but once he made that decision, I think things really inverted.

And I guess what I'm trying to say is... I was listening to today's presentation and Jascha Heifetz came

up to me in my mind. Jascha Heifetz, the greatest violinist of the 20th century. He had... he set the gold standard. When he was in his early 60s, he stopped performing. He could have gone on, like many other great artists, to perform much further in his career. He decided to stop when he did... before he needed to to keep his standard of excellence and not be reduced in the public eye. I have a hard time recovering my memory of my father as anything other than an emaciated ghost. I used to awaken from dreams of him in which I was holding him and carrying him gently, holding him from falling. And these dreams were always terribly hurtful when I awoke and I realized he wasn't here. But I could not recover the vital man that he was. And I admire people who have a certain sense of proportion, and elegance, and, like Jascha Heifetz, decide that enough is enough.

What does it matter — and this is my answer to your question and in response to Ms. Griffin's commentary — what does it matter that we get another two weeks? And I'm not talking about children. I realized from coming here, I have to say, children... euthanasia with children, I was very naive about all this. I do not go there. This is exclusively about people who have terminal illnesses, as I probably do, and who have to face real questions of a diminution of existential value. And I would say, when the individual can decide, if he or she can, that the elegance of the proportions of a life are coming to conclusion, that is their right to decide, and nobody else can say it for them. And so, I don't believe that it's for the family, and for the growth of that harmony that can happen in... elevated emotion to... I don't believe it's the right of the family to selfishly want more time with that person if that person makes the judicious decision to end their life within that elegant structure. That's the way I would put it.

● (17 h 30) ●

**Mme Hivon:** Pour vous, pour vous — juste une petite... un petit complément — de permettre que la personne soit aidée à mourir au temps qu'elle a choisi comporte quand même la nécessité qu'il y ait des balises, comme par exemple une maladie incurable, une expectative de vie très courte, des... Comment vous voyez, un peu, l'encadrement de cette, je dirais, de cette volonté-là qui pourrait être accompagnée médicalement?

**M. Pasamanick (Adam):** It's a good question. I think you're asking how does a government... or how do we legislate norms, given that everybody falls outside, somewhat, of that norm. I think that it's really up to the... If we had more forums on this kind of issue, I believe that nonprofessionals, or unprofessionals as I call them, would be able to create more data and give guidelines. I don't believe that they can be derived from a medical environment. I don't believe, because of the Hippocratic oath, which I sometimes call the hypocritical oath, I don't believe that we are looking in the right place when we ask the helping professions to provide these guidelines. They really have to come from the experiences of those who have faced near-end experiences and come back from them, or those who are chronically infirm. And these are the people who should establish the parameters, I believe.

**Le Président (M. Kelley):** On that, thank you very much, Adam Pasamanick. I think your eloquence reminds us that we are in these very significant moments of life. And your father's passing is already 10 years ago, but

obviously is still very fresh in your mind, and is one of those poignant moments in life, so that all the work of this commission is dealing with those fundamental moments. So, thank you for coming and sharing your observations with us.

I will suspend for just a second, and then we will come back, and we have five people who've requested to speak into the open microphone.

Alors, je suspends quelques instants.

(Suspension de la séance à 17 h 34)

(Reprise à 17 h 35)

**Le Président (M. Kelley):** Alors, notre dernier bloc, c'est le micro ouvert. C'est un... On a cinq intervenants qui veulent s'exprimer assez succinctement. L'idée, c'est de donner à des personnes qui autrement ne peuvent pas participer dans nos délibérations l'occasion de partager quelques-unes de leurs idées. Je vais signaler quand il reste une minute, mais c'est les déclarations de trois minutes.

We're now at the end. We have five requests for people who otherwise would not be heard by the committee to share a few observations with us. I will flash one finger when you have one minute left of your three minutes. And I will start by... The names that I have are: Shelley Corrin, Maria Gravo, I think, Don Ivanski, Julie Sullivan et François Lagarde.

So, we will start with... If you want to do... Well, or you can sit down, if you'd like... prefer, Mrs. Corrin, it's up to you, but make yourself comfortable, and, when you're ready, your three minutes will go. So, welcome before us, Shelley Corrin, and it's your turn.

**Mme Shelley Corrin**

**Mme Corrin (Shelley):** Well, I have written something, so I'm going to read it quite quickly, and I hope you can follow me.

There are many good reasons to examine the meanings that have been attached to the word «dignity» in this debate. Clearly, each side has its own definition, and I would like to applaud some and take issue with others.

To me, dignity demands first and foremost respect for the person who is dying, not, as some would have it, dignity for you as I deem it to be. Dignity for the dying person must reside in the wishes of the patient. Easily said, but it is at this point that the issue is fudged and obfuscated.

Health professionals, I think, have difficulty respecting the border between their professional dignity and their own job description and that of the patient's rights. Those rights should dictate that the doctor's ideology should not interfere with the wishes of the terminally ill regarding the process of death that the person is undergoing. Even the word «choice» has undergone a curtailment that is strange to behold. As I listen to and read much of what is said by the health establishment, I note that choices, touted as proof of dignified palliative care, are limited to drugs, therapies, caregivers and the like, but never to the possibility that saying no to all of the above, or yes to euthanasia or physician-assisted suicide. The curtain drops, and the respect for choice is truncated.

I have here — and I'll give it to you — a letter to *The Gazette* written by two local oncologists. It ends by

stating that, quote: «We did not enter the field of medicine and nursing to learn when to dispatch our patients when we or others are no longer able to relieve their suffering.»

The presumption is that we, the dying, have no part to play, but that we arrive on their wards as sufferers who are obliged to fulfill their self-appointed role. The arrogance of these two doctors has bowled me over. The assumption that they can never be asked to see their job as anything but successful pain management is awesome in its narcissism. The debate has, I think, tilted too heavily to debating whether or not palliative care will solve all issues. I would hope that you will not be sidetracked into ignoring all the grievous ways that one can die that are not due to cancer. Alzheimer's surely must be a long and miserable way to die, as is death by ALS, stroke, etc. A binding document that would make a person's choice crystal clear in advance of brain degeneration is surely not beyond the craftsmanship of legislators.

I note that almost all I read by those who object to permissive legislation offer, usually in a dependent clause attached to a sentence, that if palliative care, home care, etc., were to be available, all would be well and we could continue to observe the biblical injunctions that are inevitably their basic premise.

However, we are all aware that all such «ifs» are just that. Hypotheticals that sooth the conscience sit side by side in the letters columns with others by nurses which document the fact that personnel just are not there. Not there for the normal needs of the hospital patients, let alone for the palliative care units of the imagination. Home care, they suggest, will be the answer to the issue of unsustainable costs.

That the costs of dying disappear if they are offloaded to families is a horrid deception. Yet, I heard an expert from the Sloan-Kettering...

● (17 h 40) ●

**Le Président (M. Kelley):** In conclusion.

**Mme Corrin (Shelley):** I just have a very short few paragraphs. Please, let me finish.

**Le Président (M. Kelley):** Well... Well, no, but I have to keep you... We're already at 3 min 30 s of the few paragraphs...

**Mme Corrin (Shelley):** A few paragraphs. Doctors are suggesting that being pragmatic is not to discuss costs. And, the costs, realistically, if you discuss them, you're the devil's spokesman.

I'll skip another letter that I read.

Lysiane Gagnon was quoted as saying that in Oregon there are only 40 people a year who ask to die. But, why should we not help those 40 people?

And then there is the canard that people would turn to asking for death because they don't want to be a burden. Has our sense of duty been so turned upside down that being a burden is now to be embraced as a sign of high morals? I don't want to be a burden...

**Le Président (M. Kelley):** If I could suggest...

**Mme Corrin (Shelley):** ...either to my children or the state.

**Le Président (M. Kelley):** If I could suggest, you can leave your written statement with us, and we'll distribute

it to Members of the committee. We're now at 4 min 30 s, so I have to stop and move on to Maria... Is it Gravo? I'm sorry, I'm kind of having trouble reading your... Gravo?

**Une voix: ...**

**Le Président (M. Kelley):** Grava. Sorry. So, if you'd like to... or use the other microphone, I will...

As I say, I'm sorry, Mrs. Corrin, to cut you off, but...

**Mme Corrin (Shelley): ...**

**Le Président (M. Kelley):** Well, I'm trying to... trying to hear from as many people as possible. So, that's the idea behind it all. But we will distribute your comments to the Members of the committee.

Another three minutes starts with Maria Grava.

**Mme Maria Cecilia Grava**

**Mme Grava (Maria Cecilia):** Alors, merci pour cette opportunité au micro ouvert.

Je parle pour un petit groupe d'amies, de femmes que les circonstances de la vie ont portées à s'occuper et à continuer de s'occuper présentement d'un proche, personne de la famille ou de la famille élargie, atteint d'une maladie dégénérative, comme l'alzheimer, ou simplement dans le processus du vieillissement.

Pour choisir d'offrir de l'accompagnement et donc de faire de l'espace dans nos journées très bien remplies par les engagements du travail et de la famille, il a fallu nous poser des questions de fond qu'il me semble pertinent de reproposer à cette commission après quelques jours de travail.

Qu'est-ce que nous demande une personne qui, à un moment donné de sa vie, perd son autonomie, tombe dans la souffrance physique et psychologique en perdant tous les points de repère? Cette personne demande notre compassion, notre temps, notre solidarité. Mais, pour lui donner tout cela, nous avons besoin avant tout de nous interroger sur le sens que nous donnons à notre propre vie, sur la valeur que nous lui attribuons. Le drame de la personne malade se joue avant tout à l'intérieur de nous-mêmes, se joue dans l'acceptation ou le refus de nous mêler à cette situation qui nous arrive tout à coup.

Ce n'est pas facile de rester à côté d'une personne souffrante, car sa souffrance nous met très souvent face à notre propre faiblesse et à notre propre vulnérabilité. Au fond de cette vulnérabilité, nous découvrons aussi qu'il y a en nous quelque chose d'intouchable, d'inaliénable, qui est notre désir de vie et de bonheur. Par nature, nous ne désirons pas la mort.

Si nous sommes ici, s'il y a une commission qui s'interroge sur la dignité de la mort, c'est parce que nous voulons que les derniers moments de notre vie soient entourés de respect et d'amour. Alors, la plus grande responsabilité que nous puissions vivre face à l'autre est de ne pas mettre de côté et de ne pas oublier cet attachement à la vie qui est en nous, ce désir de bonheur qui nous habite et qui caractérise notre identité même. Je parle du besoin d'aller toujours plus loin, même de passer à travers des difficultés, pour continuer à découvrir ce que la vie peut nous offrir, de mieux connaître son sens.

Si je découvre et je respecte tout ça en moi, jamais je ne pourrai mettre fin intentionnellement à la vie de quelqu'un, même pour compassion. Par contre, je l'accompagnerai dans sa souffrance en reconnaissant jusqu'au bout que sa vie a une valeur plus grande que sa condition de malade ou de détresse... de maladie ou de détresse.

Au fond, s'interroger sur la mort, c'est s'interroger sur le sens de notre vie. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup pour votre contribution. Don Ivanski, welcome.

### M. Don Ivanski

**M. Ivanski (Don):** Thank you. Thanks for taking the time to hear me out. I was listening earlier to an individual speaking over here who talked about her parents who had an opportunity to have a beautiful, dignified death.

In my mother's case, at Maisonneuve-Rosemont Hospital, they categorically refused to treat her, absolutely, and subsequently she died. So, basically, that doctor at Maisonneuve-Rosemont had signed her death certificate. And it was a horrendous, horrendous thing, and we still haven't recovered from that.

There has been issues to try and get proper medical care for my sister. These doctors have not only violated the Hippocratic oath, the code of ethics, but violated the Criminal Code. Complaints to the CMQ has resulted... is that they stick together, so that they're not at arm's length. Complaints filed with the police, they won't even touch it either.

So, you all talk about guidelines over here, about how to die with dignity, to make sure that the person gets their wishes, that you don't have a doctor that goes around to the patient and says, «You know, it's costing us \$1,000 a day to keep you here, why don't you sign a piece of paper so we can knock you off right away?»

Guidelines are insufficient. There has to be safeguards to prevent what has happened to my family and continues in the effects that we've had, and other members... other families that I'm aware of, at the same hospital, where there's been unexplained deaths.

So, what I'm asking is: This commission, will they come out with safeguards? Never mind guidelines. Guidelines are something that's just written on paper, and it'll fall through the cracks. What safeguards to make sure that the patient gets the required medical care that they want, or, if they want to die with dignity, that they can? Is there a... provisions, in whatever you're going to come up with, to make sure that these safeguards are there.

**Le Président (M. Kelley):** I can't answer that question today because we're not at the end of the process. We're at the beginning of the process. We're listening and gathering up comments now. So, unfortunately, that's not a question that I can answer today.

**M. Ivanski (Don):** May I suggest one more thing? Is that... If there are no safeguards, then this is all moot. It doesn't matter whether you side for it or not, it's become really moot, and the society over here is no longer safe.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much for your comments. And sorry for your loss.

The next intervention will be Julie Sullivan.

### Mme Julie Sullivan

**Mme Sullivan (Julie):** I've been very surprised by what I've heard yesterday and today. What I've heard is largely a one-dimensional view of dying. I've heard the person mostly referred to as the patient, so, the one-dimensional view that I've been hearing is medical.

Dying is a human experience, and it is not only about the person who is dying. Each person is part of a larger society, and the person is not an isolated entity. Dying is an emotional and... has emotional and spiritual aspects. Also, it is about people who want to say something to that person before he or she dies. It is also about extended family members caring for the person who is caring for the person dying.

I come from a very large Irish family. And, if I was to call on an expert on dying, I would call a relative. I wouldn't call a medical person. To me, there's many more aspects about dying than the simple physical thing. There's people who hold on to life dearly until a grandchild is born, or there's something else that happens, and they choose to let go. And those are not medical aspects. There is a larger process going on with dying.

I've heard the same questions a number of times: What if a patient no longer has a level of control over his or her life that is acceptable to him or her? What if the patient feels hopeless? I do not believe that the answer should be to offer euthanasia. I believe that, if euthanasia and assisted suicide had not been part of this discussion, that other aspects of the process of dying would have received more attention. For example, we would have heard more about how to help people emotionally and psychologically deal with feelings of hopelessness.

Perhaps we need to educate... Am I done or I have one minute?

**Le Président (M. Kelley):** One minute.

● (17 h 50) ●

**Mme Sullivan (Julie):** OK. Perhaps we need to educate people more about the process of dying. We have smaller families, people don't die at home as often. When I was born, I was born into a household of four generations. My great-grandfather, my grandmother, my mother, my father, my brother and I. And my great-grandfather died at home. That was in the early sixties. And we don't have that same situation anymore.

I also want to caution people about the use of statistics. I have a background in mathematics, and I understand that there's polls being taken, but, I think, if the Catholic Church took a poll about the use of assisted suicide and euthanasia, the results would be different. I think polls can only be used to a certain extent. Thank you.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much, Ms. Sullivan. Notre prochain témoin, c'est François Lagarde.

### M. François Lagarde

**M. Lagarde (François):** Merci. Merci pour la possibilité donnée aux citoyens de s'exprimer mais aussi d'entendre des témoignages, ce qui nous permet, dans notre réflexion personnelle, de comprendre peut-être des choses quant aux différents enjeux puis la réalité actuelle de notre système de santé aussi.

Une boutade, peut-être: j'aurais peut-être aimé avoir le témoignage de personnes décédées. Ce que je veux dire par là... Mais permettez-moi, à ce moment-là, de parler... d'avoir un témoignage peut-être de mes parents décédés. Et surtout quand on joue le rôle de mandataire à la fin. Et j'étais content que vous... On parle dans votre document, je pense, de personnes inaptes, et je suis content que vous apportiez cet élément-là, pour ce que vivent les gens, que ce soient le mandataire ou les gens autour.

De leur vivant, ils n'étaient pas dépressifs, ils n'étaient pas égoïstes, et tout ça. On a souvent eu la chance d'échanger sur la fin de vie. Et surtout mon père, mort en 1984, quand il est passé par les finances de l'hôpital, quand il a vu, à un moment donné, dans un premier séjour, là, avant son décès... de voir combien ça avait coûté, il se sentait profondément responsable et coupable, parce qu'il voyait tous les besoins qu'il y avait autour de lui, puis il dit: Mon Dieu! ça a coûté ça pour moi!

Et, lorsqu'est arrivé le décès de ma mère, ce qu'on savait pour ma mère, c'est qu'elle ne voulait pas que ce soit prolongé indûment, malgré qu'elle ait vécu la maladie d'Alzheimer pendant des années. Alors, vous comprendrez que nous étions tous déçus de voir, pour elle, que la vie se prolongeait, alors qu'on le savait qu'elle n'avait peut-être pas ce désir-là mais qu'elle ne pouvait pas l'exprimer.

Alors, c'est un peu ça que je voulais vous partager. Et je crois que ce n'est pas des... de dire qu'il y a des gens qui, je crois, qui, de façon lucide, non égoïste mais en pensant aux autres, croient qu'il y a tellement aussi de... qu'ils ont vécu leur vie, ils croient qu'il y a des besoins dans le système de santé, que ce soit pour les enfants, pour la recherche, et tout ça, et que de façon très consciente ils disent: Si j'ai à partir, j'aimerais partir et laisser la chance aux autres. Je vous remercie.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup pour ces réflexions très, très personnelles, M. Lagarde. Notre dernière demande d'intervention, Jocelyne Kilpatrick. Whichever you prefer.

### Mme Jocelyne Kilpatrick

**Mme Kilpatrick (Jocelyne):** Salut. Je suis étudiante ici. Parmi les multiples questions qu'il faut se poser dans le contexte de ce débat, on trouve la question de suicide. Le taux de suicide parmi les jeunes ici, au Québec, est un des plus hauts dans le monde. On essaie d'aider ces gens en leur affirmant que leurs vies ont du sens, même si pour le moment, peut-être, plongés dans la souffrance physique, morale ou psychique, ils ne le voient pas.

La plupart des personnes que vous avez écoutées ces derniers jours qui demandent pour le droit d'être assistées dans leur acte de suicide ou d'être euthanasiées se trouvent aussi dans des situations déplorables. Leur souhait pour en finir avec leur existence exprime, au bout de la ligne, leur croyance que leur qualité de vie ne justifie pas l'effort.

Dans les deux situations, on se trouve devant l'autonomie de la personne qui ne peut plus s'en sortir, qui est au bout de ses forces. Dans un cas, ce principe invite l'aide, l'amitié, la solidarité, qui insistent dans le sens de leur vie. Dans un autre, on ne réagit pas. On cède, on s'isole, on donne notre accord que leur vie a perdu du sens.

L'autonomie comme principe prioritaire laisse nos mots insignifiants et nos gestes vides. Par contre, notre

expérience, j'ose dire l'expérience de chaque personne, nous fait voir que le sens de nos vies ne vient pas seulement de nous-mêmes.

On a parlé avant de la vie qui est «élégamment» encadrée. Mais on n'est pas encadrés. Le sens de nos vies vient surtout de nos relations familiales, amicales et sociales. C'est dans ce contexte-là que nous nous demandons: Est-ce que nous, comme société, comme culture, à travers nos lois, qui orientent nos attitudes et valeurs collectives, sommes en train de laisser tomber des personnes souffrantes, de leur voler du sens?

Je ne veux pas vivre dans une société qui ne croit pas dans la vie, dans le sens de ma vie, dans le sens de chaque vie. Et je vous demande, au nom de moi-même et au nom de tous les jeunes qui veulent affirmer le sens de leur vie, leur sienne et celle de tous leur amis, parmi lesquels il y a... 20 000 qui sont au bout de ses forces et font l'appel pour l'aide à s'en sortir... des traces suicidaires: Est-ce que c'est possible de dire à une portion de la population qu'effectivement ils ont raison, leur vie n'a plus de sens, sans justifier le suicide?

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup pour cette contribution.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 19 heures. Merci beaucoup, tout le monde. Thank you very much for your contributions.

*(Suspension de la séance à 17 h 56)*

*(Reprise à 19 h 5)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Avant de reconnaître notre prochain témoin, je vais juste rappeler le mandat de la commission: la commission est réunie afin de procéder à la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

Je pense, l'arrangement qu'on avait avec le service de traduction a pris fin à 18 heures. Alors, on est maintenant «on our own», comme on dit, mais on va faire de notre mieux possible parce que... Mr. Brooks is our first witness and he has chosen to testify in English. So, without any further ado, another Jeffrey is with us, so... spelled a different way, but the same name. So, Mr. Brooks, it's your turn.

### M. Jeffrey H. Brooks

**M. Brooks (Jeffrey H.):** Thank you. OK, so, first of all, I'd like to thank you for inviting me to present. And I'm absolutely thrilled to come and speak to you about this very important subject.

S'il y a des questions, on peut les poser en français, je vais faire mon possible de les répondre en français. Mais c'est un sujet assez délicat pour moi et, j'imagine, pour vous aussi.

So, thank you very much. And I think it's... the Québec Government should be also congratulated on striking such a committee, which is in such a contentious issue, and so forth.

So, we'll get on with the presentation. The title is... it's *A Brief in Support of Assisted Suicide and Euthanasia*. And this is the agenda: I'll talk very quickly about the Québec Charter of Rights and Freedoms, a small objective, a recommendation, playing God, death, birth and dying — that's in a

slightly different order from what you're used to — an emotional polarizing subject and then a conclusion. And everybody wants a takeaway, so we'll give you a takeaway at the end.

The Québec Charter of Rights and Freedoms, in the document that was provided as a background document by your committee, you cited the first two clauses, two and four. And that made me go back to the Charter of Rights and Freedoms, and I added in clause five, that talks about respect for one's private life. And I think dying is and should be a private activity, and we should respect people's choices in that area.

I'm going to state my recommendation now. So, then it's what I call the hereafter. You know what I'm after, and then hopefully my talk will convince you that this makes sense. I believe that every Quebecker should have the right to decide to end their life prematurely with professional assistance, under specific circumstances and conditions. The Government of Québec should enact legislation to this effect with appropriate protocols, safeguards and services. I'm not an expert in that. We'll leave that to lawyers, and so forth to make sure that we have the appropriate safeguards, and so forth.

Who am I, you know? What am I doing here? I see myself as a profoundly ethical person. I strive to do what is right for myself, for those around me and for society. This has had a huge impact on my life, my actions, my relations, the way I do business. It's difficult at times, you know, because I'm really quite driven in that area.

The subject at hand is a very serious matter, a very private matter, and I feel that this committee must hear from ordinary people like myself, if I can call myself an ordinary person, because most people would be terrified to talk about this subject. Most people won't even talk about it amongst their family and people they love, but the majority would be terrified to talk about it in a public forum, especially with... I see there's a lot of angry people behind me. They'll be asking difficult questions.

● (19 h 10) ●

I can tell you that, to my knowledge, I have no terminal illness. OK? So, I don't have an immediate need, a vested interest in this. Parts are falling off and rusting away, and I'm losing one thing after another. I couldn't drink for a while, changed doctors, and now I can, so... But everything is OK. I would like to live a long healthy life. I'd like it to stay the way it is for the next 30 years, optimistically, or 40 years, but my personal and family life experiences have given me some clarity on this issue: illnesses that I've had, that my family has had, end-of-life experience with both my parents, with some friends, and so on. So, that gives me some insight. And it caused me a lot of introspection, reflection and made me more or less want to define what I would want under certain circumstances.

People say we must not play God. And what does that mean? Well, it seems to be universally acceptable that we can play God in a positive sense, for example to stop an impending death, to extend life, and so forth. For example, emergency interventions by bystanders. I mean, that came... started with, say, with the Good Samaritan who saved some poor guy who had been robbed and beaten. Artificial respiration, I did my homework on this, that started in the eighteen-hundreds, I mean, it's unbelievable. CPR, Heimlich maneuver, defibrillator, I want to get a pocket defibrillator so I can do myself if I, you know, fall apart in the car or

something. And then there's all of the medical interventions. I mean, these, you know, without these medical interventions, you would die. I mean, there's no doubt about it. So, these are in effect playing God, but in a positive way. It's easy to accept that.

So, we agree that we can play God in a good sense, to prolong life. But what are the limits? Do we prolong life just because we can, at all cost, at what cost? And then, first and foremost, is this right? Is it right to prolong life, any life? Yet many would say: It's not OK to play God to shorten a life. Is that consistent? Is it justifiable? Does it make sense?

Death is part of life, the final act. We will all die, it's just a question of when. We all know that we will die. Humans are among the... We used to say we were the only animal that was aware of our mortality, but then they discovered that elephants all congregate, and go into the swamp, and they have a little ceremony when one of them dies, and so forth. So, you know, slowly those differences that we held near and dear are disappearing.

We always wonder how we're going to die. I mean, if you knew you were just going to get whacked and it would be over in half a millisecond, you know, you'd keep your desk clean, and so forth. But, unlike other experiences in life, for example when you cut your knee the first time you fall... You cut your knee, you cry, you think you're going to die, and your mother says: Oh, don't worry, Jeffrey, you know, it's all going to be OK. And it is OK. But, in the case of death, we have no first-hand experience. Nobody who died came back and said: It's nothing, you know, it's like getting a tooth out, it's nothing. So, that's an issue.

And then let's look at childbirth, OK? Childbirth is the other end of life, and we have many women who really wish to experience the miracle of childbirth, of natural childbirth. OK? And our daughter is massively pregnant, «pas à peu près», and...

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

**M. Brooks (Jeffrey H.):** It's not funny. And she... But she is taking the courses, and so forth, and is going to give birth in a beautiful birthing suite. She lives in Colorado. So, they have a birthing suite, a midwife, and she is just hoping she'll tough it out and it'll go well, but she has her plan B, which is epidural. She has her plan C, the surgeons are standing by «au cas où». And I'm sure there's a bunch of other things. But that's her prerogative, OK, it's her choice. She acts at all times in her best interests, in consultation with her husband, her doctor, the midwife, mother, father, somebody walking by. So, that's childbirth.

Dying is different but similar in many ways. Does anybody want to really experience death to its fullest? Raise a hand there? No. No takers, that's what I thought. Phew! But most hope to die in a natural way. Most people want to die sort of quickly, and they fear of... they fear a drawn-out process. Most would say... and, again, this just comes from anecdotal evidence, but I think it's true, most would say they would prefer to die in a home setting, surrounded by a loving, caring family, and so forth, and peacefully, and so on. I don't think anyone would choose to die in a cold hospital setting. And I don't mean that in a derogatory sense, but, you know, let's just say it's a fictitious answer: cold hospital, with tubes in every orifice, while doctors and the system spend 80% of your lifetime healthcare cost in the... you know, in your dying months. I mean, we've all heard

those horror stories, a lot of them, I mean, incredible ones coming from the States, where the sky is the limit, and it's just crazy. So, most people wouldn't want that. But the process leading to that from some terminal illness can be cruel in some ways. It depends what terminal illness you might be inflicted with, but you slowly would watch your body deteriorate over days, weeks, months, years. You would have some good days, some good months, but a definite, relentless slide towards the end point, towards worsening health, worsening life condition, pain and suffering.

My own mother, for example, had... she was suffering from cancer and declined over a two-year period. Two days before she died, she asked her palliative care doctor... she died at home with her loving family, and so forth, but she asked her doctor two days before she died, «How long do I have?» And the doctor said, «Well, you're not going to last the weekend.» And my mother said, «That long!» Now, imagine if she had hung on for another month, or two months. I mean, that would have been just cruel. She was ready to go, her life was over. She lived a good life, you know, and it was time to go.

So, we talk about that, and then I go back to the birth thing. Our daughter has plan B, plan C, and so on. So, what about my plan B and plan C for dying? Dying is something that... it's so important to me. I will never give birth to anybody, but, you know... So, I need a plan B and C.

The only option today, more or less legal, is to withdraw or withhold treatment. What happens then? How long will I have to wait? Do I die of thirst, hunger? And is that cruel? I love my dog, I wouldn't starve my dog to death, but somehow that's OK for granny. You know, that, I don't know.

And what about pain and suffering, OK? People talk about pain and say: We can manage pain, we could do a better job managing pain. Except if you talk to my brother. He's been suffering a debilitating pain, it's a nerve damage in his hip, for 10 years now, and he says: They can't manage pain. They can't. There's nothing they can do, and, you know, and so on. So... But we won't talk about his case. Let's just assume they can manage pain more or less and still allow you to be somewhat lucid and comprehensible and have some enjoyment of life as they manage it. But we never talk about managing suffering, you know. Why don't they talk about it? They talk about pain and suffering, we manage pain, but who's managing suffering, you know, suffering from loss of dignity, loss of bodily functions, prowess, whatever? You know, that's cruel.

So, there's many unanswered questions as pertaining to suffering and how that's managed. In my mother's case, her suffering was not physical, it was knowing that her time was drawing near and that she would be cut off from her family and lose contact with her family. I mean, that was her biggest thing, and apart from being able to talk on the phone, because she talked on the phone all the time, you know. But that was suffering for her that, you know, she was just suspended there for a brief period.

● (19 h 20) ●

This is an emotional and truly polarizing subject. OK? But one of the things I learned in my business life was to take what appears to be overwhelming and then break it down so that it's simple and easy to understand. In this discussion, we're strictly talking about, you know, assisted suicide and euthanasia, so there's many misconceptions. People are worried about a slippery slope. That's why we

need definite, good legislation that covers these eventualities or possibilities. But basically if we look at it, there is four aspects: pro-life, which is choosing to live; pro-choice, whereby you would live if and as long as you so choose, and it's truly a personal choice... And please allow me — I interject here, you know — please allow me the personal choice even if you would not agree with it for yourself. And then there's *Dying With Dignity*, the title of your mandate, and then, as soon as you announce that title, we had this group called Living with Dignity come out. Well, you know, dying with dignity in no way means that we are against living with dignity. I mean, we're all for it, everybody wants to live with dignity. Where do I sign up? You know, it's wonderful. But, when you can no longer live in dignity, you know, then maybe we should be able to die in dignity.

The way ahead. Pro-life, pro-choice, living, dying with dignity are fully compatible concepts, definitely not an either-or situation for any of them. Dying a natural death could be dying with dignity, but it might not be. It could be, though, you know, you could win the lottery. Dying a natural death, in some... certain circumstances, could be cruel and painful and not with dignity. Must we take that risk? Dying in a cruel and painful manner is not dying with dignity for some people. For other people, it is. They... Hey, give it to me, I'll suffer the pain, you know, that's part of dying, and maybe I deserve it, you know. But, for me, no, I don't think it would be.

The way ahead. The whole discussion highlights urgent need for quality support services. OK? And this is medical care, elder care, home care, palliative care, end-of-life care. So, we have agreement there that we need to really improve these things. We can't overemphasize the need to keep elder people in their homes as long as practical, and so forth, but, when that's no longer the case, then we look at elder care and then palliative care, and so forth.

Conclusion. I believe everybody has the right to die with dignity. The dying with dignity option using euthanasia... «Euthanasia», by the way — I'm sure you've heard this before — means «good death», and it comes from the Greek. And it should be a strictly personal choice. I have no problem with being a burden on my kids. I mean, they were never a burden on me, I won't ever be a burden on them. They'll take care of me just like I took care of my parents. It'll be a pleasure, you know. And it's not paying back or anything else, it's, you know... that's what we're there for. Euthanasia or assisted suicide is definitely not for everyone, but it should be available to those who so choose or need this option. OK? I'm in favor of it today. When it comes down to the crunch, maybe I'll want to go down fighting, I don't know, but I just want that option. It gives me a little bit of security of... you know, I can sleep better at night. It is a question of respect for differing approaches to the dying process. Once you're in the process, it's inevitable where it's going to end up. We must not impose prolonging life on those who wish to die, just as we would not impose euthanasia on those who wish to live.

So, I'll just repeat what I said at the beginning, that every Quebecker should have the right to decide to end their life prematurely with professional assistance, under specific circumstances and conditions. And, the Government, please execute legislation to this effect with the appropriate safeguard services, and so forth, that would satisfy people who are concerned about it. Let's do it!

The takeaway. It's my sincere wish to die with dignity and to be there for my loved ones and friends in their

quest to die with dignity. Ideally, we will all die natural deaths in a peaceful setting, but please accept that I need a plan B to be safe. I would like the option to be allowed to end my life if I so choose, if and when living becomes so unbearable and/or I can no longer live with dignity. That's all I ask. Thank you.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much, Mr. Brooks. And thank you for such a clear presentation. It is refreshing, particularly towards the end of a long day, to have someone include a little bit of humor in what is a very serious subject. But I think it's to your credit that you can take the issue very seriously but help it with a bit of humor as well as, I think, a very assertive life-affirming approach to your presentation. So, I think I speak for all of us, thank you very much.

I don't know whether my colleague from Mille-Îles would like to ask a question, so... Mme la députée.

**Mme Charbonneau:** First, an affirmation: Nobody is ordinary.

**M. Brooks (Jeffrey H.):** We're all special. That's what my mom told me.

**Mme Charbonneau:** We're all special. When I read your mémoire, I...

**M. Brooks (Jeffrey H.):** ...vous pouvez parler en français, s'il vous plaît, oui, oui.

**Mme Charbonneau:** Bien, quand j'ai lu votre mémoire, j'ai eu plaisir à le lire. Par contre... Et, à chaque mémoire que j'ai lu, j'ai pris des notes. Et j'ai vraiment aimé... and I looked for it: my «best before» date. I looked for it. I said: Maybe I have one, I don't know. Maybe I have a tattoo somewhere that says: Best before... I thought that was quite funny.

Let me put you in a situation.

**Une voix:** ...

**Mme Charbonneau:** Oui, c'est vrai. Permettez-moi de vous mettre en situation.

**M. Brooks (Jeffrey H.):** Ça, c'est ma femme, puis elle peut répondre aux questions plus difficiles.

**Mme Charbonneau:** Aussi. Aux plus difficiles, oui. Bien, d'ailleurs... That's usually how it works.

Votre frère souffre toujours parce qu'il a une douleur constante à cause de sa hanche. C'est ça?

**M. Brooks (Jeffrey H.):** Oui.

**Mme Charbonneau:** Un matin, il arrive chez vous, il prend un café puis il dit: This is it. Tylenol is not making it anymore, nobody can do anything. Je suis tanné. Je suis tanné de toujours avoir mal, ça fait que... my due date is tomorrow. Is that logical?

**M. Brooks (Jeffrey H.):** Today, there's nothing to do, OK? There's nothing to do, you know. Suffer. Suffer in peace. Suffer, suffer, suffer. That's it. I can't do anything,

sorry. You know, you're my best brother, you're my only brother, sorry, you know.

Like in my dad's case, for example, he was suffering from a form of dementia, OK? He was institutionalized for six years. I was the only person who could cut his toenails, he wouldn't let anyone else. He was a very aggressive man, a big man. I cut his hair. He says, «What are you doing?» Oh, nothing, you know. He looked like Santa Claus. The guy used to shave twice a day, you know, and I used to shave his beard off, you know, so he'd look human again, he'd look like himself. But he wasn't suffering, OK? He wasn't terrified like some of them are. And, in the last two years of his life, my mother gave him a cigar. He smoked till he was 55 and had to quit, but then, at 82, I said, «What the hey? Give him a cigar once a week.» And the joy, you know, the joy, you could just feel it. So, he could enjoy the moment. I mean, he'd forget about it two minutes later. So what? So he enjoyed it.

Now, my brother... c'est un exemple assez triste, you know. He's been from specialist to specialist. And is it killing him? No. But, if it becomes intolerable, and it could, it could at some point in his life, and then he says his life is so bad because he just focusses on that, you know, I would suggest that you enact... He lives in Vancouver, so he's far enough away. But, if you enact legislation, and then he... you know, he meets the different criteria... I mean, you're not going to be euthanized... or we would not accept your application if you broke up with your boyfriend and you don't want to live anymore, you know. I mean, we've all heard that, but you get over it. You know, that's trivial. But, in his case, it's not that debilitating. It's always there, it bugs you, but you can think about something else.

● (19 h 30) ●

**Mme Tolloczko (Barbara):** Yes, I think it comes back to what was said before, that it's all about the safeguards. So, they have to be such that it's sure that this is a conscious decision and the real one, and not because this morning he was in a bad mood. So, the legislation has to be such that it is made sure that this is a very serious, conscious and justified decision. So, it shouldn't be, I think, in my mind, it shouldn't be just the decision of a person but should have an extra medical element where you have opinions of people knowledgeable in this field saying that really his condition is such that it's reasonable that he makes this decision. So, it should be many, many different conditions that have to be fulfilled before a person can make a decision like that.

**Mme Charbonneau:** You understand that we make you answer those questions to make sure that everybody knows what you're talking about. But...

**Mme Tolloczko (Barbara):** Yes.

**Mme Charbonneau:** But... I would like to say I'm not that dumb, but...

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

**Mme Charbonneau:** ...I have... I'm sharing right now. What do... Did you have a moment where you thought of the will of end-of-life? Did you have a moment, while you were writing this and thinking about, you know, your father, your brother, your... the grandpa you're going to be, did you have a moment where you say: If there would be

a paper about the... a will that I could have... Because right now you're talking to me, and it's very nice, but let's say you have a car accident and you get to the hospital, and all you have is your wallet because you're... all... all your capacity to talk and exchange is not there. So, do you think a will of end-of-life would be something that would be relatable to you, or it's not...

**M. Brooks (Jeffrey H.):** I have concerns about that. Like, certainly in this whole discussion, Barbara is acutely aware of where I stand, as are you and everybody else. And everybody I've met in the past six months, I've talked about it, and... and they basically all say: Yes, this makes sense. I mean, what's the problem? You know.

But, in my own case, even... like, suppose I was stricken with, say, colon cancer tomorrow, and it was whatever stage, phase, whatever, and I had two years to live, or so forth, maybe I would get... like in some countries, they have a licence so you could sign up and say: I want... going to have this disease, it's going to be terminal, and, if ever... then I want the option of doing that, and I go before the board, and so on, that's not to say that, when it comes down to the final crunch, I might change my mind. And that's OK too, you know? And we need that, you know.

A little anecdote. We were travelling in the States last week, and I carry around, in the trunk of my car, an industrial garbage bag, and I told Barbara: Anytime... If ever I hit Bambi on the road, I'm going to stop, throw it in the trunk, you know. Well, we did hit a deer, and it was so sad, and, you know, so...

So, that's my plan, but then, in action, you know... So, I don't know, you know? I don't know. But I just... I need the security and comfort of a plan B. That's all. And it's not for you, that's OK. It's OK, and you might...

**Mme Charbonneau:** Tout à fait, tout à fait.

**M. Brooks (Jeffrey H.):** ...think I'm crazy, but that's OK.

**Mme Tolloczko (Barbara):** And I think that's why, in the situation you mention, that you... in an accident and you're carrying with you this will-to-die, I don't think it would work, because it doesn't leave you this last minute change of the decision. It's only in the case where you really have this medical condition which would justify it when you're allowed to have this document. Obviously, it's up to, again, the proper instances to decide about the safeguards. But my feeling is that.

**M. Brooks (Jeffrey H.):** And, for all of us, Sue Rodriguez was a cut-and-dried case, and that was it. In my opinion, it was a travesty, you know, it's... You know.

**Mme Charbonneau:** Tout à fait. Thank you. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup pour une très bonne présentation, très claire et qui fait le tour de beaucoup d'éléments. Je suis certaine que vous avez entendu beaucoup d'arguments des gens qui défendent exactement l'autre point de vue, à l'opposé du vôtre. Mais je veux juste vous en

soumettre quelques-uns, parce qu'on est ici aussi pour aller au fond des choses puis essayer de confronter les points de vue.

Il y a beaucoup de médecins qui sont venus devant nous, et on se rend compte que... bon, il y a eu la position du Collège des médecins, position de la Fédération des médecins spécialistes, des omnipraticiens, qui disent que la majorité sont en faveur d'une ouverture vers l'euthanasie. Le Collège des médecins dit: Ça pourrait être un soin approprié de fin de vie. Mais le fait est que, en tout cas, il y a plusieurs médecins qui viennent nous voir et qui sont tout à fait contre.

Un des éléments qu'ils invoquent, c'est que les cas où on ne peut pas rien faire pour la douleur en fin de vie, où que c'est vraiment une situation dramatique de maladie dégénérative, sont très exceptionnels, et que c'est dangereux pour nous, législateurs, de légiférer pour des cas très exceptionnels, parce que nécessairement il doit y avoir des balises, puis comment on va s'assurer d'avoir les balises les plus strictes possible. Alors, pour eux, c'est comme difficile, parce qu'ou on met la ligne si la base, c'est l'autonomie de la personne?

Et je vous pose la question: Dans votre réflexion, où on met la ligne? Est-ce que, par exemple, votre frère, qui souffre mais qui a encore des moyens, en fait, en gros, de décider pour lui-même, il pourrait même se suicider s'il souffrait trop, bon, tout ça... Je veux dire, c'est des circonstances très tragiques, très violentes, on a entendu des gens, mais en théorie, là. Il y a des gens qui disent: il faut une maladie incurable, un diagnostic qu'il ne reste pas plus que tant de temps à vivre, pour, bon, abréger les souffrances. D'autres disent: Bien, il faut une souffrance qui n'est pas apaisable, une souffrance, qu'elle soit existentielle, psychologique ou une douleur physique. D'autres disent... On a eu madame, hier, Raphaëls qui, elle, disait: En fait, toute personne pour qui il n'y a plus vraiment de sens à sa vie, qui est vieillissante, et tout ça. Pour vous, où, si l'État devait légiférer, comme vous le souhaitez et vous le demandez, où vous voyez la ligne? Je ne vous demande pas d'être un législateur, mais, pour vous, qu'est-ce qui fait en sorte que c'est correct pour l'État de dire: On va jusque-là pour accorder votre droit à l'autonomie ou votre libre choix?

**M. Brooks (Jeffrey H.):** Je pense qu'il va y avoir toujours une zone grise. You know, you draw a line here, but then, what about 1 centimeter this side of it, and then, as soon as we accept that, what about 2 centimeters? So, I think... I think your challenge is to keep the legislation general enough, OK, on the one hand. Like my presentation, I didn't go into a lot of details, but I went into, you know, significant details with the cases, and so forth; that's very detailed and intimate. But it's in trying to define every possible case that you're going to get caught then: because your case is not on the list, it's «à peu près», but it's not there. Is it there? No. So, «c'est noir et blanc et pas là». You know? So, what do you do?

So, I think you... there has to be some judgment, and this is where we allow doctors or a committee... I remember my mother's tumor committee at St. Mary's Hospital, I mean, those guys were very professional, very sympathetic, humane, and so on, and so forth. We can give them the power to decide whether... And again, it's the request of the patient. The patient says: It's over, I want to move on. And then, so it's up to the doctors not to decide that, OK? It's up to the doctor to decide whether or not he believes it, he believes

that's a legitimate request, and then a second doctor... I always have a problem with the second doctor, you know. I couldn't drink there, so I go to a second doctor, he says: OK, you can drink. So I stop there. So, you go to a second doctor, you don't get the right answer, then it's two out of three, you know? So... But I think we have to give them the power. Right now, they have no power, so they do things on their own. They can't even discuss this with the family because they discuss it there, and, if your father ever died, then, you know, «He killed him». You know, it's... So... I think we... it's a request of the patient. And maybe he would have another year to live, but maybe he doesn't want to live that way. So, it's ultimately up to the patient to request it, and then the doctor to decide whether «si ça fait du sens ou pas», and then get somebody else to agree.

**Mme Tolloczko (Barbara):** And so, I think, in a very simplified way, it comes to diagnosis which says that this is a terminal illness and it's only a matter of time. And then, this line you're talking about, it's up to the patient who should be able to decide if his suffering has reached the point where he or she wants to draw this line, but it has to be always this prerequisite of medical opinion which can state that this is a matter of time rather than a matter «if».

● (19 h 40) ●

**M. Brooks (Jeffrey H.):** I saw a documentary where a guy with terminal prostate cancer had apparently circled the date on the calendar at some time in the future, and then, when that date came up, he was clearly in, I thought, fine shape, but he had agreed that that was the date and he went through with it. Well, I thought that was pathetic. You know, if he... I think he should have re-evaluated it, and he should be given the right to re-evaluate: Yes, I had that date, but, you know, I'm not dead yet. Let's push it out a bit. You know, there was no... I don't see why he had a huge reason to die at that point. That's where the doctor could intervene and say: No, you're as good as you were last week. You're not... you know, what's changed? Just because he got a circle on the calendar, here's the calendar: Bye-bye! You know? So, keep it simple. Don't try to put all the details, because you're going to miss a few and they're going to come back to get you.

**Mme Hivon:** Mais vous comprenez que les médecins, dans le scénario, c'est une aide vraiment médicale à mourir, comme l'euthanasie, là. Le suicide assisté, ça peut être une prescription, et après la personne s'organise avec — c'est peut-être autre chose — mais, vraiment, l'euthanasie, dans l'idée traditionnelle qu'on en a, c'est comme une injection, tout ça.

Si le médecin a ce rôle-là... plus le médecin a d'espace, plus il peut être bien, mais plus il peut être inconfortable aussi, parce qu'on entend des médecins qui veulent des règles, qui ne veulent même pas qu'on aille là-dedans, parce qu'ils se disent que, même avec des règles, ce serait très difficile. Et là vous dites: Par exemple, le médecin pourrait dire: Bien là, tu avais encerclé cette date-là, mais franchement, il me semble, tu es aussi bien. Mais pourquoi... Donc là, le jugement du médecin entre un peu en jeu. Et puis...

**Une voix:** ...

**Mme Hivon:** Oui, c'est ça. Mais il peut entrer en jeu aussi quand la personne estime qu'elle, sa vie, là, c'est fini, ça ne vaut plus la peine, mais, lui, il trouve: Non, non, non, voyons, madame, vous avez encore des belles journées à vivre, votre famille est là, tout ça. Donc, c'est complexe, parce que, nous, il faut se poser ces questions-là, non seulement sur le fond et l'opportunité, mais aussi comment ça pourrait être encadré puis le rôle du médecin. Et on sent que les médecins peuvent avoir de l'inconfort. Donc, quelle marge de manoeuvre on leur donne? Ça peut être... Puisque, vous, vous êtes vraiment un tenant de l'autonomie et de la liberté de choix de la personne, plus le médecin a de zones floues, plus, aussi, il faut être conscient que les valeurs du médecin vont entrer en jeu aussi dans le dialogue avec la personne.

Est-ce que vous voyez ça d'un bon oeil que le médecin puisse, par exemple, dire au patient: Non, je ne suis pas d'accord avec ta décision, pour telle et telle raison, donc je ne le ferai pas; donc, en fait, peut-être trouve-toi un autre médecin, et que là la personne en fin de vie doive un peu trouver quelqu'un qui...

**M. Brooks (Jeffrey H.):** La vie d'un médecin est souvent très difficile. You know, ceux qui travaillent en oncologie, ouf! you know, or palliative care, you know? I mean, j'ai beaucoup, beaucoup de respect pour eux, mais est-ce qu'ils peuvent dormir la nuit? I don't know, you know. I mean, c'est difficile, I mean, de choisir ça. Everybody likes to get into, you know, prenatal, or something, and get a beautiful baby, and so on.

Oncology, you know, yes, you prolong people's life, and so on, but ce n'est pas facile, ce n'est pas le fun, you know? In those cases with the doctor, yes, but at least we give them the tools, on peut les encadrer puis on va supporter leurs décisions. And, s'ils ne sont pas à l'aise, you know... I don't know, I'm... I get concerned when they're not at ease because of their personal religious beliefs. I can't accept that, you know? I...

**Mme Tolloczko (Barbara):** I think they shouldn't be... forced to make these decisions. They're physicians...

**M. Brooks (Jeffrey H.):** No. So, they should abstain.

**Mme Tolloczko (Barbara):** And, if it was not up to a single physician to decide but if it was some kind of a committee or commission or group of different specialists, then, on one hand, it would be easier for the doctors to do that. On the other hand, it would be more objective or more justifiable, but... Well, of course, we don't know the details how to organize it. Nobody says that it's an easy task to set these rules and safeguards.

**M. Brooks (Jeffrey H.):** But it could be a committee and then they could have, say, a secret ballot, for example. You know? I mean, there could be some innovative ways of coming up with a decision that they're comfortable with. So, it's not them making a decision, it's «un ensemble». But, again, those are the details...

**Mme Hivon:** Je ne vous...

**M. Brooks (Jeffrey H.):** Oui, oui.

**Mme Hivon:** Je ne vous demande pas d'écrire...

**M. Brooks (Jeffrey H.):** Oui, oui.

**Mme Hivon:** ...la législation. Le but, c'est entendre votre point de vue. C'est ça. Mais je veux juste vous faire part des arguments que, nous, on entend beaucoup: «c'est exceptionnel»; «ce serait très difficile à encadrer». C'est de porter un jugement aussi sur la dignité humaine en général. Parce que, si, vous, vous estimez que votre vie ne vaut plus la peine d'être vécue, quel message ça envoie, par exemple, sur les autres personnes qui, elles, acceptent de vivre?

Donc, il y a cette confrontation-là aussi entre ceux qui sont tenants de la dignité telle que vue par la personne qui la vit, versus la conception de la dignité que tout le monde a une dignité inaliénable en toutes circonstances et qui est comme objective et non subjective. Donc, c'est juste que c'est des concepts avec lesquels on doit composer et sur lesquels vous avez écrits ou vous avez touchés; donc, c'est pour ça que je m'aventurais.

**M. Brooks (Jeffrey H.):** I heard a report today on the radio about somebody who came here and said there was an issue in Belgium, I think, where three people were sent on their way before their time or without permission, and so forth. Well, that's wrong. That's wrong, it shouldn't have happened. So, we need to have the safeguards so that those accidents do not happen. But again, accidents do happen, and, if we were worried about the occasional accident, then we would ban cars because cars have accidents and they happen occasionally; people die. Or, heaven forbid! guns, I mean, why do we allow guns that are just for killing people? I mean, you know, but we allow that. So, we should allow this, not that's the same thing as that. But accidents will happen, there will be errors. To err is human, you know, and so forth.

**Le Président (M. Kelley):** ...let me say thank you very much. If we've asked a lot of questions about the details, it's because the devil is in the details...

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

**Le Président (M. Kelley):** ...but we very much appreciated the general way that you organized your presentation, the clarity of your thoughts. So, to Jeffrey Brooks and to Barbara Tolloczko...

**M. Brooks (Jeffery H.):** Tolloczko.

**Le Président (M. Kelley):** Tolloczko, thank you very much for your presence here.

I will adjourn for... I will suspend for just a couple of seconds. Et je vais inviter M. Louis DeSerres de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 19 h 47)*

*(Reprise à 19 h 49)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est Louis DeSerres. Alors, sans plus tarder, M. DeSerres, la parole est à vous.

**M. Louis DeSerres**

**M. DeSerres (Louis):** Je voudrais d'abord remercier la commission pour nous accorder du temps pour présenter un mémoire et surtout avoir une session de questions et réponses. C'est beaucoup mieux qu'à la télévision, quand on a 30 secondes, et puis on n'a pas le temps de dire ce qu'on aurait à dire. Je pense que ça témoigne d'un grand respect pour l'opinion de la population et je vous remercie.

● (19 h 50) ●

Le but de mon mémoire ce soir, ce n'est pas de parler de ceux qui demandent l'euthanasie. Je pense que vous avez entendu amplement de témoignages, et vous allez entendre beaucoup d'autres, des témoignages très touchants. C'est beaucoup plus de concentrer mon attention sur les autres, les personnes que ça touche directement ou indirectement, et quel impact ça peut avoir sur les droits de ces personnes-là. Et, à travers tout ça, d'examiner certaines des difficultés inhérentes à établir des balises. C'est un défi que vous avez. Je ne vous cache pas que, dans mon mémoire, je ne suis pas en faveur de l'euthanasie, je pense qu'à la lecture vous pouvez voir un peu pourquoi.

Lorsqu'on décide de médicaliser l'euthanasie, on décide de se baser sur l'opinion, l'expertise, la compétence d'un médecin. Lorsque nous avons, en tant que pays, aboli la peine de mort, ça remonte à une idée qui va très loin, et je pourrais la formuler, par rapport à l'euthanasie, de la façon suivante: l'acte médical qu'est l'euthanasie est irréparable et suppose un médecin infaillible. Et, si on regarde la question de la peine de mort, il y a eu un cas très célèbre, Steven Truscott, qui a été trouvé coupable de meurtre, et il s'est avéré par la suite qu'il était innocent, et ça a provoqué un tollé au Canada, un tollé tel qu'on a décidé d'abolir complètement la peine de mort, même pour les criminels «les plus méritants», si on peut utiliser cette expression-là.

Le principe, c'était d'éviter à tout prix de commettre une erreur judiciaire. Et, lorsqu'on parle d'une erreur judiciaire, il faut comprendre que tout le processus judiciaire pour éviter une erreur est déjà très élaboré. Un individu qui est accusé a droit à un avocat. S'il ne peut pas s'en payer un, on lui en assigne un. Il a le droit de ne pas témoigner. Pour être condamné, il faut que ce soit hors de tout doute raisonnable. Il peut faire appel, et, malgré tout, quels que soient les crimes qu'il a commis, même s'il a commis 10 ou 12 ou 15 meurtres, il est garanti que sa vie va être préservée.

Lorsqu'on discute d'euthanasie, de suicide assisté, on parle d'un contexte qui est très différent, où il y a beaucoup, beaucoup de place à l'imprécision, à la confusion, aux conflits potentiels, aux difficultés d'établir des protocoles, aux difficultés de s'assurer que les protocoles sont bien maintenus.

J'ai entendu des témoignages concernant, par exemple, la Belgique, où on a présenté ça comme étant un exemple. Un des grands problèmes qu'on rencontre lorsqu'on décide de mettre l'euthanasie entre les mains d'un médecin, c'est qu'il faut qu'il y ait des protocoles. Or, ces protocoles-là, ce qu'on s'aperçoit, dans les juridictions qui ont ces mesures-là en place depuis plusieurs années, ce qu'on s'aperçoit, c'est qu'elles ne sont pas suivies avec rigueur.

Il y a eu une étude particulièrement intéressante sur la Belgique, sur le rôle des infirmières dans l'euthanasie, et je voudrais juste vous lire... D'abord, il y a un nombre élevé de cas d'euthanasie qui sont faits sans le consentement, sans demande explicite. Je vous dirais que les droits des

personnes qui sont euthanasiées sans leur consentement sont évidemment violés, et, si on applique le critère qu'on utilise pour la peine de mort, même un cas comme ça, il faut considérer que c'est inacceptable. Mais, dans le cas des infirmiers et des infirmières, d'abord, la loi, en Belgique, dit que les médecins doivent discuter des cas d'euthanasie avec les infirmières. Ce qu'on s'aperçoit, c'est que, dans 40 % à 50 % des cas, le médecin ne fait pas ça; alors, il est déjà en non-respect des protocoles et en non-respect de la loi.

Ensuite, les infirmières qui ont participé, il y en a un nombre élevé qui, eux administrent la dose mortelle sans la présence du médecin. Ça non plus, ce n'est pas conforme à la loi en Belgique. Ce qui fait, une des conclusions de l'étude ou de l'interprétation, et je vais traduire un petit peu librement: en administrant les drogues qui mettent fin à la vie, dans certains des cas d'euthanasie et dans presque la moitié des cas sans une requête explicite de la part du patient, les infirmiers et infirmières, dans notre étude, ont agi au-delà des marges légales de leur profession. Et ça, c'est dans un cas où l'euthanasie a été légalisée, où il y a eu une réflexion approfondie pour s'assurer de donner des balises qui sont correctes.

Un des grands problèmes avec l'euthanasie, on a entendu le monsieur avant moi et de nombreux autres parler de l'autonomie de l'individu. L'autonomie, dans le cas de l'euthanasie, c'est un peu comme une pièce de monnaie: c'est impossible d'avoir juste un côté de la pièce, ça prend les deux côtés de la pièce. Ce que je veux dire par ça, c'est que, si, moi, je veux l'euthanasie, j'ai absolument besoin que quelqu'un d'autre participe à mon geste, je ne peux pas le faire tout seul. Alors, ce n'est plus de l'autonomie, là, c'est de l'autonomie assistée, imposée. Et, pour le faire, il faut changer la loi pour l'ensemble de la société; il faut impliquer des médecins, probablement des infirmières, et des personnes qui, qu'elles le désirent ou non, pourraient être impliquées dans une transaction comme celle-là.

Il y a eu une commission du gouvernement britannique qui a étudié la question de l'euthanasie. Ils sont allés en Hollande et, lorsqu'ils ont rencontré les médecins hollandais, ils leur ont demandé: Puis, comment ça s'est passé, l'euthanasie, la première fois que vous avez fait ça? Et j'aimerais vous lire ce qu'ils ont trouvé. Excusez-moi, je vais juste... Les médecins hollandais nous ont dit: «Nous avons agonisé toute la journée pour notre premier cas d'euthanasie, mais le second cas était beaucoup plus facile, et le troisième ne représentait plus aucun problème.» En anglais, c'est: «It was a piece of cake.»

Une des conséquences de l'euthanasie, c'est-à-dire qu'on implique des tiers, c'est qu'on met des gens dans une situation où ils vont être désensibilisés par rapport à la mort. Et je pose la question: En tant que société, quel genre de médecins est-ce qu'on veut? Est-ce qu'on veut des médecins qui sont concentrés... qui privilégient la vie et les soins et l'amélioration de la situation d'un patient, qui suivent le serment d'Hippocrate, ou est-ce qu'on veut des médecins qui sont désensibilisés et qui administrent la mort?

Il n'y a pas longtemps, j'ai eu une longue conversation avec une infirmière qui travaille dans le milieu depuis au moins une vingtaine d'années. Elle a travaillé en oncologie et travaillé beaucoup aussi auprès des sidatiques, et, elle, elle disait: Vous savez, les gens qui sont pour l'euthanasie, là, ils devraient assister à l'euthanasie de leur animal préféré puis de voir comment ça se passe. Et elle disait que, sa propre expérience, elle avait eu l'occasion de faire ça parce que son chien était malade, ça l'avait profondément ébranlé.

Et le geste de passer à un être humain, c'est encore plus... Comment je dirais? L'impact sur la personne est encore plus grand. On regarde, lorsqu'un policier tue quelqu'un, même accidentellement, ils doivent aller voir des psychologues, ils doivent recevoir de l'orientation parce que ça a un impact tel sur eux que c'est non négligeable.

Une des grandes difficultés lorsqu'on parle de donner la mort, la société en général est très... bien, en fait, toutes les sociétés sont très restrictives en termes d'autorisation à donner la mort. Les deux cas qui sont les plus évidents sont les Forces armées, et le but des Forces armées, c'est de défendre les citoyens du pays, défendre l'intégrité territoriale, défendre les droits des citoyens, et les forces policières, où le but, là, n'est pas nécessairement de repousser un agresseur extérieur, mais de s'assurer que les droits à la vie et à la sécurité sont maintenus pour l'ensemble des citoyens. Il y a beaucoup de ressources qui sont déployées, mais, même dans ces deux professions-là, il y a des règles très strictes à respecter, et ce n'est pas parce que quelqu'un a un fusil qu'il a l'autorisation de l'utiliser comme il veut.

● (20 heures) ●

Il y a deux exemples qui me viennent à l'esprit. Le premier, c'est le cas d'un soldat canadien, le capitaine Semrau, qui aurait achevé un taliban mourant sur le terrain de bataille en Afghanistan... Je veux juste trouver une citation. En tant que militaire, il n'a pas respecté la Convention de Genève et il n'a pas respecté une règle de base de la civilisation. Et je cite ici un militaire à la retraite qui en parlait, il disait: «Obéir aux conventions de Genève, qui demandent justement à ce que l'on prenne soin des ennemis blessés de la même façon que si c'était [...] de nos propres soldats.» La barre est haute.

Alors, si on est prêts à s'occuper d'un soldat ennemi en tant que pays civilisé, même s'il nous tirait dessus, mais qu'on doit lui apporter des soins, qu'est-ce qu'on dit par rapport au risque que des personnes qui vivent ici puissent être euthanasiées sans leur consentement? Est-ce que c'est acceptable? Est-ce que c'est même envisageable? C'est certain que ceux qui font la promotion de l'euthanasie ne parlent pas de ces choses; ils vont parler de leur cas qu'ils connaissent bien ou de leur situation dans laquelle eux idéalement voudraient se retrouver plus tard. Par exemple, avoir une police d'assurance d'euthanasie dans ses poches: Je peux utiliser le document au besoin quand la situation se présentera. Mais tout le message que ça envoie pour la société, c'est tout à fait contraire à nos traditions et aux efforts qu'en tant que société on déploie pour protéger la vie, pour respecter l'être humain, y compris ceux... qui n'est pas méritoire, comme le taliban ou le criminel à répétition.

Dans le cas des forces policières, on connaît tous le cas du jeune Villanueva; c'est encore dans les journaux, c'est encore en enquête. Il y a littéralement des millions de dollars qui sont dépensés pour essayer d'identifier qu'est-ce qui est arrivé. Est-ce que c'était une mort vraiment accidentelle? Est-ce qu'elle était justifiée? Est-ce que le policier a été négligent? Est-ce qu'il était biaisé, etc.? Et le but de toutes ces démarches-là aussi, c'est de s'assurer que des situations comme celle-là ne puissent pas se répéter, toujours dans l'esprit d'assurer la sécurité des citoyens.

Si on revient à l'euthanasie, est-ce que c'est une mesure qui va améliorer la sécurité des citoyens? Est-ce que c'est une mesure qui va permettre au législateur de mieux garantir les droits qu'on retrouve dans la charte? Je vous pose la question. Je pense que les exemples que j'ai donnés sont un peu évidents.

Un autre point que je voudrais soulever, on parle d'égalité des citoyens. Mme Hivon en a parlé un petit peu, mais je veux vraiment insister sur ce point. La Charte des droits et libertés de la personne, du Québec, affirme que tout être... les êtres... tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité et ont droit à une égale protection de la loi.

Toute la discussion qu'on a sur l'euthanasie, la prise de conscience par l'ensemble de la société, c'est venu parce qu'on en discute, vous sentez le besoin de sonder la population afin de possiblement légiférer en cette matière-là. Il y a 20 ans, on en parlait relativement peu. On dirait que plus on en parle, plus les gens le demandent.

Vous avez vu, dans les témoignages que vous avez reçus, qu'il y a beaucoup de confusion sur le concept même d'euthanasie, arrêt de traitement, et les médecins, en tout cas, vous en ont donné beaucoup, de définitions. Ça fait partie de la culture, les choses qu'on discute, les choses qui sont présentes à notre esprit, et ça crée une sorte de pression implicite. Et, tant que l'État ne légifère pas pour autoriser l'euthanasie, on demeure quand même relativement protégés; ça devient un sujet théorique. Je n'ai pas besoin de me préoccuper que quelqu'un va peut-être faire un accident dans mon cas ou va juger que je n'ai plus de temps à vivre ou pourrait prendre une décision sans mon consentement. Mais, à partir du moment où le législateur décide d'autoriser ça, ça fait non seulement partie de la culture, ça devient presque un droit, ça devient un non-dit dans certains cas, et, dans certains cas, ça peut même être un dit.

Dans les lectures que j'ai faites en vue de préparer mon mémoire, je lisais le cas d'une famille belge qui ont eu un enfant qui était sévèrement handicapé. La Belgique autorise l'euthanasie et, à quelques reprises, c'est arrivé à un des parents de se faire proposer: Mais pourquoi vous n'euthanasiez pas votre enfant qui est sévèrement handicapé? Et c'est vraiment injuste pour cette famille-là, qui désire apporter un soutien à leur enfant, de recevoir un message comme celui-là. Et ce n'est pas juste les personnes qui disent ça, c'est l'ensemble de la société qui envoie ce message-là. Ce que les personnes font, ce n'est que refléter un état de loi et de culture qui dévalorise. Et une des conséquences pour cette famille-là, c'est que leur enfant, qui doit souvent être à l'hôpital, ils ne le laissent jamais seul à l'hôpital de peur que quelqu'un prenne la décision de passer aux actes.

Dans les témoignages que vous avez reçus...

**Le Président (M. Kelley):** Juste pour vous aviser...

**M. DeSerres (Louis):** Oui?

**Le Président (M. Kelley):** On est rendus maintenant à 17 minutes sur les 15 minutes. Alors, si on peut se diriger vers la conclusion, s'il vous plaît.

**M. DeSerres (Louis):** O.K. J'ai presque terminé.

Alors, pour la question... Je voudrais terminer avec trois citations qui mettent l'accent sur le besoin d'infailibilité et qu'on ne retrouve pas toujours.

Une femme... Un homme, je m'excuse, qui écrit dans un endroit qui s'appelle *Not Dead Yet*, il dit: «Lorsque je suis né, les médecins s'inquiétaient que je ne survive pas, et j'ai survécu. Je vis contre l'avis des médecins.»

Alors, les médecins peuvent poser des diagnostics, la recherche continue, on ne sait pas qu'est-ce que les recherches vont nous trouver demain.

Une dame qui, elle, a eu une vie très handicapée, elle dit: «Si l'euthanasie ou le suicide assisté avaient été légaux, j'aurais manqué les meilleures années de ma vie. Et personne n'aurait jamais su que le futur offrait tant de bons moments, et que les médecins avaient tort de penser que je ne vivrais pas longtemps.»

Et le dernier point, c'est un cas extrême en Hollande, c'est un médecin qui avait traité une femme qui était... un patient qui était mourant, qui avait au moins une semaine à vivre, si ce n'est pas plus, qui est arrivé le lendemain, le patient était mort. Il commence à poser des questions: Qu'est-ce qui est arrivé? Il parle à l'autre médecin, le médecin dit: «Ça aurait pu prendre une autre semaine avant qu'elle ne meure... J'avais besoin du lit.»

Et j'utilise ça juste symptomatiquement, parce que l'État implicitement peut exercer toutes sortes de pressions très subtiles pour encourager l'euthanasie. Ça peut être sous la forme de budget, ça peut être sous la forme de performance, ça peut être sous la forme de budget des hôpitaux, et ainsi de suite.

En terminant, je voudrais conclure en disant que je... étant donné la confidentialité puis le peu de témoins, le flou, les zones grises qui existent dans le domaine de l'euthanasie, c'est extrêmement dangereux de s'en aller dans cette direction-là. On va certainement avoir des accidents, et c'est inacceptable. On va certainement violer les droits de bien du monde, que ce soit l'État lui-même ou que ce soient les individus qui disent: La loi le permet.

On serait beaucoup mieux de concentrer nos énergies de solidarité avec des soins palliatifs pour les maladies qui sont assez rares et pour lesquelles il existe peu de traitements, que le gouvernement alloue des budgets de recherche supplémentaires et que ça puisse se faire dans d'autres pays. Il y a des... Il y a des maladies qui sont un peu orphelines, qui reçoivent moins de budgets, le cancer en reçoit beaucoup.

Je voudrais vous remercier pour la possibilité de faire ces remarques, et je suis ouvert aux questions.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. DeSerres. Mme la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue à vous, bienvenue à la table, parce que vous êtes ici depuis hier. On vous a vu dans l'auditoire.

**M. DeSerres (Louis):** Je suis venu avant-hier.

**Mme Gaudreault:** Avant-hier aussi? Alors, imaginez, là...

**M. DeSerres (Louis):** ...comment ça se passait.

**Mme Gaudreault:** ...vous êtes ici depuis un bon moment, et puis vous avez été témoin des échanges qui ont eu cours. D'entrée de jeu, je veux juste vous dire que je suis certaine que les tenants de la légalisation... Vous mentionnez dans votre mémoire que, si une seule personne malade ou handicapée était euthanasiée par erreur, ça serait épouvantable, et je pense que toutes les personnes qui sont des tenants de la légalisation pensent la même chose que vous au départ.

Depuis qu'on a commencé nos auditions... je suis contente que vous ayez été là, ça veut dire que vous avez entendu les familles qui sont venues nous voir avec des

témoignages vraiment tragiques, et vous avez été là aussi lorsque les médecins sont venus nous parler de leur vécu. Ce n'est pas toujours facile de côtoyer la mort dans notre quotidien, c'est le lot des oncologues, des médecins, et tout ça.

On a souvent aussi parlé d'une étude... d'un sondage qui avait été fait auprès des médecins, par la Fédération des médecins spécialistes du Québec, qui faisait état de la confusion qui régnait au sein du corps médical par rapport à la nature de c'est quoi, de la sédation par rapport à l'euthanasie, tout ça, et il était même affirmé qu'il s'en faisait déjà, de l'euthanasie, dans nos hôpitaux ici, au Québec.

Je sais qu'on parle beaucoup des études, des résultats des pays qui ont légalisé l'euthanasie et le suicide assisté, mais, ici, première question: Selon vous, est-ce que vous croyez qu'il se fait de l'euthanasie déjà, non avouée ou inconsciente, ou je ne sais pas comment le dire, dans nos hôpitaux, ici, involontaire?

● (20 h 10) ●

**M. DeSerres (Louis):** Ah! Écoutez, c'est juste une opinion basée sur les lectures que j'ai faites puis l'interprétation, je suis pas mal certain qu'il s'en fait. Il y a des études qui ont été faites aux États-Unis qui montrent qu'en oncologie, par exemple, ou dans certains départements, il y a des médecins qui en ont fait ou des infirmières qui en ont fait.

Au Québec, au-delà de la confusion... Vous savez, quand on établit des règles, il y a toujours du monde qui ne les suivront pas. Dans le temps où il y avait l'avortement, l'avortement était illégal, mais il y a des gens qui allaient se faire avorter quand même. La difficulté, c'est que, si on l'autorise, ça devient une permission, on ouvre la porte. On n'autorise pas le vol, mais on sait qu'il y a des gens qui volent, et on essaie de réprimer le vol pour pas que ça se multiplie, pour pas qu'on devienne une société d'anarchie. Et c'est le rôle du législateur de mettre des limites.

Le Collège des médecins, en disant: Il y en a, c'est difficile de dire combien, mais il y a probablement eu des plaintes au Collège des médecins, des membres de familles qui ont dit: Ah! mon père a été euthanasié. Puis, le Collège des médecins est un peu mal pris là-dedans parce que, dans bien des cas, il y a peu de preuves. On dépend des notes du médecin, mais, si le médecin a vraiment euthanasié, pensez-vous qu'il va l'écrire dans ses dossiers? Pensez-vous qu'il va faire ça devant l'infirmière? Pensez-vous que... Alors, d'une part, je pense que le Collège des médecins est dans une situation difficile pour poursuivre. Mais est-ce qu'on peut ignorer ces cas-là? Est-ce qu'on peut les laisser passer en disant: Bien, il s'en fait, on va laisser faire?

**Mme Gaudreault:** Mais justement, est-ce que vous ne croyez pas que la légalisation — là, ça va être gros, ce que je vais vous dire — pourrait peut-être diminuer le nombre de personnes qui aujourd'hui rendent l'âme suite à de la sédation terminale ou de la sédation palliative qui a été, je ne sais pas, moi, la dose trop importante, ou je ne sais pas, mais est-ce que vous ne croyez pas que ça pourrait justement venir mettre un cadre entourant les soins de fin de vie?

**M. DeSerres (Louis):** Vous connaissez l'histoire du chameau dans la tente?

**Mme Gaudreault:** Vous allez me la raconter, par exemple?

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

**M. DeSerres (Louis):** Oui? Il y avait un bédouin dans le désert, qui était dans sa tente, puis il y avait son chameau, puis il y avait une grosse tempête de sable. Et puis c'est un chameau qui parle dans mon histoire. Or, le chameau met le nez dans la porte et il dit: Ah! il dit, maître, laisse-moi rentrer mon museau, il y a du sable dehors, là, puis je respire le sable puis c'est bien désagréable. Alors, le bédouin dit: C'est correct.

Et puis un petit peu de temps passe, puis là le chameau, il dit: Ah! il dit, maître, il dit, les yeux me piquent, là, il dit, ça... j'ai toute la tête, là, pleine de sable, là. On est si bien dans ta tente, est-ce que je peux rentrer ma tête? Et le bédouin dit: Oui, pas de problème.

Et puis là le chameau revient et dit: Ah! il dit, là, là, j'ai le cou, là, et puis... ah! c'est dur dehors, là, puis ce n'est pas confortable, puis je sais que tu te soucies de moi, là. Laisse-moi entrer un peu plus. Éventuellement, le chameau rentre dans la tente, et il n'y a plus de place pour le bédouin.

Je pense que, si on commence à autoriser l'euthanasie, on ouvre une porte, et on n'aura plus la possibilité de la fermer, cette porte-là.

Si on regarde l'expérience ailleurs, en Hollande particulièrement, ils ont commencé avec des cas extrêmes. Il y a des médecins qui en faisaient sans autorisation, on se dit: Bon, on va légaliser. Aujourd'hui, ils sont rendus qu'ils ont un protocole pour l'euthanasie d'enfants, et ces cas-là ne sont même pas comptabilisés comme des cas d'euthanasie.

Alors, est-ce que le nombre de cas va augmenter ou diminuer? Un, je pense que le nombre de cas d'euthanasie va augmenter; deux, le nombre de cas d'euthanasie sans consentement va aussi augmenter. En Hollande, je pense qu'il y a 17 % des cas d'euthanasie qui sont non autorisés, et, à un moment donné, je pense, en 1995, il y avait deux tiers des cas qui n'étaient même pas rapportés. Quel jugement voulez-vous porter sur des cas qui ne sont pas rapportés? Puis ça, c'est après l'avoir légalisée.

L'autre facteur, c'est que la profession qui a le plus d'expérience avec l'euthanasie, c'est les vétérinaires. C'est aussi la profession qui a un des taux de suicide les plus élevés par euthanasie, par suicide. Ils connaissent la procédure, ils le voient avec les animaux et ils l'utilisent. Alors, si on rend ça accessible, on va probablement augmenter son utilisation.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Bien, merci beaucoup pour une présentation très étoffée, avec des références que j'aime beaucoup. Alors, merci.

Tantôt, vous avez dit quelque chose, qu'on avait demandé à des médecins hollandais, puis, rendus à la troisième euthanasie, déjà c'était plus banal. Puis évidemment ça m'a un peu fait frissonner quand vous avez dit: Ça pourrait désensibiliser les médecins face à la mort.

Puis je veux juste vous soumettre... Je ne sais pas jusqu'à quel point on peut penser ça, parce que je dois vous dire que, depuis deux jours, on a eu beaucoup de médecins ici, et ils semblent très, très... Je me dis: Ces médecins-là, en fin de vie, ils accompagnent la mort constamment. Ce n'est pas sous une forme d'euthanasie, mais ils vont débrancher des gens ou assister des gens qu'on enlève du respirateur.

Ils vont accompagner les gens jusque dans leur dernier souffle, amener les doses de morphine, être là dans les derniers moments, tout ça, puis je me dis: Ça ne donne pas l'impression de gens désensibilisés.

Est-ce que le fait, par exemple, de dire oui à la demande expresse de quelqu'un de mettre fin à ses jours pour apaiser ses souffrances ferait en sorte que ce médecin-là deviendrait plus désensibilisé que son exposition déjà quotidienne à la mort ne le fait déjà?

**M. DeSerres (Louis):** Oui. La grande différence, c'est que, sans euthanasie, lorsque le patient meurt, ce n'est pas par l'intention du médecin; au contraire, son intention, c'est de sauver la vie, soulager. Il peut arriver qu'une dose d'un médicament puisse avoir un effet mortel, ça dépend des médicaments qui sont utilisés, je pense. Mais, lorsqu'on parle d'euthanasie, on parle d'un processus, là. On parle d'un processus encadré avec un protocole, avec une démarche: Bon, monsieur, vous voulez être euthanasié? On en discute, il y a une période d'attente; on attend une semaine, deux semaines, un mois, deux mois. On revient à ça et on choisit le jour J, et là on fait une injection de substance, et l'euthanasie survient. C'est totalement différent de la pratique d'un médecin.

Là, on parle de donner la mort sur l'échéancier qui est sous le contrôle du médecin. Alors, ce n'est pas: Je viens de perdre un patient, je viens de tuer un patient. Et la réaction des médecins que vous avez rencontrés, ce n'est pas des médecins qui font de l'euthanasie. Tout à coup, il y a un médecin qui est psychopathe, c'est-à-dire qu'il n'a pas la capacité de ressentir des émotions, de se mettre à la place d'un autre, lui, il n'aura pas de problème, il va le faire. Puis un médecin comme ça peut être particulièrement dangereux dans le contexte où on autoriserait l'euthanasie.

Je ne sais pas combien il y a de médecins au Québec. Il y en a, quoi? 10 000, 15 000, 20 000? Je ne me souviens pas. Il doit y en avoir quelques-uns qui n'ont pas le même... qui n'accordent pas le même, comment je dirais, respect à la vie que d'autres. Demandez à des infirmières si elles pensent que tous les médecins sont des hommes extraordinaires. Il y en a qui vont dire: Oui, il y en a qui sont beaucoup moins sensibles. Regardez, quand vous allez chez le médecin, est-ce que chaque médecin qui vous a traité vous a traité avec considération? Il y en a qui sont meilleurs que d'autres.

● (20 h 20) ●

**Mme Hivon:** Je voudrais vous amener sur une nuance, parce que tantôt vous avez dit: Il y a beaucoup de confusion dans les concepts. Puis je dois vous dire que plus on avance, plus j'ai le sentiment qu'à la limite il y a plus de confusion chez les médecins que chez les gens. C'est-à-dire que, chez les gens, évidemment, c'est leur demander toute la définition, toutes les définitions: suicide assisté, euthanasie, arrêt de traitement. Des fois, ils ne leur ont pas tout... Mais ils comprennent comme le fond de l'affaire, et je vous dirais que, en tout cas, à ce jour, c'est le sentiment que j'ai, qu'on a, des gens qui voient la différence entre arrêt de traitement, refuser des traitements versus quelque chose de plus direct, ils voient la différence, mais ils ne voient pas tout le temps toutes les nuances dans l'intention, le ci, le ça, parce que ça, c'est plus une réalité du médecin, qui, lui, pour dire: Ça, ça va, ça, ça ne va pas, il est au niveau de son intention.

Et je vous dirais que tout l'arrêt de traitement, là, ça me frappe plus depuis quelques jours, là — ça fait depuis le printemps dernier qu'on est là-dedans, mais il y a

toujours des nouveaux niveaux qui arrivent, de questions — je me dis: L'arrêt de traitement, quand on a décidé, bon, dans la foulée de Nancy B., mais ça s'est fait un petit peu... le cas de Nancy B., dont vous vous rappelez sans doute, là, à l'Hôtel-Dieu de Québec, qui était une femme qui voulait être débranchée de son respirateur, puis, à l'époque, ce n'était pas quelque chose qui était légal de demander ça. Le Code civil a été modifié à peu près en parallèle, et maintenant une personne peut refuser tout traitement, donc elle peut être débranchée d'un respirateur. Est-ce qu'on a assisté à des dérapages? Parce que je me dis: Il y a un peu la même logique, il pourrait y avoir des arrêts de traitement non volontaires. En fait, il y en a probablement, hein? C'est souvent les tiers, les... des proches qui décident, l'avis du médecin est demandé, tout ça. Donc, je me dis: Est-ce qu'on a assisté... Parce que vous avez fouillé beaucoup de choses. Est-ce que ça, c'est quelque chose qui est documenté, mettons, depuis 15 ans, 16 ans, maintenant que c'est pratique courante de débrancher les gens? C'est un processus, on l'a vu avec une famille qui est venue, qui peut être assez lourd de réflexion avec le médecin. Est-ce qu'on voit certains dérapages par rapport à ça?

**M. DeSerres (Louis):** C'est probable qu'il y en ait. Mais, si on regarde, il y a trois scénarios: euthanasie et/ou suicide assisté, refus de traitement, ou aucun refus de traitement. Si on cherche un compromis, on l'a déjà, il est dans le refus de traitement, parce que le refus de traitement accorde à la majorité des gens la possibilité de dire: Non, je ne veux pas continuer. Ce n'est pas de l'euthanasie, dans le sens que la pression qui peut s'exercer par la famille ou par la société sur l'individu, ce n'est pas un geste: On veut que tu meures. Il y a...

**Mme Hivon:** ...débranche quelqu'un, l'effet est le même, par exemple.

**M. DeSerres (Louis):** Oui, oui, on s'entend, là. Mon propre père est mort à 90 ans il y a quatre ou cinq ans. Il avait fait plusieurs ACV, il a été débranché. Mais il n'y avait plus aucune activité cérébrale, il n'y avait aucun espoir de revenir, et le médecin a suggéré que graduellement on le débranche, ce qui a été fait, et je suis confortable avec ça. On a laissé la nature, jusqu'à un certain point, suivre son cours. La médecine a fait tout ce qu'elle pouvait, et sa vie a été prolongée grâce à des traitements, mais là, c'est un peu la fin.

Dans le cas d'euthanasie, on parle de poser le geste. Puis rappelez-vous la pièce de monnaie: vous impliquez nécessairement des tiers, vous autorisez une nouvelle catégorie de personnes à donner la mort dans la société. Ce n'est pas peu dire, ça.

**Mme Hivon:** Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Ça va? Il me reste à dire: Merci beaucoup, M. DeSerres, pour votre contribution à notre réflexion ce soir.

Je vais suspendre nos travaux quelques instants et je vais inviter le comité des résidents de l'Institut thoracique du Québec de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 20 h 24)

(Reprise à 20 h 26)

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Nos derniers témoins pour ce soir, c'est le comité des résidents de l'Institut thoracique du Québec, représenté par son président, M. Pierre Hurteau, et sa vice-présidente, Mme Suzanne Sirois. Alors, M. Hurteau, la parole est à vous.

#### **Comité des résidents de l'Institut thoracique de Montréal**

**M. Hurteau (Pierre):** Alors, nous voulons d'abord saluer tous les... le président et les membres de la commission. Nous sommes de l'Institut thoracique de Montréal et non pas du Québec, mais...

**Le Président (M. Kelley):** ...s'installe.

**M. Hurteau (Pierre):** L'Institut thoracique, vous savez peut-être, c'est un... quand même un établissement qui est vieux, qui date de 1903, qui avait d'abord été fondé pour prendre soin des tuberculeux, et à une époque, dans les débuts, là, il s'appelait le Royal Edward Chest Hospital, et par la suite, comme il n'y avait plus beaucoup de tuberculeux, bien il y a eu une nouvelle vocation consacrée principalement aux maladies pulmonaires, de sorte que l'hôpital reçoit des malades qui sont traités en soins aigus; il y a aussi un département... il y a une unité de soins intensifs, il y a une urgence, et il y a deux étages de soins de longue durée. Alors, c'est pour ça que le comité de résidents, c'est le comité qui représente les résidents, donc ceux qui sont hébergés en soins de longue durée, qui sont atteints, pour la plupart, de maladies pulmonaires, souffrent des maladies, là — moi, je ne suis pas médecin, mais, en tout cas — qui sont dégénératives. La plupart du temps, quand on est rendu là, c'est rare qu'on retourne chez soi, hein? Ça peut arriver, mais, la majorité, on ne retourne pas chez soi.

Alors, je vais d'abord vous relire le mémoire, je pense que ça va être plus simple. Il est court, et après ça nous sommes ouverts à vos questions. Alors, le mandat que confie la loi sur la santé et services sociaux aux comités d'usagers et aux comités de résidents démontre l'intérêt que ceux-ci sont susceptibles de porter envers le questionnement sur les soins de fin de vie que le gouvernement entend soumettre à la consultation publique en créant la commission. Évoquons ici rapidement l'article 212 de la loi, qui nous crée l'obligation de renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations, celle de défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, défendre ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente, comme la commission ici.

● (20 h 30) ●

Alors, la documentation de consultation du gouvernement est, à notre point de vue, très bien présentée et étoffée, précise dans ses définitions, équilibrée dans sa présentation des pour et des contre envers l'euthanasie et le suicide assisté. Ces questions sont sérieuses, graves même, en ce qu'elles vont bien au-delà des problèmes de l'organisation sociale et des moyens financiers pour nous plonger directement dans le questionnement sur les fins de l'existence et sur notre finitude, sur le sens à donner à notre indigence existentielle, c'est-à-dire à l'expérience de la maladie, de la souffrance et de la mort. La réponse à toutes ces questions

ne peut être que personnelle, elle est ultimement du ressort de la conscience individuelle. Quelles que soient les philosophies et les croyances de chacun, ce sur quoi tous doivent finalement s'accorder, c'est sur le caractère inviolable de la personne humaine, principe que reconnaissent toutes les grandes religions du monde de même que les chartes civiles des droits et libertés de la personne. Le comité des résidents ne prétend pas donner un point de vue exhaustif ni définitif sur ces questions. D'ailleurs, qui le pourrait?

Nos premières observations se porteront sur l'expression «soins de vie». Elle peut en effet apparaître paradoxale dans la mesure où nous avons été longtemps habitués à une vision de la toute-puissance du guérisseur, disposant de plus en plus de moyens de lutter contre la maladie, la souffrance et la mort. Le médecin n'est-il pas là pour soulager le malade, c'est-à-dire lui procurer un mieux-être, une meilleure santé?

Dans cette vision de l'art médical, le mourir constitue un échec et non pas un savoir ou un art qu'il doit maîtriser. La virulence de certaines maladies et la souffrance de plusieurs usagers du système de santé sont toutefois venues à bout de cette vision moderniste de la médecine. S'opposant à l'acharnement thérapeutique, peu à peu le droit au refus de traitement a fait son chemin dans la plupart des sociétés occidentales. Avec cet abandon progressif d'une philosophie de l'acharnement, une volonté d'offrir des soins d'accompagnement de fin de vie, souvent dans un contexte multidisciplinaire, a donné naissance aux soins palliatifs. Il s'agit d'une approche globale de la personne visant à lui apporter le confort physique par le contrôle de la douleur au moyen de sédation, mais aussi le soutien psychologique, le réconfort spirituel, si désiré, pour permettre à l'usager de faire face à sa situation marquée par l'inéluctable.

Il ne fait aucun doute que nous sommes toujours ici dans un processus thérapeutique où l'expression «soins de vie» prend tout son sens. Comme l'indique le document de consultation, il arrive souvent que la mort soit une conséquence indirecte de la sédation, surtout lorsque la douleur exige des doses de plus en plus élevées et que la sédation terminale devient nécessaire pour arracher l'usager à des souffrances intolérables. La frontière entre la sédation terminale et la définition de l'euthanasie est très mince. Le résultat escompté dans les deux cas est le même: le décès de l'usager. Ce n'est qu'une question de temps et de dosage.

Si on contemple un instant la définition d'«homicide» trouvée à l'article 212 du Code criminel canadien — je la saute, vous la connaissez sans doute — force est d'admettre que la pratique médicale pourrait en effet se trouver en violation de cette disposition. Nous laissons le soin aux juristes de débattre de la nécessité de modifier les textes de loi de manière à ce qu'ils concordent avec la pratique médicale habituellement reconnue en ce qui concerne la sédation dans le contexte des soins palliatifs. Il semble bien qu'il y ait également consensus social à cet égard. Que le décès soit la conséquence de la sédation palliative ou terminale, cela doit devenir absolument légal.

Le document de consultation fait état du manque flagrant de ressources palliatives institutionnelles dans les CH et les CHSLD ou encore à domicile. Récemment, on a vu, là, j'ai vu les chiffres: à Montréal, 151 lits. Quand on connaît le nombre de personnes qui meurent par année, là... Cette absence de ressources nous commande d'adopter un principe de précaution par respect pour la dignité et l'intégrité physique et psychologique des usagers souffrant de maladies incurables et dont l'espérance de vie est de moins de six mois

ou un an. On ne peut en effet éthiquement rendre disponible ou légale l'euthanasie comme option de fin de vie tant et aussi longtemps qu'en même temps on n'est pas en mesure d'offrir de manière concrète des soins palliatifs à la personne en fin de vie — on pourra revenir sur cette question-là, parce que je sais qu'il y en a qui ne sont pas d'accord avec ça, on est ouverts à la discussion. Ce principe nous prévient contre tout dérapage engendré par le désespoir et la souffrance de l'usager laissé à lui-même, épuisé qu'il est devenu par l'absence de ressources dans le réseau de la santé. Lorsque nous aurons raisonnablement répondu à cette exigence, il faudra sans doute refaire un débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Les deux notions sont d'ailleurs inséparables. C'est cependant une autre étape sur le chemin de la réflexion sociale, probablement inévitable à un point donné.

Pour terminer cette brève réflexion, un mot sur le consentement aux soins et le refus de traitement. L'usager doit d'abord être informé convenablement et suffisamment sur son état de santé, sur les traitements disponibles ainsi que sur les conséquences sur la santé — ça, ce n'est pas sûr que c'est toujours le cas. Le consentement doit être libre et éclairé. Nous sommes particulièrement préoccupés par la situation des personnes en soins de longue durée, où l'incapacité permanente, quoique souvent à divers degrés, est la plupart du temps plus marquée, notamment en ce qui regarde les fonctions cognitives. Il n'est pas inutile de se rappeler que l'aptitude se présume, alors que l'incapacité doit être démontrée.

La loi insiste également pour que l'usager participe à son plan d'intervention, notamment lors de l'admission ou encore lors de son renouvellement. Ça, c'est malheureusement souvent des mots qu'on retrouve dans la loi qui ne sont pas recouverts par la pratique. Le RPCU, donc le Regroupement provincial des comités d'usagers, dont nous faisons partie, et le comité d'usagers des résidents doivent insister pour que les plans d'intervention soient effectivement réalisés en présence et avec la participation de l'usager ou de son représentant, ce qui n'est pas toujours le cas. Pour l'usager ou son représentant, ce sont des moments privilégiés pour manifester leur consentement ou encore manifester leur refus de traitement.

Alors, bref, c'est ça. Si vous voulez, notre position, elle se résume à ce qui est en caractères gros dans le mémoire. Nous ne sommes pas nécessairement opposés à l'euthanasie, sauf que ça doit se faire dans un contexte où les choix sont vrais et sont disponibles. Je ne sais pas si Suzanne, Mme Sirois...

**Le Président (M. Kelley):** Mme Sirois.

**Mme Sirois (Suzanne):** ...d'accord avec toi.

**M. Hurteau (Pierre):** Elle est d'accord.

**Le Président (M. Kelley):** C'est bien noté. Alors, on va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission. M. le député de Laurier-Dorion.

**M. Sklavounos:** Merci, M. le Président. Merci, M. Hurteau, Mme Sirois, pour votre présence ce soir et la présentation de votre mémoire.

J'ai une question peut-être très rapide, on pourrait commencer avec celle-là: Quand saurons-nous si les soins palliatifs ont été suffisamment développés pour qu'on puisse passer à l'autre étape? Est-ce qu'il y a un critère objectif

sur lequel on pourrait s'entendre pour savoir: Là, on est prêts, on regarde la prochaine question?

**M. Hurteau (Pierre):** Je ne pourrais pas vous dire, parce que, un, je ne suis pas médecin, là.

**M. Sklavounos:** Moi non plus.

**M. Hurteau (Pierre):** Je ne travaille pas dans le réseau comme tel. Mais il m'apparaît qu'en tout cas on peut commencer à travailler. Et, en cours de travail, on pourra se demander où est-ce qu'elle est, la limite. Mais je pense que, d'ici là, là, on a tellement de travail, de rattrapage à faire qu'on n'a pas à s'inquiéter trop, trop, là, de... au cas où on aurait dépassé la limite.

**M. Sklavounos:** Je vais vous dire, honnêtement je trouve votre position assez logique, parce que nous avons des gens qui sont venus devant nous qui ont témoigné à l'effet que leur appui ou leur ouverture à l'euthanasie et au suicide assisté n'est pas nécessairement un désaveu ou un refus de voir le développement continu de ce qui est offert, l'offre de soins palliatifs, alors ils nous disent: C'est deux choses qui peuvent coexister, qui peuvent continuer à être développées en même temps. Mais, vous, je trouve intéressant votre point de vue. Vous dites: Tant et aussi longtemps qu'on n'a pas une offre de services qui est adéquate, on ne pourra jamais être sûr que la personne qui arrive à demander ça ne le fait pas par manque de ressources à ce niveau-là. Et, tant qu'il persistera...

**M. Hurteau (Pierre):** ...le choix.

**M. Sklavounos:** Oui. Et, si je comprends bien votre point de vue, tant qu'il persistera ce doute, on ne serait pas sur du terrain sûr pour pouvoir passer à la prochaine étape. Est-ce que je comprends bien juste le fond de votre pensée?

● (20 h 40) ●

**M. Hurteau (Pierre):** Ça nous semble éthiquement questionnable. Et je voudrais revenir là-dessus parce que je sais qu'il y a des gens qui vont offrir un type d'argument pour dire: Écoutez, est-ce qu'on va arrêter d'offrir des coeurs, ou des reins, ou des transplantations parce qu'on n'en a pas pour tout le monde? Bon, moi, je pense que c'est comparer des pommes et des oranges, là, parce qu'il faut comprendre que, l'euthanasie, on parle d'une solution de non-retour. On parle d'une solution radicale, on se comprend? Si, moi, j'ai besoin d'un rein, peut-être que je ne l'ai pas tout de suite, mais je peux être traité en dialyse, hein? J'ai des solutions alternatives. Je peux avoir un pacemaker. On ne compare pas les mêmes affaires, là.

Là, on parle d'une situation terminale, d'un point de non-retour. Alors, c'est complètement différent, je pense. Alors, c'est pour ça que, quand on invoque le principe de précaution, c'est parce qu'on pense qu'on doit avoir l'attitude de: Moi, j'adopte la tolérance zéro. C'est que je veux avoir un risque zéro.

**M. Sklavounos:** Je comprends très bien ce que vous dites et...

**M. Hurteau (Pierre):** Parce qu'au fond, nous, puis j'en ai parlé avec Suzanne, on est d'accord là-dessus, c'est que... Et on le dit dans le rapport. C'est que, nous, on croit

au caractère absolument inviolable de la personne, et qu'on n'a pas d'objection éthique, comme telle, à la solution de l'euthanasie ou du suicide assisté. On aimerait peut-être en discuter à un autre moment, là, parce qu'on pense que ce n'est pas le temps de ça, parce qu'il y a... Il faut avoir des discussions là-dedans parce que c'est complexe, aussi. Parce que, lorsqu'on autorise, lorsqu'on balise l'euthanasie, il faut essayer de comprendre à partir de quel point on la balise. Je veux dire: Quel est le je qui, à un moment, dit non pour lui puis oui pour l'autre? C'est qui, ce sujet-là? C'est des questions importantes, mais, pour nous, ce n'est pas ça qu'on a à discuter pour le moment.

**M. Sklavounos:** Je comprends. J'aimerais revenir sur un autre point avec vous. Nous avons entendu quelques fois exprimer l'opinion, et surtout, je ne vous le cache pas, je pense que vous l'avez peut-être entendu si vous avez suivi, plusieurs médecins, surtout des médecins travaillant en oncologie et en soins palliatifs, qui sont venus témoigner devant nous, et je ne vous cache pas qu'ils sont principalement contre, ils sont venus exprimer des opinions contre, si vous voulez, qui nous parlaient de la relation patient-personne, si vous voulez, comme vous voulez, médecin, qui nous ont demandé... qui nous ont dit qu'une des raisons pour lesquelles ils étaient contre, c'était qu'ils avaient peur que cette option-là, si elle est sur l'horizon, puisse affecter négativement, si vous voulez, le lien de confiance existant entre le patient et le médecin.

Vous, en tant que résident, ou usager, ou je ne sais pas comment vous voulez... est-ce que vous croyez que, si cette option-là est sur la table à un moment donné et que les médecins n'ont pas... que, si cette option est sur la table, est-ce que ça risque de changer la confiance qu'un usager ou qu'un patient a envers son médecin ou l'équipe traitante?

**M. Hurteau (Pierre):** Pour moi, là, la question est hypothétique, je ne saurais pas vous répondre. Je ne sais pas si Suzanne...

**Mme Sirois (Suzanne):** Bien, moi, j'ai bien plus que l'impression que, si tu demandes la piqûre, c'est que tu empêches le médecin de... de cesser de ses recherches, dans un certain sens.

**M. Hurteau (Pierre):** Mais ça n'enlèverait... Est-ce que tu as l'impression que, si tu avais cette possibilité-là, ça enlèverait la confiance que tu as?

**Mme Sirois (Suzanne):** Non, non. En mon médecin? Non, pas du tout. C'est mon choix.

**M. Sklavounos:** Est-ce qu'aussi la réponse dépend un petit peu de qu'est-ce qui serait mis en place comme balises ou comme conditions? Parce que, je veux dire, en quelque sorte, je suis sûr qu'il y a une relation.

**M. Hurteau (Pierre):** C'est clair. Mais, comme je vous dis, nous, on ne s'est pas tellement attardés à ça, compte tenu de notre position. On n'a pas réfléchi à ça. On est prêts, dans un autre temps, à collaborer à ça, on peut avoir des idées là-dessus, mais pour l'instant on n'était pas là.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui, bien, merci beaucoup. Merci de votre mémoire. En fait, moi, je veux juste vous dire que c'est des commentaires qu'on reçoit très bien. Toute la question des soins palliatifs est au coeur de notre mandat, même si la question est moins présente dans les médias parce que le débat était très polarisé sur l'euthanasie. Donc, on est bien conscients du manque de ressources et des progrès qui doivent être faits de ce côté-là, je dirais aussi peut-être de la souplesse qui doit être apportée dans ce domaine-là.

Je voulais juste vous dire que c'est peut-être un effet paradoxal, mais, moi, quand j'ai appris ça, ça m'a surpris, parce que, vous, vous faites la distinction entre les deux en disant: On ne se prononce pas, en fait, sur la question de l'euthanasie parce qu'on veut vraiment focuser pour porter notre... pour que notre message porte sur les soins palliatifs. D'autres disent ça. Certains les opposent aussi, disent: Si on avait les parfaits, parfaits soins palliatifs, il n'y aurait jamais aucune demande. Ceci étant dit, il y en a qui disent: Il va toujours y en avoir, parce que la médecine n'est pas parfaite, donc il y a toujours des limites. Puis il y a aussi des cas de maladie dégénérative où les soins palliatifs ne sont pas vraiment là.

Je voulais juste vous dire, je pense que c'est en Belgique ou aux Pays-Bas — mais je suis pas mal sûre que c'est en Belgique — où des experts nous ont dit qu'il y avait eu un effet. C'est-à-dire que, depuis que l'euthanasie était légalisée, ils avaient vu qu'il y avait une effet positif sur les soins palliatifs. Vous avez vu ça, hein? Puis je pense, moi, que, du simple fait qu'on fasse le débat actuellement et qu'on amène par peut-être le truchement de la question de l'euthanasie, qui est celle qui est beaucoup médiatisée, celle des soins palliatifs, il peut y avoir des effets bénéfiques à ça aussi, comme quoi tout ce débat-là risque d'être intéressant.

Moi, je veux vous amener sur quelque chose d'un peu différent. Vous, bon, vous avez dit tout à l'heure que, chez vous, il y a deux étages, là, de gens qui sont un peu en soins de longue durée. Et il y a toute la question... Je pense que, fort à propos, vous parlez de la question du consentement aux soins puis du refus de traitement, qui sont très importantes quand on a le principe de l'inviolabilité de la personne à coeur, justement. Puis on sait que normalement, quand une personne rentre en institution de soins de longue durée, on doit faire part un peu de nos volontés, ou tout ça. Moi, je voulais savoir comment ça se vivait chez vous. On parle des foies du testament de fin de vie. Est-ce que c'est quelque chose qui est encouragé? Mais aussi, juste d'indiquer ses volontés par rapport à certaines choses, certains refus de traitement en certaines circonstances, est-ce que chez vous c'est quelque chose qui existe, qui est valorisé, ou ça y va un peu à géométrie variable?

**M. Hurteau (Pierre):** Là-dessus, je pense, je vais laisser Suzanne vous parler. Mais, juste avant, je veux juste faire un commentaire sur ce que vous avez dit précédemment, dans le sens que probablement que notre position, ce serait... Et je pense que le mémoire est bien fait là-dessus. Je l'ai dit, il est bien équilibré, tout ça. C'est que l'euthanasie peut, au fond, s'inscrire dans toute cette question-là de la fin de vie. Ce n'est pas nécessairement en opposition avec les soins palliatifs, c'est une autre option. Mais notre point de vue, c'est: Soyons sûrs que la personne est devant des options. C'est ça, notre position.

**Mme Hivon:** ...ça pourrait être une option si on est sûr qu'elle a déjà l'option complète des supersoins palliatifs.

**M. Hurteau (Pierre):** Oui, parce que c'est complexe, là, je veux dire, il y a des... Je lisais, là, il y a des livres, là, le Dr Boisvert puis un autre médecin qui ont écrit, tout ça, puis c'est complexe, l'être humain, hein? Ce n'est pas juste une maladie, hein, la maladie se greffe à une histoire de vie. Et qui sommes-nous pour... On n'est pas, excusez l'expression, dans les culottes de cette personne-là qui a cette histoire de vie là.

Alors... Mais la question qu'on va revenir à toi, là, c'est... madame...

**Mme Hivon:** ...l'exercice des... l'expression des volontés quand on rentre...

**M. Hurteau (Pierre):** Comment que ça se passe à l'hôpital quand tu es admis? Est-ce qu'on parle de la question de testament de fin de vie, de testament biologique, de...

● (20 h 50) ●

**Mme Sirois (Suzanne):** Oui.

**Mme Hivon:** Refus de traitement? Oui?

**M. Hurteau (Pierre):** De refus de traitement.

**Mme Sirois (Suzanne):** Oui, oui. On nous demande souvent, quand on va à l'hôpital, si on fait un arrêt cardiaque, s'ils vont nous réanimer, ces choses-là. On accepte ou... On leur dit oui ou on leur dit: Non, moi, je ne veux pas être réanimé.

**Mme Hivon:** Vous avez le sentiment que, de ce côté-là, il n'y a pas de...

**Mme Sirois (Suzanne):** Oui, ça arrive, madame.

**M. Hurteau (Pierre):** Bien, je pense, pour répondre en complément avec qu'est-ce que Suzanne dit puis un peu avec qu'est-ce que j'ai entendu de la personne qui est venue avant, tout ça, là, les questions, c'est que, quand on parle, là, de, bon, débrancher quelqu'un ou de... quand on est rendu, là, vous savez, là, les lumières rouges allument, là, puis tout, là, puis... bon, là, c'est sûr, là, qu'on fait les choses correctement, hein? Mais ce qu'on parle ici, c'est que, quand on est hospitalisé, là, puis quand on est dans des soins de longue durée puis on s'en va dans une situation dégénérative, tout ça, c'est un processus, et à chaque instant on doit s'assurer du consentement de la personne, pas quand il rentre à l'hôpital puis quatre ans après, quand il faut lui demander si on le débranche, là, parce qu'entre les... tout ce temps-là, là, il y en a, des traitements. Mais souvent, quand je vous parle du plan d'intervention, qui est à l'article 103, ou quelque chose, de la loi, là, allez vérifier dans les centres hospitaliers s'ils sont renouvelés puis en présence. On ne parle pas de l'infirmière qui prend un papier, là, puis qui écrit trois, quatre affaires sans consulter le patient puis une équipe multidisciplinaire. Ce n'est pas ça, un plan d'intervention.

Alors, c'est pour ça que le refus de traitement, tout ça, on parle d'un processus. C'est pour ça que, si je m'en vais vers la mort, ça ne veut pas dire que ça va arriver, là, bingo, paf de même, mais je peux être malade longtemps. Mais, à chaque étape, peut-être que j'ai mon mot à dire, mais il faudrait que je sois consulté. Comme ça, quand il arrive des moments plus graves, si j'ai été impliqué dans un processus, bien peut-être que je vais participer beaucoup plus facilement. Pas vrai?

**Mme Sirois (Suzanne):** Oui.

**Mme Hivon:** Puis les gens savent plus à quoi s'attendre.

**Une voix:** Exact.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui, merci, M. le Président. Merci pour cette contribution au débat. Vous êtes des représentants des résidents d'une institution. Vous côtoyez quotidiennement des gens qui sont malades, qui ont... qui sont dans des soins de longue durée, donc qui ont énormément de questionnements quant à leur qualité de vie jusqu'à la fin de leur vie. Je pense que votre contribution est pas mal intéressante. Et je souligne particulièrement l'affirmation sans ambiguïté du caractère inviolable de la personne humaine, et vous en faites mention d'ailleurs, dans tout le cheminement de ces personnes-là, auquel on doit se référer dans des rapports, dans des évaluations, dans de l'information pour qu'ils puissent toujours donner leur point de vue sur leur situation de malade et de personne, en lien avec le personnel professionnel. Alors, je pense que je vous invite à suivre de très près ce débat-là et d'aller intervenir le plus souvent possible, parce que je pense que c'est... vous avez une responsabilité aussi à l'égard des gens que vous représentez.

Moi, la petite phrase que vous mettez en exergue dans la deuxième page de votre mémoire, quand vous dites: «On ne peut en effet éthiquement rendre disponible ou légale l'euthanasie comme option de fin de vie tant et aussi longtemps [que les services]....» La question de mon collègue sur: Elle est où, la barre qui dit qu'on peut passer à autre chose parce que les services sont maintenant de qualité?, ça, c'est... bien malin qui peut y répondre. Mais on est très conscients ici, autour de cette table, qu'on a des obligations à l'égard des soins palliatifs, mais en même temps on est tout aussi conscients que ce n'est pas tout le monde qui passe par les soins palliatifs, qu'ils ont aussi des points de vue sur leur fin de vie. Ma collègue parlait tantôt des gens avec des maladies dégénératives. C'est souvent des gens qui ne passent pas par les soins palliatifs, qui demeurent chez eux, la famille les accompagne. Mais, à un certain moment donné, la douleur étant ce qu'elle est, ils veulent mettre fin à leur vie.

Alors, vous avez dit tout à l'heure: On pourra reparler de cette question-là. L'euthanasie n'est pas exclue, ça peut être complémentaire à tout ça, comme étant une des étapes. Et je pense que c'est important qu'on puisse ensemble continuer le débat là-dessus, parce que vous représentez des résidents, et je suis convaincue, puis j'aimerais que vous me parliez de tout ça, mais que cette question-là fait aussi partie des débats que vous avez chez vous.

**M. Hurteau (Pierre):** Laquelle des questions?

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** La question de l'euthanasie ou du suicide assisté. Même si les gens chez vous revendiquent par votre voix des soins palliatifs beaucoup plus complets, il reste que ces questions-là doivent sûrement être présentes.

**M. Hurteau (Pierre):** Oui, bien, c'est sûr qu'on en a discuté pour préparer ça. Mais c'est sûr que, vous savez,

dans un centre hospitalier, là, il y a tellement de choses dont on doit discuter, n'est-ce pas, que ce n'est pas toujours... On est souvent préoccupé par le quotidien et la vie au quotidien, assurer une amélioration de la qualité de la vie, qu'on a honnêtement moins le temps de penser à ces choses-là.

Quoique, nous, au comité de résidents, là, cette année, on a décidé que, nous, on faisait campagne, justement, là, à l'intérieur de l'établissement sur mon droit de participer. J'ai un droit comme patient, garanti par la loi, de participer à mon traitement. Je suis malade, mais je suis une personne malade. Je ne suis pas un malade ou une malade. Je n'ai pas cessé... je n'ai pas renoncé à tous mes droits au Québec, ici, parce que je suis malade.

Alors, c'est dans ce sens-là qu'on essaie de travailler. Mais, vous savez, c'est un travail de longue haleine, et il faut y aller... Suzanne est une des plus capables. Il y en a qui ne sont pas capables de se rendre ici, là, ce soir, là, vous savez. Alors, il faut y aller au rythme, selon la capacité des personnes aussi.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Peut-être juste une dernière question: Il y a combien de résidents? Pouvez-vous juste dresser un portrait un petit peu de l'institut et ses résidents?

**M. Hurteau (Pierre):** Oui. Il n'y a pas beaucoup... Il y a 46 lits de longue durée, majoritairement mais pas tous occupés.

**Mme Sirois (Suzanne):** C'est par étage.

**M. Hurteau (Pierre):** Oui, il y a deux étages. Mais le total, c'est 46.

**Mme Sirois (Suzanne):** Par étage.

**M. Hurteau (Pierre):** Par étage?

**Mme Sirois (Suzanne):** Oui.

**M. Hurteau (Pierre):** Ah! O.K. Par étage. Et il y a deux étages. Et après ça on a une unité de soins aigus. Il doit y avoir une quarantaine de personnes, là, en soins aigus.

**Mme Sirois (Suzanne):** ...

**M. Hurteau (Pierre):** Non, juste aigus, au cinquième.

**Mme Sirois (Suzanne):** Au cinquième, oui, oui. Oui, au cinquième...

**Le Président (M. Kelley):** ...juste pour... Oui.

**M. Hurteau (Pierre):** C'est ça. Et après ça il y a beaucoup de gens aussi qui...

**Mme Sirois (Suzanne):** Il y a des traitements de jour qui se font.

**M. Hurteau (Pierre):** Oui, il y a des traitements de jour, il y a des cliniques de jour. Il y a beaucoup de gens qui ont des maladies mais qui restent malades, qui retournent

chez eux puis qui reviennent périodiquement à l'hôpital. Et il y a des cliniques. Il y a beaucoup de gens, là, entre autres, qui sont traités pour l'apnée du sommeil, ou l'asthme, ou des choses comme ça.

**Le Président (M. Kelley):** Je vous remercie beaucoup pour votre présentation, votre contribution à notre réflexion. Continuez votre bon travail pour représenter les représentants de l'Institut thoracique de Montréal.

Et, avant de terminer, juste pour quand on fait le score à la fin de chaque journée, on est maintenant rendus à 5 100 personnes qui sont...

**Une voix: ...**

**Le Président (M. Kelley):** 5 109 personnes. Alors, 5 109 personnes ont rempli notre questionnaire en ligne.

Alors, sur ce, merci beaucoup. Et on va ajourner nos travaux à demain matin, dans cette même salle, à 9 h 30. Merci beaucoup.

*(Fin de la séance à 20 h 59)*