



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le jeudi 11 novembre 2010 — Vol. 41 N° 16

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (16)

**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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Le jeudi 11 novembre 2010 — Vol. 41 N° 16

Table des matières

Auditions (suite)	1
Mme Marguerite Mérette	1
Mme Marlène Coulombe	5
M. Maxime Plamondon	9
Conseil québécois des gais et lesbiennes (CQGL)	15
Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)	22
Mme Colombe Le Houx	29
Mme Christine Lachance	33
Mme Gaétane Bergeron	35

Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

Mme Francine Charbonneau

Mme Véronique Hivon

M. Benoit Charette

Mme Maryse Gaudreault

M. Germain Chevarie

Mme Monique Richard

- * M. Jacques Hébert, accompagne Mme Marlène Coulombe
- * M. Steve Foster, CQGL
- * M. Jacques Pétrin, idem
- * Mme Céline Giroux, OPHQ
- * M. Guy Dumas, idem
- * Mme Sabrina Collin, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 11 novembre 2010 — Vol. 41 N° 16

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (16)

(Onze heures trente-cinq minutes)

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 l'audition publique 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.

Auditions (suite)

Le Président (M. Kelley): Alors, on va commencer. Et on est désolés, on est un petit peu en retard. Ça arrive. Il y avait beaucoup de dépôts de projets de loi et il y avait des votes après la période de questions, alors il y a certaines raisons qui nous amènent d'être un petit peu en retard. Alors, on va conserver toujours le droit de parole des témoins.

Alors, notre premier témoin ce matin, c'est Mme Marguerite Mérette. Alors, vous avez un temps de parole d'environ une quinzaine de minutes, suivi par une période d'échange d'environ une quinzaine de minutes avec les membres de la commission.

Alors, sans plus tarder, bienvenue. Et, devant la commission, Mme Mérette.

Mme Marguerite Mérette

Mme Mérette (Marguerite): Merci. Bonjour à tous. Martin Winckler, médecin français, romancier et essayiste, est depuis 2009 chercheur invité au Centre de recherche éthique de l'Université de Montréal pour un projet de recherche sur la formation de soignant. Il a publié, en mai 2005, sur son site Internet la contribution d'enseignants canadiens lors d'un colloque de bioéthique organisé par l'Université de Montréal. Les exposés ont porté sur la question du suicide assisté et de l'euthanasie. Il cite sur la même page Web le philosophe Jacques Ricot, et je vais vous lire un paragraphe: «Le sens du terme dignité, mobilisé par les partisans de l'euthanasie, revient à faire de celle-ci un équivalent de la décence, de la bravoure, d'une image de soi inaltérée ou encore de la maîtrise de soi. Si ces attributs viennent à manquer, alors, dit-on, l'euthanasie ou le suicide assisté devraient être rendus possibles par le droit. Mais, précisément, mourir dans la dignité signifie ici exactement le contraire de ce qu'on fait dire à l'expression, puisqu'en provoquant la mort d'une personne dont on estime qu'elle a perdu sa dignité on la conforte dans la dépréciation d'elle-même et on nie sa dignité ontologique au nom de l'altération de son image normativement définie. Et où est la dignité de celui qui se prête à une telle complicité?»

Voici maintenant un autre extrait de l'exposé présenté par M. Hubert Doucet et reproduit sur son site. Je vous souligne que ce dernier écrit... que M. Winckler écrit

en préambule qu'il constate à quel point les Canadiens ont 30 ans d'avance sur les Français. C'était en mai 2005. Je cite donc M. Doucet: «Si, dans plusieurs secteurs de la médecine, les soignants se soucient de plus en plus de prévenir la douleur des patients, il n'en demeure pas moins que, malgré tous les rapports et tous les discours officiels, de nombreux patients qui approchent de la fin de vie n'arrivent pas à trouver des soins palliatifs appropriés. Ne mettons-nous pas les patients en situation de demander l'aide au suicide? Si, malgré l'interdit de l'aide au suicide et de l'euthanasie, nous n'arrivons pas à instaurer [les] soins palliatifs dans tous nos milieux, qu'en sera-t-il si nous levons l'interdit?»

«La question se pose d'autant plus que maîtriser la douleur ne constitue qu'un élément du problème de la souffrance. L'expérience des soins palliatifs fait naître souvent une situation paradoxale: la réussite du contrôle adéquat de la douleur place le patient devant sa souffrance, celle même de durer en état de maladie dont la seule issue est la mort. En contrôlant la douleur sans se soucier d'adoucir la souffrance, les patients atteints de maladies incurables vivent un état qu'ils considèrent indigne d'un être humain. La souffrance de mourir peut devenir encore plus insupportable que la douleur de la maladie. Elle est d'un autre ordre que la douleur et peut-être même non médicalisable. Quel est le devoir d'une société face à cette situation? Comment aider la personne souffrante à [partir] de l'impasse dans laquelle elle est enfermée? Répondre à sa demande de l'aider à mettre un terme à sa vie constitue-t-il une voie d'avenir pour une société? N'empêche-t-elle pas celle-ci de se regarder en face pour se demander ce qu'elle peut faire pour humaniser ce qui apparaît tellement contre nature? Décriminaliser l'aide au suicide constituerait sans doute le meilleur moyen d'éviter d'aborder ces questions de fond.

● (11 h 40) ●

«Autoriser l'aide au suicide ne conduirait pas, me fait-on remarquer, à mettre à mort tous les sujets souffrants puisque seuls les sujets aptes pourraient le demander. Et qu'en est-il alors de tous ces enfants et ces majeurs inaptes dont la souffrance est immense? Le respect de l'autonomie oblige ici à la discrimination.

«Il est vrai que certaines situations sont inhumaines. Avant de les reconnaître comme exceptionnelles, peut-être faudrait-il se demander: Pourquoi les avons-nous rendu inhumaines? L'aide médicale au suicide me paraît une solution boiteuse à un vrai problème.» Hubert Doucet, professeur, programme de bioéthique, Université de Montréal. Fin de la citation.

Ne mettons-nous pas les patients en situation de demander l'aide au suicide? N'est-ce pas ce que nous suggèrent de nombreux témoignages, y compris des mémoires présentés à cette commission? Je pense, par exemple, à Mme Ghislaine Gillet, qui écrit: «Rendue à son extrémité, la vie humaine ressemble davantage à la vie végétative qu'à la vie des animaux [...] supérieurs[...].

«Je n'espère pas non plus une survie en tant qu'organisme privé de l'usage d'une partie de son cerveau. [...] Je voudrais pouvoir décider à la réception d'un diagnostic de démence d'en finir plus vite avant que ma conscience ne s'éteigne.»

Elle ajoute: «Vous me direz que l'on peut toujours se suicider. Justement, le suicide des personnes âgées continue de progresser. Elles sont désespérées. Ne me dites pas que notre système de santé est en mesure de couvrir dans l'avenir leurs besoins physiques et physiologiques. On les laisse croupir souvent dans des gîtes improvisés parce qu'on ne sait plus quoi en faire, on les nourrit de purées avec un budget de 6,50 \$ par jour en moyenne, mais surtout qu'elles ne se suicident pas!» Fin de la citation.

Vous avez reçu aussi le mémoire de Mme Doris Dubreuil, qui dit avoir vu mourir sa mère à Noël et qu'aucun membre de sa famille ne veut d'une mort semblable à la sienne. Je la cite: «Imaginez, ma mère était alzheimer dernier stade, ne lisait plus, ne parlait plus, ne reconnaissait plus personne, ne se déplaçait plus. Recroquevillée sur elle-même, elle dormait 20 heures sur 24. Comment pouvait-elle manifester son goût d'en finir autrement qu'en ne mangeant plus? On a prolongé sa mort jusqu'à ce qu'on la transfère dans un autre CHSLD.

«Je suis préoccupée — dit-elle — aussi parce que des histoires d'acharnement thérapeutique, chaque famille peut nous en raconter une ou plusieurs. Et pourtant ce n'est pas permis. [...]En l'absence de directives claires et de possibilité pour le patient d'exprimer ses volontés, les équipes médicales décident et influencent la famille dans le sens de leur décision.

«[...]La majorité des gens que je fréquente ne veut pas [de ces] scénarios de fin de vie qui sont offerts présentement et prendra tous les moyens mis à sa disposition...» Fin de la citation.

Les pires erreurs que nous avons faites auprès des résidents des CHSLD sont des manquements au respect des droits humains les plus fondamentaux. Ce sont des affronts à leur dignité. Au nom du bien et de toutes les bonnes intentions, nous avons, pas toujours mais parfois, séquestré, puni, jugé, muselé, parfois grabatisé des personnes qui dépendaient de nous pour que leur vie reprenne un sens malgré la maladie, le handicap et la grande faiblesse. Quand je dis «nous», j'inclus nous tous, professionnels du prend-soin, mais aussi la société en général, les familles, les décideurs politiques, les formateurs et le reste.

Je ne vous dis pas que nous n'avons fait que des erreurs, loin de là. Au contraire, nous avons appris par ces personnes et celles qui les ont accompagnées. Nous avons aussi participé à transmettre nos apprentissages autant que possible, malgré les problèmes de communication.

Je suis surprise et déçue, après avoir enfin pris conscience de ces torts causés sans le vouloir, que nous parlions maintenant parfois de ces résidents qui nous ont précédés dans les CHSLD comme de personnes nécessairement soumises et ayant peu de moyens de se défendre parce que moins instruites que nous. Nous oublions l'école de la vie. J'ai vu plus de monuments parmi ces personnes que partout ailleurs. Je peux dire la même chose pour leurs proches qui les visitaient régulièrement, qui pouvaient, eux aussi, être d'un âge très respectable.

J'ai vu, par exemple, une dame centenaire mobiliser toute ses forces physiques et psychiques pour arperter le long corridor et protester parce qu'on avait mis un cadenas sur son garde-robe. Elle montrait son indignation face à un geste qui avait été banalisé.

L'ironie qui me saute au visage maintenant est que ce dont parle Hubert Doucet semble constituer la suite logique des manquements au respect des droits de plusieurs

résidents depuis la création des CHSLD. Peut-être que les générations actuelles de personnes autonomes mais voyant la perspective de subir le même sort refusent cette dépendance à des soins et services qui les rendent si vulnérables. Ils savent aussi que la vie d'aujourd'hui rend moins possible que nos enfants nous visitent régulièrement et nous accompagnent au besoin dans la défense de nos droits. Mais surtout ils voient le regard que certains journalistes, soignants, citoyens ordinaires ont porté et portent encore sur les personnes qui vivent dans un CHSLD.

Depuis longtemps, les baby-boomers sont annoncés comme des personnes revendicatrices qui ne se laisseront pas marcher sur le dos. L'ironie terrible est que les adultes autonomes d'aujourd'hui aient l'air de tomber dans le piège du désespoir, comme si de l'extérieur ils n'avaient rien pu voir de la vraie vie. En même temps, ils ne savent pas tout ce que nous avons appris, tout ce que nous apprenons encore de ces personnes qui dépendent de nous et qui nous montrent encore à vivre. Ils ne semblent pas savoir que cette école de vie, peut-être la plus précieuse de notre siècle, se perdra si elle se conclut par la désespérance et par le choix utopique de la non-dépendance envers et contre tout, envers et contre la vie. C'est ainsi que nous pousserions au suicide les éventuels candidats au CHSLD. C'est ainsi que nous nous retrouverions à l'âge de pierre qui est celui de nos graves erreurs envers les personnes sur lesquelles nous exerçons un pouvoir démesuré alors que notre compétence à savoir les aider manquait dramatiquement.

Il est des choses que la population devrait avoir apprises comme on sait que se brosser les dents prévient les caries. Nous ne les saurons jamais. Nous n'aurons plus besoin de faire de plainte quand le réseau de la santé continuera de s'améliorer seulement en se faisant prendre en défaut puis en réagissant par la défensive, la culpabilité, la détresse, la justification puis la démission. Quelle délivrance que le fantasme de l'aide au suicide et de l'euthanasie! On ne parle plus alors que de cela. Le reste, la vie, les offenses à la vie, les atteintes à la personne, tout ce qu'une personne est, à part son contenu cognitif, ça n'importe plus. On n'y voit plus rien de digne, plus rien que la souffrance d'être abandonné et seul sur son île.

Nous vous avons conduits à cette désespérance et cette perte de confiance. C'est notre erreur ultime. Et, si ce mouvement est irréversible, si vous êtes en phase terminale de l'espoir et de la confiance, si vous pensez que ces mots et ces valeurs n'appartiennent qu'aux pieux qui préfèrent la longue vie à la qualité de vie, vous vous trompez. Si vous pensez que la communication sera meilleure pour planifier et encadrer l'administration de la mort qu'elle ne l'a été pour aider à vivre, vous vous trompez peut-être. Si vous pensez qu'en ce qui concerne la mort on saura davantage ce que la loi exige, qu'on en comprendra le sens et les limites, qu'on anticipera et préviendra les effets pervers, peut-être avez-vous raison. Mais, quand même, quelle triste bataille aurons-nous gagnée. La seule police d'assurance contre le risque d'être perçu comme un être humain indigne serait de se faire garantir la mort. Quelle ironie quand même si on pense à la crainte que suscitait l'arrivée des baby-boomers dans nos lieux d'hébergement avec services de soins. Mais surtout, si le mouvement se poursuit tel que je le perçois, et même s'il restait un mince espoir que des Robinson Crusoe et des Vendredi s'enrichissent encore mutuellement de ce qu'ils peuvent se donner, les appels à la mort comme ultime moyen de dignité seront pour moi une fin du monde et un échec total du prend-soin.

J'aimerais terminer en vous invitant fortement à lire l'ouvrage de Jérôme Pellissier intitulé *Ces troubles qui nous troublent*. Il sera certainement distribué sous peu au Québec. Je vous cite un extrait de la conclusion, vous comprendrez mon allusion à Robinson et Vendredi: «Peu à peu, un nouveau Robinson se fait jour, sensible à la durée plus qu'au calendrier, à la nature sauvage qui l'entoure [...] qu'au Code civil, un Robinson pour qui ça n'a plus de sens d'éduquer un chien quand on peut plutôt jouer avec lui. Un Robinson libéré de certains carcans, en harmonie sensorielle et émotionnelle avec l'île. Libre. Libre mais toujours seul. "Les effets dissolvants de l'absence d'autrui" continuent leur lent travail, mettant en péril le sentiment même de soi, le sentiment même du monde. Qui m'assure en effet que le monde existe bien si un autre ne m'en parle pas? Qui m'assure en effet que j'existe bien si un autre ne me regarde, ne me parle, ne me touche pas?»

● (11 h 50) ●

«Puis Vendredi arrive. En premier lieu, quand ils se découvrent et se voient, nulle joie. Troubles de la reconnaissance. Un vieux sauvagisé aux yeux du jeune, un jeune sauvage aux yeux du vieux. Si différents, de couleur, de culture, de manière d'être au monde... Pourtant, ils sont bien frères. Et chacun avec sa peur, ses incertitudes, sa "présence pure", le vit.

«Un autre humain, enfin. Ce Vendredi qui est pour Robinson "toute l'humanité rassemblée en un seul individu, mon fils et mon père, mon frère et mon voisin, mon prochain, mon lointain" le sauve de la "sauvagisation".

«Un autre humain, une relation, des liens, des motivations à communiquer et à agir de nouveau. Des liens de prendre-soin. Mais qui prend soin de qui? Vendredi, plus jeune, plus fort, soutient Robinson, qui le guide et en le guidant prend soin de Vendredi.»

Je vous remercie. J'espère que ça complétera bien ce que je vous ai présenté comme mémoire. Merci de votre attention.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Mérette, et pour la qualité, à la fois le mémoire et la lecture, les citations. Nous avons très apprécié ça. Je suis prêt à céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Bonjour. On est très gâtés dans cette commission parce qu'effectivement il y a plusieurs personnes qui nous ont lu des petites bribes de livres et qui nous ont recommandé de la lecture. Je vous dirais qu'on a des recommandations probablement jusqu'à l'été prochain, puisque le sujet que nous abordons se retrouve dans plusieurs oeuvres, et autant en littérature qu'en psychologie et tous les autres. Donc, merci de ce petit passage, puisqu'il était fort intéressant.

Je me suis bien attardée au mémoire que vous nous avez soumis. Il était, je vous dirais, plus parlant que la présentation que vous nous avez faite. D'ailleurs, au début de votre présentation, vous m'avez perdue un petit peu. Là, je me suis dit: Peut-être que je n'ai pas bien lu le mémoire. Mais non. À la fin, vous avez su rattraper votre message et nous le livrer avec votre conviction. Donc, j'ai compris que je n'étais pas mélangée.

Dans votre mémoire que vous nous avez soumis, vous nous parlez du testament de vie. Vous l'approchez d'une certaine façon et vous dites que finalement ce document est d'une importance suffisante pour qu'on puisse y retrouver

les volontés et les façons de faire pour aider la personne qui se retrouve en fin de vie. Je vous donne ce qu'on a reçu comme information, que c'est un document qui n'est pas légiféré, qui n'est pas nécessairement utilisé par tous. Donc, de ce fait, c'est... les médecins nous ont dit, et c'est là que nous, ici, on a frissonné, c'est que, si quelqu'un en avait un dans sa poche de gauche en rentrant à l'urgence ou à l'hôpital, nul n'est tenu de le respecter. Ce n'est pas un acte notarié. Ce n'est pas un document qui est régi par qui que ce soit, sauf la personne qui le détient. Et, malgré le fait qu'il pourrait y avoir des gens qui sont témoins de cette volonté, le médecin, les services en urgence comme dans les services hospitaliers, si je ne rentre pas en urgence, ne sont pas tenus de le respecter.

Alors, des gens nous ont dit non, des gens nous ont dit oui. Je voulais savoir, quand vous nous parlez du testament de vie, vous.

Mme Mérette (Marguerite): Je regrette de ne pas savoir par coeur le contenu de mon mémoire. Il...

Mme Charbonneau: Ça fait un bout que vous l'avez écrit. Ça, je comprends ça.

Mme Mérette (Marguerite): Je vais vous dire d'où part ma perception et mon expérience face à cette question des choix de niveau de soins, par exemple. J'ai travaillé dans un CHSLD, bon, et, à l'époque, dans le bout des années 1998, une dame... on devait transférer quelqu'un à l'hôpital. Cette dame avait toujours exprimé le désir de ne pas être réanimée. Sa famille le savait, tout le personnel le savait. Mais, à ce moment-là, il n'y avait pas encore de document écrit qui faisait... qui rendait possible que les ambulanciers ou les services de santé respectent ce voeu. Pour les ambulanciers, la simple demande verbale ne suffisait pas.

Finalement, la dame, on a cessé la réanimation, mais Urgences-Santé a demandé... a fait... en tout cas, il y a eu une enquête du coroner à la suite, une enquête publique du coroner. C'était l'affaire Bézier. Et des recommandations ont été faites. Et, depuis ce temps, dans les CHSLD, en tout cas dans le temps que je travaillais — j'ai arrêté en janvier 2005 — il était... c'était pratique courante, c'était systématique qu'une entente était faite entre le médecin traitant et le résident du CHSLD apte à décider pour lui-même ou sinon la personne qui le représentait pour choisir ce qu'on appelait le niveau de soins; l'appellation peut avoir changé maintenant. Bon. À ce moment-là, ça se... il y avait trois choix: soit d'être transféré à l'hôpital au besoin et, au besoin, réanimé, soit d'être simplement transféré à l'hôpital, pour quelque raison, mais sans être réanimé ou ni un ni l'autre, que le résident du CHSLD souhaitait recevoir les soins exclusivement du CHSLD ou de services venant de sources extérieures, comme du CLSC ou de services spécialisés qui se déplaçaient dans le CHSLD. Et, quand, ensuite, on a eu des systèmes informatiques pour recueillir les données concernant les résidents, cette feuille-là qui était dorénavant signée par le médecin et par le patient accompagnait le patient dans son transfert à l'hôpital et était respectée par les ambulanciers parce qu'elle répondait aux exigences que la... des recommandations de l'enquête qui avait eu lieu.

Et je suis justement surprise et déçue que des histoires comme ça qui ont fait dépenser beaucoup

d'énergie — c'est quelque chose, une enquête publique — mais dans le but de rendre plus de liberté et de possibilité de choix à des personnes soient si méconnues et que tout semble à refaire. C'est ce qui est désespérant. Et ce n'est qu'un simple aspect de toute la question de consentement, d'information face aux droits que nous avons, aux moyens que nous avons pour préserver tous ces droits-là et les rendre faisables, rendre faisables les intentions qui ont fait qu'on les déclare acceptées et revendicables. Je déplore ça. Et c'est pour ça aussi que je ne comprends pas qu'on mette dans le même panier différentes étapes, différents degrés de choix, d'importance de choix, allant jusqu'à celui de vie ou de mort, alors qu'on n'a pas su s'approprier et maintenir les acquis qu'on avait déjà développés, et puis que maintenant on met dans le même panier tout ce qu'on a déjà avec ce qu'il nous resterait à acquérir, comme si on n'avait encore rien, justement, au point de vue choix de niveau de soins.

J'ai constaté aussi un certain recul quand j'ai accompagné ma mère qui est décédée en septembre dernier et que je voulais... On m'a annoncé qu'elle ne passerait pas la semaine. Bon, je voulais vérifier: Oui, mais qui a déclaré qu'elle ne passerait pas la semaine? Je voulais... Est-ce que c'est vraiment un constat qu'elle entre en phase terminale d'une maladie quelconque? Et je n'avais à ce moment-là... il n'était pas question que je parle au médecin, il n'y avait pas de médecin, pas le temps, bon, il fallait juste que j'aille auprès de ma mère. Bon.

Finalement, j'ai... oui, j'ai tenu à parler à un médecin. Et, oui, j'ai eu la confirmation que, oui, elle entrait en phase terminale. Ah bon! Donc, elle aurait besoin de soins palliatifs. Mais, avant ça, les soignants me parlaient que j'avais choisi pour ma mère les soins de confort lors de son arrivée au CHSLD. Soins de confort, ça veut dire quoi quand on entre dans la phase terminale d'une maladie? Est-ce que ça veut dire que, j'ai signé les soins de confort, ma mère n'aura pas de soins palliatifs? Vous voyez! Quel non-sens et quelle confusion. Que veut dire «soins de confort»? ● (12 heures) ●

Mme Charbonneau: Je vous dirais que j'entends votre frustration. Et les témoignages qu'on a eus ont été de cette valeur qui est la frustration, parce que ça a une certaine valeur dans notre tempérament, du pour et du contre.

Puisque vous avez eu le privilège — et, je vous dirais, vous avez bien fait vos devoirs — de lire des témoignages qu'on a eus auparavant, je vous... Je vais juste vous inviter à aller lire le témoignage de Mme Gladu, si vous ne l'avez pas fait, parce que des fois on le dit aux gens, et les gens nous disent: On l'a déjà fait. Mais Mme Gladu vivait une frustration contraire à la vôtre, qui disait: Qui, dans cette société, a plus de droit sur ma personne que moi-même? Qui, dans la collectivité dans laquelle je vis, devrait me dire que je ne peux pas avoir accès à quelque chose qui pour moi serait un service mais, pour un autre, pourrait être une menace? Alors, je vais juste vous inviter à aller la lire, parce que c'était une personne animée, fort intéressante et qui avait une conviction contraire à la vôtre, puisque sa volonté à elle, c'était plus d'avoir ce droit, d'avoir accès à une aide à mourir. Puisque la résilience à laquelle elle faisait face, c'était de se laisser mourir dans une maladie qui était dégénérative et qui faisait en sorte que, dans un sommeil, elle pourrait avoir une souffrance extrême que personne ne pourrait contrôler, que personne ne pourrait s'organiser pour ne pas qu'elle ait, à moins de ne pas la laisser se rendre à

cet état, c'est-à-dire l'aider à mourir au moment où elle choisissait. Donc, je vous invite juste à aller la lire, parce que ça serait fort intéressant pour... que ce ne soit que pour provoquer une réflexion.

Mme Mérette (Marguerite): ...répliquer à cela, s'il vous plaît? Je voudrais vous dire, et j'insiste là-dessus, que je respecte au plus profond de moi le choix des personnes qui demandent le suicide et... ou l'euthanasie. Là n'est pas mon propos. Je ne suis pas une partisane pour un choix ou pour un autre.

Je vois le cheminement depuis les années quatre-vingt, d'abord l'évolution de la population, de l'état de santé des personnes vieillissantes, et l'évolution qui s'est déroulée dans les CHSLD particulièrement, puis ce qui est arrivé au regard extérieur pendant tout ce temps-là, et puis... et je constate que c'est plus la peur de la dépendance qui affecte les gens qui ne sont pas encore rendus immédiatement proches d'un diagnostic ou d'une maladie débilitante. Et, à mon avis, c'est quelque chose de nouveau.

On a commencé par dire: Moi, je ne veux pas qu'il m'arrive telle grande maladie, je ne veux pas souffrir de grandes souffrances. Mais je pense qu'il y a ce phénomène plus nouveau qui est celui de refuser d'entrer dans un CHSLD, par exemple, de refuser cette dépendance, toute maladie qui nous amènerait à ce degré de dépendance. Parce que j'ai entendu des témoignages dans des tables rondes, bon, de personnes qui disaient: Moi, si je ne peux plus m'occuper de moi-même à la maison puis que je suis obligé d'aller... de quitter mon domicile pour faire... pour qu'on s'occupe de moi, je veux demander la mort. Bon.

Je ne juge pas cette personne, mais, si c'est un droit et si c'est... Oui, c'est un droit de vouloir se suicider. Ce n'est pas décriminalisé, en tout cas le... C'est décriminalisé, ce n'est pas... C'est juste que je me dis: Est-ce qu'il y a... Comme le dit M. Hubert Doucet, est-ce que nous devons rester passifs et sans nous questionner devant la perspective que toutes les personnes de notre société ne voient la dignité qu'en refusant d'entrer dans un CHSLD? Ça n'empêche pas que, si, moi, je décide de me suicider avant que le plus grand risque que la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire la longévité, me guette, je ne demanderai la permission à personne, et je ne vois pas quiconque pourrait me blâmer.

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

Mme Hivon: Bien, ça va être mon collègue.

Le Président (M. Kelley): Oui, M. le député de Deux-Montagnes, pardon.

M. Charette: Merci, M. le Président. Merci, madame. Ça a été un plaisir de vous entendre. Et c'est toujours agréable lorsqu'un propos bien réfléchi est aussi partagé avec une certaine poésie ou une certaine référence à la littérature. Donc, ce fut un plaisir de vous entendre.

Deux petites questions fort simples, pour ma part. Dans les différents exemples que vous donniez, vous insistez davantage sur la notion de suicide assisté. Vous avez à quelques reprises évoqué aussi l'euthanasie, mais, dans la plupart des cas ou des propos retenus, on entendait clairement la notion de suicide assisté. Est-ce que vous

faites une différence, suicide assisté, euthanasie, ou c'est pour vous deux réalités qui... Tout en étant consciente des différences, est-ce que ce sont deux situations que l'on doit aborder de la même question?

Mme Mérette (Marguerite): Bien, justement... Justement, non. Les deux situations ne sont pas du tout à confondre. Par contre, je pense qu'elles le sont, très confondues, parce que très proches dans... au point de vue que les deux apportent la mort, mais très distinctes au point de vue légal et très distinctes au point de vue des valeurs au nom desquelles on les revendique. Et j'ai vu, justement, toutes les personnes... Toutes ces personnes qui ne veulent pas entrer dans un CHSLD demandent la mort avant une phase terminale d'une maladie. Donc, ça peut être un suicide assisté déguisé en euthanasie ou l'inverse.

Peu importe, pour la personne qui désire qu'on lui donne la mort, qu'on l'appelle d'une façon ou d'une autre. Sauf que ce qui fait la différence, c'est à quel moment on la demande. Et, pour que ce soit de l'euthanasie, il faut vraiment qu'il y ait, de toute façon, une mort très proche annoncée ou une maladie... Alors qu'un suicide, normalement, peut être demandé à n'importe quel moment de la vie. C'est sûr que la légalisation de l'aide au suicide ne se ferait pas pour n'importe quel moment de la vie et n'importe quel contexte. Mais les notions de demande d'aide au suicide et la notion de demande d'euthanasie sont pour moi très différentes.

Mais il y a... Je n'ai pas parlé tellement d'euthanasie non plus, parce que... à cause de l'immense confusion causée par les définitions, surtout au sein même du corps médical, autant chez les spécialistes que chez les médecins omnipraticiens, qui sont, eux, les principales sources d'information auprès de leurs patients. Alors, dans tous les sondages dont nous avons entendu parler, quand pouvons-nous penser qu'il s'agit de vraies euthanasies ou de pas vraies euthanasies? C'est... c'est... Je ne peux pas me fier à aucun sondage. Alors, je n'ose parler de l'euthanasie, parce que je ne sais pas jusqu'à quel point... Le pourcentage de personnes qui demandent effectivement ce qui est une véritable euthanasie et le pourcentage, non plus, de médecins qui pratiquent effectivement ce qui est vraiment de l'euthanasie, nous n'en savons plus rien.

Je ne sais pas non plus quoi penser de ceux qui prétendent qu'on ne peut faire une loi pour des exceptions. Jusqu'à quel point est-ce des exceptions? Nous n'en savons rien, parce que ces sondages seraient à refaire. Si on peut espérer que ce débat fera enfin la lumière sur la définition.

Et c'est à se demander si par la suite il y aura consensus dans l'acceptation de cette vision des choses que sera la loi. Les médecins se défendent bien d'être obligés de participer à ce qu'ils appelleraient les soins appropriés en fin de vie quand cette dernière étape serait l'euthanasie. Mais, si c'est un soin approprié et qu'un médecin est supposé avoir le devoir de prodiguer ces soins-là, pourquoi certains médecins ne pourraient-ils pas le faire? Ce sont des questions que je me pose et auxquelles je ne peux vraiment pas répondre. Et c'est pourquoi j'ai simplement remarqué... Et c'est pourquoi j'insiste plus là-dessus, sur le besoin de mettre fin à sa vie même avant, et surtout avant, que la vie devienne insupportable.

● (12 h 10) ●

Le Président (M. Kelley): Il me reste à dire, Mme Mérette: Merci beaucoup pour votre contribution à notre réflexion.

Je vais suspendre quelques instants. Et je vais demander à la prochaine témoin, Mme Marlène Coulombe, de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 12 h 11)

(Reprise à 12 h 12)

Le Président (M. Kelley): Alors, notre prochain témoin n'a pas soumis un mémoire mais a fait une demande d'intervention. Alors, sans plus tarder, je suis prêt à céder la parole à Mme Marlène Coulombe.

Mme Marlène Coulombe

Mme Coulombe (Marlène): Est-ce que vous m'entendez bien?

Le Président (M. Kelley): Oui.

Mme Coulombe (Marlène): Bon. Alors, je veux... Je vous remercie de me recevoir. Et je tiens à souligner aussi le courage du gouvernement de permettre ce débat, en espérant que les principales personnes concernées soient entendues.

Avant de commencer, je tiens à préciser que, comme plusieurs personnes, je ne suis pas de gaieté de coeur en accord avec la pratique de l'euthanasie mais plutôt en faveur de respecter le libre choix d'une personne en ce qui a trait à sa mort, dans certaines circonstances.

Permettre ou pas l'euthanasie est un débat de fond qui soulève bien des inquiétudes. Malheureusement, durant ce genre de débat, il est facile de tomber dans le sensationnalisme et de déformer l'information par crainte, par méconnaissance.

Durant les auditions, nous avons entendu des arguments comme: cela risque de faire en sorte que les plus démunis aient une forte pression pour se prémunir de l'euthanasie. Pourtant, dans les pays où cela est permis, les études démontrent que ce sont les personnes les mieux nanties et les plus instruites qui se prévalent de ce traitement.

Certains disent que, dans les pays où cela se passe, il y a une augmentation des demandes, des demandes d'avoir accès à l'euthanasie ou au suicide assisté. Est-ce que ce serait possible que cela veuille dire que l'euthanasie ou le suicide assisté répond à une nouvelle réalité d'une population, entre autres l'augmentation des interventions médicales pour maintenir la vie, parfois même au détriment de la dignité de la personne? Avons-nous comparé, s'il n'y aurait pas une diminution des cas de suicide et de refus de traitement en fin de vie proportionnellement à l'augmentation des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté? Au niveau de la recherche et au niveau de l'éthique, il est important de ne pas faire d'hypothèse en isolant une seule variable et de s'en servir comme argument d'une chasse aux sorcières. Il est primordial de faire d'abord une collecte de données plus exhaustive et de vérifier les causes à effet.

D'autres prétendent que la solution n'est pas l'euthanasie mais l'augmentation de la qualité et de la quantité des soins disponibles en CHSLD et en soins palliatifs. Pourtant, l'un n'est pas en contradiction avec l'autre. La majorité de la population continuera de recevoir

les services en CHSLD et en soins palliatifs, mais qu'en est-il de la minorité qui réclame l'accès à l'euthanasie? Pouvons-nous continuer volontairement d'ignorer cette réalité?

Je vous ramène ici à un témoignage entendu en début de commission, l'histoire de Laurent Rouleau, mon beau-frère et ami. Laurent a lutté plusieurs années contre la sclérose en plaques. Il a poursuivi son combat aussi loin que son corps ait pu le porter, jusqu'à ce que la douleur prenne toute la place, comme il a pu le dire lui-même avant de mourir. Selon le certificat de décès, il est mort par suicide avec deux balles dans l'abdomen. Dans aucun document officiel nous n'avons pu retracer sa vraie histoire. Nous pouvons ici nous questionner sur les impacts psychologiques majeurs d'une mort violente sur ses proches.

Laurent n'a pu être entendu. Comme société, nous l'avons obligé à choisir entre sa dignité, selon sa perception, ou trouver un moyen de se tuer avant qu'il ne puisse plus le faire. Mais, en plus, il ne pouvait mourir avec ses proches ni leur dire adieu, sinon il aurait pu les mettre en danger, en danger de devenir des criminels selon la loi parce qu'ils auraient été complices d'un meurtre. Il a dû se cacher comme un criminel pour mourir. Est-ce le sort que nous réservons à la minorité de personnes qui, comme Laurent, se sachant condamnées, refusent de perdre leur dignité et de poursuivre les longues et lancinantes souffrances?

Pendant que plusieurs experts discutent du bien-fondé ou pas de donner accès à l'euthanasie dans certaines conditions, essayons, nous... essayons de demeurer, nous aussi, dignes, dignes d'agir en tant que société responsable. Nous réussissons maintenant à repousser de plus en plus la mort, c'est une grande victoire. Mais n'oublions pas la minorité pour qui cela devient un piège. Ne continuons pas à se mettre la tête dans le sable et à ignorer cette nouvelle réalité. Ne continuons pas à abandonner la minorité de personnes qui, aux prises avec des maladies incurables et dégénératives, réclament d'être considérées et entendues dans une décision aussi sérieuse que leur propre mort.

Il va de soi que permettre l'euthanasie ou le suicide assisté devra être fait selon une éthique rigoureuse, dans un cadre légal, dont voici quelques prémisses. La demande devrait être faite par la personne qui désire s'en prévaloir, ne pas être une offre qu'un médecin puisse faire comme un autre traitement. L'euthanasie ou le suicide assisté devrait être pratiqué par un médecin exclusivement, demeurer un acte médical. Les médecins devraient avoir le choix de pratiquer ou pas cet acte médical. La demande devrait être analysée dans le temps et faire partie d'un long processus, plusieurs mois à un an, sauf lors d'un refus de traitement en fin de vie, comme par exemple des cancers généralisés. C'est tout.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup pour... Voulez-vous ajouter ou...

Une voix: Non. Ça va.

Le Président (M. Kelley): O.K. Parfait. Alors, on va être prêts à passer à une période d'échange avec les membres de la commission. Mme la députée de Hull.

● (12 h 20) ●

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Merci beaucoup, Mme Coulombe, d'avoir pris le temps de venir témoigner devant cette commission, parce qu'on a tous été très touchés par le témoignage des

membres de la famille de votre beau-frère et ami, M. Rouleau. C'était à Montréal, au tout début de notre commission, et je sais que personne d'entre nous n'a oublié vraiment le calvaire de la fin de vie de votre... de M. Rouleau.

Maintenant, c'est sûr que tout le monde a une position par rapport à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté par rapport à son propre vécu. Et c'est ce que les gens viennent témoigner ici. Puis souvent ça nous permet d'avoir un regard différent sur les positions, sur notre, même, opinion, notre propre opinion sur le sujet. D'ailleurs, la conjointe de M. Rouleau nous a bien dit qu'elle était contre, ça faisait longtemps qu'il lui en parlait, et qu'elle était totalement contre, mais qu'il en était venu à la convaincre que c'était... qu'il fallait lui permettre de mettre un terme à ses jours. Puis aussi il l'a convaincue que c'était vraiment nécessaire de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté.

Maintenant, il y a un autre groupe aussi qui est venu nous voir, et c'était... ce sont les représentants de l'Ordre des psychologues du Québec, qui, eux, ne se sont pas prononcés, parce que... pour les mêmes arguments que vous. Vous, vous avez mentionné tout à l'heure qu'il ne fallait pas négliger l'impact majeur de la mort violente d'un proche sur les membres de la famille. Et pourtant c'est exactement la même position que l'Ordre des psychologues du Québec. Eux, ils disent qu'il ne faut pas minimiser l'impact d'avoir aidé un proche à mettre un terme à ses jours. Alors, moi, j'aimerais vous entendre un peu par rapport à ce même argument en faveur et contre.

Parce que c'est sûr que la personne qui meurt, bon, elle n'est plus là, et puis on... Il y a quelqu'un qui disait: La souffrance, c'est un siècle, la mort n'est qu'un moment. Mais, une fois que cette personne-là a quitté, ce sont les proches qui doivent vivre avec ce départ. Alors, qu'est-ce que vous en pensez, Mme Coulombe?

Mme Coulombe (Marlène): ...pour ça qu'on tient à faire la distinction au niveau de l'acte médical. Parce qu'en effet, si on parle de suicide assisté où un proche va donner la mort à son conjoint, mère ou autre, vous avez entièrement raison. Et c'est pour ça que ça doit demeurer encadré, comme un traitement, au même titre qu'un autre traitement en fin de vie, par un médecin.

Et c'est sûr que... Je suis travailleuse sociale, et on ne peut pas négliger l'impact psychologique d'une mort, quelle qu'elle soit, sur les proches. Parallèlement, le fait de pouvoir en discuter permet déjà de pouvoir cheminer. D'ailleurs, c'est un peu la même démarche que toute la question des niveaux de soins. Si on demande de faire des niveaux de soins, c'est pour que les gens puissent, avant d'être pris vraiment à prendre la décision sur le bord d'une opération ou pas... qu'ils puissent cheminer, en parler avec la personne concernée, peser le pour et le contre. C'est un exercice qui est primordial à l'acceptation et qui fait partie d'ailleurs des étapes du deuil. Donc, le fait de pouvoir en discuter va permettre aux personnes de cheminer, et elles vont d'ailleurs commencer à cheminer avant l'acte de mort, ce qui va aider grandement, là, au niveau de l'acceptation, et tout, et tout.

Mme Gaudreault: J'aurais une autre petite question pour vous. Vous êtes travailleuse sociale. Il y a aussi votre ordre qui sont venus nous voir. Eux, ils étaient un peu du même avis que vous. Il y a aussi, par contre,

des médecins, des membres du corps médical qui sont venus nous dire que cette légalisation-là allait avoir un impact vraiment important sur la raison même... la raison d'être des médecins, qui est vraiment de sauver les vies et de faire tout ce qui est possible pour amener les gens le plus confortables que possible et le plus... leur permettre de vivre le plus longtemps que possible. Avec les avancées pharmacologiques, les avancées médicales, c'est vraiment... c'est la raison d'être des médecins. Alors, quel sera l'impact, peut-être... Quel serait l'impact, pardon, d'une légalisation sur la profession même, selon vous, en tant que travailleuse sociale?

Mme Coulombe (Marlène): Toujours selon moi, je ne crois pas que leur mission changerait à ce niveau-là. Parce qu'en effet c'est sûr que l'acte premier d'un médecin doit être de prolonger la vie du mieux qu'il le peut. Par contre, on se retrouve souvent dans des situations où les... bien, souvent, le moins souvent possible, où le médecin est complètement démuné par rapport aux souffrances d'une personne et qu'il sait qu'il n'a pas de possibilité de l'aider. À ce moment-là, on pourrait permettre au médecin d'avoir encore un pouvoir sur la dignité de la personne.

Mme Gaudreault: Merci.

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

Mme Hivon: Oui. Bonjour, Mme Coulombe. Merci beaucoup de votre témoignage puis de vos idées, de vos recommandations. Vous avez commencé un peu à esquisser quelles pourraient être les balises si on devait conclure à la nécessité d'une ouverture. Moi, je veux juste peut-être voir où vraiment on pourrait tracer la ligne pour l'ouverture. Parce qu'il y a beaucoup de gens qui ont des craintes, qui ne partagent pas, évidemment, votre point de vue et qui nous disent qu'à partir du moment où on veut faire droit à la demande de la personne, à avoir de l'empathie pour ce qu'elle vit, respecter son autonomie, à un moment donné, ce qu'ils nous disent, c'est que ça vient un peu tout relatif, c'est comme si on en venait à tout relativiser, et c'est la personne qui juge, par rapport à elle-même, de ce qui est acceptable ou non et du moment x où elle estime que c'est assez.

Mais est-ce que, par exemple, selon vous, dans votre compréhension, quelqu'un qui aurait la sclérose en plaques mais pour qui on ne voit pas de mort imminente, que la mort n'est pas prochaine, qu'il a encore plusieurs années à vivre, ou tout ça, est-ce qu'il pourrait y avoir ouverture quand même dans un cas comme celui-là? Est-ce qu'il faudrait alors des douleurs intolérables? Comment on jugerait de tout ça? Comment on pourrait s'assurer que c'est correct dans une société de décider qu'on va aider quelqu'un à mourir même si sa mort n'est pas imminente? J'aimerais ça vous entendre un petit peu plus là-dessus.

Mme Coulombe (Marlène): Bien, d'abord, il y a des prémisses de base, ça doit faire partie d'un long processus. À ce moment-là, ça permettrait de voir exactement que la personne ait conscience et connaissance de toutes les possibilités de traitement ou pas. Et c'est pour ça qu'on rattache ça beaucoup à la notion de perception, selon la personne, de sa qualité de vie, parce que ma perception

à moi ne sera pas la même que la vôtre sur la qualité de vie de monsieur en face. Donc, ça, c'est très, très, très important.

Il y a des gens qui, avec la sclérose en plaques ou n'importe quelle autre maladie, par leurs croyances, par leur perception, vont vouloir aller jusqu'au bout. Ce n'est pas à nous de juger ça, et c'est pour ça qu'on insiste sur la notion de perception de la personne et que ce soit fait en demande de la personne concernée, là, donc que la famille ne puisse pas le faire à sa place, que le médecin ne l'offre pas comme il va offrir une panoplie de traitements, mais que ce soit à partir du moment où la personne le demande, qu'il y ait vraiment une étude, un processus, des consultations, des rencontres avec la famille, et tout, et tout. Est-ce que ça répond?

Mme Hivon: Oui, oui. Donc, pour vous, il n'y a pas de fin de non-recevoir parce que, par exemple, la mort n'est pas imminente, ou tout ça. C'est vraiment un processus global, et on regarde la situation intrinsèque de la personne avec elle, avec des avis sur un long laps de temps pour décider?

Mme Coulombe (Marlène): Mais ça... Il peut y avoir une notion de non-recevoir si en bout de processus on s'aperçoit que les raisons fondamentales ne sont pas présentes. Je crois que tu voulais...

M. Hébert (Jacques): Oui.

Le Président (M. Kelley): Peut-être... Pardon, mais c'est juste pour vous identifier pour les fins d'enregistrement.

● (12 h 30) ●

M. Hébert (Jacques): Oui. Moi, c'est Jacques Hébert. Je suis le conjoint de Marlène, qui... Laurent Rouleau, c'est mon beau-frère et ami. Alors, Laurent, j'aimerais préciser que c'est un être qui avait une très grande sérénité et une très belle philosophie de la vie, puis un libre penseur aussi, qui n'était pas rattaché à aucune croyance particulière, et tout le reste. Et puis Laurent avait toujours manifesté l'idée qu'il va choisir le moment de son décès. Alors, il le fait délibérément et puis de façon organisée, aussi. Et puis Laurent est décédé le 7 ou le 8 juin... le 7 juin de cette année, et puis il serait certainement encore avec nous autres s'il n'avait pas anticipé le fait qu'il aurait été monopolisé de façon... incapable de prendre quelque décision que ce soit, dans un CHSLD, par exemple. Et puis il a décidé délibérément, avec... de le faire de façon isolée, comme ça, et puis... Bien, je m'excuse, je n'étais pas vraiment préparé, j'ai décidé à la dernière minute de venir ici, là.

Et puis je crois que la société devrait analyser au cas par cas, une analyse de la psychologie de la personne, et, à ce moment-là, lorsque le moment serait venu, bon, bien, que les autorités le laissent aller, tout simplement. Parce que c'est sûr que, pris... il avait de la difficulté à faire ses transferts, et on sait que la sclérose en plaques, c'est une maladie dégénérative et qui est exponentielle, à un moment donné. Alors, s'il est immobilisé dans ça, bien il faut qu'il se rende jusqu'au bout, selon les règles de la société actuelle. Alors, moi, je pense que, dans des cas par cas comme ça... Ce n'était pas un gars dépressif, loin de là; il a eu le courage et la dignité — puisqu'on en parle — de choisir le moment de sa vie, avec toute la violence que ça peut comporter. Alors, il n'est plus là pour en parler, là, bon, et puis il a dû quitter de façon isolée.

Il est venu nous voir, et puis Laurent, je vais vous dire, il est venu chez nous l'an passé, avec 10 heures de route, venant de l'Abitibi. Il venait voir les jardins, il venait passer du bon temps avec nous autres. Et puis c'était une souffrance de venir ici; il est venu une dernière fois, il devait mettre fin à ses jours le lendemain ou surlendemain de son retour là-bas, et puis il est venu nous dire adieu. Quand je lui ai serré la main, je l'ai senti tout de suite: Bon, c'est le dernier moment qu'on se voit. O.K.? Alors, ça aurait pu se faire beaucoup plus simplement, et puis on aurait pu profiter de lui encore un bon moment, et puis il l'aurait fait en douceur, ce qui n'a pas été fait, malheureusement, O.K.? C'est simplement... un simple témoignage.

Mme Hivon: Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Hébert, pour ce témoignage. M. le député de Deux-Montagnes.

M. Charette: Merci, M. le Président. Merci à vous deux pour votre témoignage. Une simple question qui trahit aussi une réflexion. Je comprends le point de vue que vous nous partagez, mais je vous expose la situation suivante. Plusieurs personnes nous ont rappelé à juste titre qu'au Québec il y a une certaine inquiétude au niveau de l'offre des soins palliatifs. On peut l'expliquer en partie par une certaine pénurie ou une mauvaise distribution des médecins, notamment, sur le territoire. Qu'en serait-il si éventuellement l'euthanasie serait permise, si le suicide assisté l'était également, et que certaines régions ayant déjà très peu de médecins... Il y aurait un manque en quelque part au niveau de l'offre de services, on viendrait recréer cette même inquiétude là, et les médecins qui seraient favorables à cette pratique, en entendant bien sûr qu'elle devra toujours demeurer volontaire, mais les médecins qui seraient, eux, favorables, deviendraient rapidement des médecins spécialisés dans... dans ces... services, je l'appelle... je les appelle ainsi...

Si c'est la décision éventuellement que le Québec retient comme société, n'y aurait-il pas ce danger-là qu'on en fasse, pour certains, des spécialistes d'une pratique et que toute la relation de confiance qui est tant souhaitée entre le patient et le médecin soit ultimement biaisée, qu'elle soit... qu'elle soit factice, parce que le seul but serait d'aller vers un médecin parce que l'on sait qu'il est ouvert à certaines pratiques, par exemple?

Mme Coulombe (Marlène): Bien, tout d'abord, je rappelle qu'on parle d'une minorité de la population. Donc, qu'il y ait une pénurie de médecins parce qu'une minorité de population demande un traitement x, non, moi, je ne crois pas qu'on va se garrocher aux portes demain matin pour avoir accès à l'euthanasie ou au suicide assisté. Je ne crois pas que ça créerait plus de problèmes que ce qu'on voit maintenant au niveau du système de santé, et je crois, malheureusement, je m'excuse, mais que ce genre d'argument là biaise encore une fois le débat.

M. Charette: Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Coulombe. On était tous touchés par la solidarité de la famille Rouleau, leur présentation à Montréal. Mais un petit peu notre rôle, c'est de jouer l'avocat du diable

dans ces circonstances. Et imaginez la famille Rouleau divisée, comment est-ce que... avez-vous des conseils? Ou, s'il y avait des personnes qui étaient pour et les personnes contre à l'intérieur de la même famille — on est tous impressionnés par la solidarité de votre famille — mais avez-vous réfléchi, s'il y avait un frère, ou une soeur, ou une mère, ou un père qui était profondément contre, comment est-ce qu'on peut gérer ça à l'intérieur d'une famille?

Mme Coulombe (Marlène): Mon Dieu! si vous auriez vu, monsieur, la famille n'était pas du tout unie sur ce propos-là au début. D'ailleurs, dans cette famille-là, on retrouve aussi un médecin, et... Bon, je ne veux pas parler à sa place, mais elle a été extrêmement touchée du geste de son frère; elle a dû faire, en tout cas, une grande réflexion suite à ça.

Mais je crois que ce qui a uni la famille tout comme son entourage, c'est vraiment de respecter le choix de la personne. Et, par nos opinions, comment on a forcé Laurent à faire face seul à une mort violente, c'est... Parce qu'on ne peut pas dire que tout le monde est uni sur cette question-là aujourd'hui non plus, mais on s'entend tous pour dire que ça n'a pas de bon sens. Ça n'a pas de bon sens de pousser les personnes à se tuer comme ça, ça n'a pas de bon sens que les personnes ne puissent pas en parler aux leurs, et ça n'a pas de bon sens qu'on continue à ignorer ça parce qu'on est mal à l'aise; c'est une réalité qui fait partie... qui fait partie peut-être pas de notre quotidien, heureusement, là, mais.

M. Hébert (Jacques): Moi, j'aimerais...

Le Président (M. Kelley): M. Hébert.

M. Hébert (Jacques): Oui. J'aimerais peut-être rajouter une petite chose. Il y a eu quand même un cheminement dans tout ce processus-là au cours des années, parce que je pense qu'il a été... il a eu la sclérose en plaques déclarée depuis 18 ans, alors. Et puis je me rappelle très bien que Laurent disait à Sylvie, son épouse, il dit: Ma pauvre de toi, comment je peux attendre le moment où tu vas être prête à ce que je me... je mette fin à mes jours, et tout ça? Mais, au moins, elle l'avait accepté quand même en cours... en parcours, là. Alors...

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. De toute évidence, M. Rouleau était un homme extraordinaire, parce que toute la réflexion... provoquée dans sa famille mais également dans la société, le témoignage des autres membres de la famille à Montréal était vraiment un moment inoubliable pour les membres de la commission. Alors, merci beaucoup pour votre présence ici cet après-midi.

Sur ça, je vais suspendre, ou... Un dernier mot, Mme Coulombe? Pardon.

Mme Coulombe (Marlène): C'est plus pour répondre à une question que vous aviez posée tout à l'heure. Comme je travaille dans le domaine, quand on parle de testament de fin de vie, ça n'a pas force légale et ce n'est pas obligé d'être respecté. J'en ai fait quelques-uns, et ça dépend sur qui on tombe à l'hôpital.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup pour cette précision.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à M. Maxime Plamondon de prendre place à la table, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 12 h 38)

(Reprise à 12 h 40)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Notre troisième témoin dans cette journée, c'est M. Maxime Plamondon. On est tous impressionnés par le fait qu'il y a plusieurs jeunes qui ont pris la peine de participer dans notre débat. On m'indique que M. Plamondon est à peine à l'âge de... il peut voter dans nos élections.

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): Alors, sans le préciser plus que ça, on est dans ces eaux-là. Alors, sans plus tarder, bienvenue, M. Plamondon, la parole est à vous.

M. Maxime Plamondon

M. Plamondon (Maxime): Merci à vous, M. le commissaire. Je suis très heureux de vous rencontrer, messieurs dames les députés. Je trouve ça très intéressant que M. le commissaire souligne que les jeunes participent en grand nombre à ce débat. Je crois que c'est un débat de société qui n'appartient pas nécessairement à la vieillesse. Les jeunes sont appelés à être justement la relève de la société de demain, et il est important qu'on marque notre société d'une manière claire en ce qui a trait à nos opinions par rapport à ce débat-là; c'est quelque chose qui est très important.

J'aimerais souligner aussi le fait que très peu de jeunes étaient au courant qu'une telle commission se tenait à Québec. On en parle très peu dans les médias depuis le début de la commission. J'ai d'ailleurs écrit une lettre au *Devoir* il y a quelques jours de cela pour justement mentionner le fait que, mis à part au début de la commission où on en a parlé dans un article qui a été écrit dans la majorité des quotidiens qui paraissent au Québec et à la télé, très peu d'interventions ont été mises au jour dans les médias. Donc, je crois que les jeunes ont justement cette place de porte-voix pour mettre au jour cette commission.

Je participe personnellement pour le plaisir de participer, c'est-à-dire, c'est une question qui est très importante pour moi, je suis quelqu'un qui est relativement impliqué dans ce genre de débat depuis... depuis assez longtemps. Les questions sociales sont très importantes, et, justement du fait que les jeunes sont appelés à devenir justement la relève de demain, c'est en refusant de s'ouvrir l'esprit puis en refusant de tenter de comprendre la souffrance des gens, en posant pour une fois un geste concret de société, qu'on accepte, en tant que Québécois, de reculer, de se considérer, sur le plan de la dignité humaine, comme des arriérés. Et je crois que cette position-là reflète bien la pensée des jeunes face à l'euthanasie et au fait du suicide assisté.

J'ai écrit un mémoire, vous l'avez sans doute. Il a été modifié depuis, donc j'ai eu l'occasion de le retravailler; certaines parties ont donc été modifiées.

Pour ce qui est de l'aspect social. Au Québec, on meurt comme on peut, pour reprendre le propos de Jacques

Languirand. Il est vrai qu'au Québec on meurt comme on peut et, dans certains cas, on crève comme on peut. La plupart du temps, c'est dans la solitude et l'incompréhension que l'on aborde cette voie méconnue, angoissante. Et la vision de la mort que la société véhicule, celle d'un événement tragique qu'il nous faut à tout prix fuir, n'aide en rien ceux qui ont à le traverser. Pourtant, en l'observant avec une parcelle de philosophie et de sagesse, on se rend compte que la mort n'est pas forcément ce monstre boursouflé aux fondements purement rationnels, tel qu'on nous la présente depuis des siècles.

La mort reste un sujet tabou pour la majorité des gens. Autrefois, nous la vivions en communauté, lors des veillées au corps et à l'église. Mais cette réalité n'est plus, et maintenant la mort et le deuil sont des réalités qui se vivent d'une manière personnelle, indistincte des autres. Ces grands rassemblements familiaux où l'on se soutenait mutuellement font désormais partie de la tradition, et ceux qui nous quittent le font d'une manière personnelle, également. Nos mourants sont la plupart du temps seuls, accompagnés de soignants remplis de bonne volonté mais dont la formation est clairement inadéquate pour faire face à cette situation qui se veut d'abord et avant tout purement humaine, mais que l'on a dénaturée.

L'imprévisibilité du départ d'un être vivant est un facteur qui est grandement négligé. Il en est de même pour les familles, dont les membres sont déconditionnés face à la mort. On la cache, on tente de la dissimuler le plus possible, dans de miteux CHSLD ou dans des hospices malfamés. Et, lorsque vient le temps de vivre le deuil, les gens font face au plus grand sentiment de vulnérabilité et de faiblesse de toute leur vie. On leur garroche — le terme est voulu — la réalité en pleine figure puis on passe à un autre appel.

Dans une société moderne comme la nôtre, il est nécessaire d'assurer à chaque individu une qualité de vie décente. Et cette qualité de vie doit se traduire dans toutes choses du quotidien, dans toutes les choses qui font une vie complète. Et cela inclut la mort, qui n'est pas moins réelle parce qu'on décide de se fermer les yeux à son existence. Il n'y a rien de honteux à mettre fin volontairement à la vie de quelqu'un si c'est pour un motif honorable et juste, comme celui d'abrèger les souffrances que les fidèles du serment d'Hippocrate eux-mêmes ne peuvent atténuer.

Je tiens à souligner, avant de continuer, que je ne généralise pas tous les cas. Donc, certains de mes propos pourraient être tenus comme étant extrêmes en certaines occasions, mais je ne généralise absolument... absolument pas le cas, il y a de très bons hôpitaux et de très bons CHSLD au Québec.

Pour ce qui est de l'aspect médical, j'aimerais vous soumettre une citation de Francis Bacon, qui est un philosophe anglais très prolifique du XVI^e siècle et l'un des pères de la pensée scientifique moderne, qui dit un jour: «L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur, considérée comme un symptôme périlleux, contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espoir, une mort douce et paisible; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie[...]. Mais de notre temps les médecins[...], s'ils étaient jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à

l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, ils n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité.»

De deux choses l'une: cette citation prouve indéniablement que ce débat n'est pas d'aujourd'hui. Ensuite, n'est-ce pas là un paragraphe plein de bon sens? Peut-être me direz-vous que l'avancement de la médecine n'était pas le même à cette époque qu'il ne l'est actuellement, mais la logique, elle, le gros bon sens, l'aspect purement humain de la question a-t-il tellement changé en 500 ans, si ce n'est qu'il se retrouve actuellement paralysé par la morale délibérément hautaine de certains individus? N'est-ce pas en effet le devoir de l'homme de médecine que de se faire le libérateur d'un malade enchaîné et mis à genoux par la maladie et la souffrance, et ce, par tous les moyens possibles?

Bien que le défunt ne puisse vous parler, que pensez-vous qu'il puisse vous dire? Merci, merci d'avoir exercé votre profession jusqu'au bout, merci d'avoir eu le courage d'accepter que la mort n'est pas forcément un échec professionnel pour vous, mais bien un remède qui a su apaiser mon âme et mon corps torturés. Car, oui, dans notre société, il est un fait acquis que la mort, médicalement parlant, est un échec, quelque chose dont on devrait presque avoir honte. La mort, pourtant, n'est pas un échec, c'est une étape de la vie d'une personne, que l'on doit aborder avec le plus de respect possible, et ce n'est pas en s'acharnant à soigner quelqu'un ou encore en le laissant vivre malgré son calvaire quotidien qu'on fait montre de respect à l'égard de lui-même et de son existence.

On parle sans cesse du caractère sacré de la vie dans ce débat. Est-ce que c'est de respecter ce caractère que de nier que la mort fait partie intégrante de cette vie? Elle n'aurait certainement pas cette signification sacrée si la mort n'existait pas pour en déterminer une fin, et cela, il faut en prendre conscience. La mort n'est pas un moindre remède, c'est bien certain, mais c'en est un qui est parfois nécessaire et que l'on doit cesser de voir comme une condamnation.

La plupart des détracteurs à ce recours soutiennent que l'accord du droit d'une digne mort pour tous entraînera une perte de contrôle des moyens utilisés pour mettre fin aux jours des grands malades et qu'au final un individu pourrait se faire euthanasier pour une entorse lombaire. J'extrapole, naturellement, mais d'utiliser cet argument, c'est d'avancer, avant même que la mesure ne soit mise en place, que les spécialistes responsables de ces opérations n'auront aucun contrôle sur les lois régissant cette nouvelle réalité médicale et sociale, que les médecins ne feront preuve d'aucun jugement, d'aucun discernement dans l'exécution de leurs tâches. Le droit à la mort n'est pas un médicament que l'on trouvera sur les tablettes d'une pharmacie, ce n'est pas un bien qu'il sera possible de commander par Internet. On parle ici d'un dernier recours offert uniquement aux personnes aux prises avec des troubles dont les conséquences directes ou indirectes ne peuvent être soulagées et dont la guérison n'est possible d'aucune manière connue de la médecine actuelle.

Présentement, un médecin peut refuser d'aider quelqu'un à mourir, mais il ne peut lui refuser le droit de mourir. Qui plus est, je trouve qu'actuellement il est carrément scandaleux que des gens soient forcés de mettre fin à leurs jours cachés, dans l'illégalité. Ils sont pratiquement considérés comme des parias dans leur mort. Les gens qui font la demande d'une telle fin sont, à la base, condamnés.

Ils le savent pertinemment. Pourquoi alors les laisser endurer des souffrances qu'aucune personne parmi nous n'est en mesure de s'imaginer? Nous ne la ressentons peut-être pas, mais elle n'en est pas moins présente psychologiquement parlant. Est-il humain de laisser ces malades dans de telles conditions? Nous nous targuons de vivre dans une société où le respect des droits de la personne est une valeur sacrée, il serait peut-être temps, sur ce point, d'en faire la démonstration.

Si le droit de mourir dignement est réglementé par une législation bien bâtie, encadrée par des spécialistes du domaine et que les cas ayant nécessité, à l'heure actuelle, un tel recours soient étudiés afin que des barèmes clairs et précis soient établis, il n'y a rien à craindre de quelque forme de dérapage. À mon sens, c'est en ne légiférant pas qu'il risque d'y avoir des pertes de contrôle. N'importe quel charlatan pourra décider de vendre la mort au coin des rues à de pauvres gens qui ne savent plus vers qui se tourner pour cesser de souffrir.

● (12 h 50) ●

Nous ne pouvons, en tant que société, que retirer des bénéfices dans l'adoption d'une loi décriminalisant l'euthanasie. L'exemple le plus flagrant étant sans doute le désengorgement des établissements de soins en longue durée où sont dispensés des soins palliatifs. Et je vous entends déjà vous offusquer de tels propos. C'est bien normal, mais je vous demanderais d'abord de considérer les prochains points avant de porter un jugement.

Ces soins palliatifs offerts à des gens dont l'état est irrécupérable, je les qualifierais d'acharnement thérapeutique. Le fait est que de continuer à prodiguer des soins à des gens chez qui ces traitements n'ont plus aucun effet significatif est tout simplement de la torture de la forme la plus barbare qui soit. Imaginez-vous dans cette position quelques instants. Leur départ, aussi malheureux soit-il, représentera de l'espace de plus pour d'autres patients dont l'état peut être, par chance, apaisé. C'est bien désolant d'en arriver à ce constat, mais, que voulez-vous, la gestion déficiente de ces établissements, conjuguée au fait que le Québec entre actuellement dans une période de vieillissement accru de sa population, nous force à constater les lacunes béantes au niveau des centres de soins pour ces personnes, trop souvent surpeuplés. J'en profite pour vous rappeler que 35 000 personnes décèdent annuellement de maladies susceptibles de nécessiter des soins palliatifs. Il n'y a pourtant dans la province que 600 lits de disponibles.

Donc, considérant l'état actuel de ces dits centres et la qualité des services qui y sont donnés, nous sommes en droit de nous questionner à savoir si, dans certains cas, il est humain non pas de s'acharner à traiter des patients, mais bien de les abandonner tout court dans ces endroits où le personnel est loin d'être toujours qualifié pour répondre aux besoins de ces bénéficiaires et où les conditions de travail de ce même personnel est, dans bien des cas, très douteux.

Je rappelle qu'annuellement seulement 10 % des CHSLD québécois reçoivent la visite des inspecteurs gouvernementaux — qui sont au nombre de six pour l'entièreté de la province, sans parler des drames qui surviennent plus souvent qu'ils ne devraient l'être. Un membre de ma famille a dû subir, il y a des nombreuses années de cela, des traitements pour un grave trouble de santé. Il n'acceptait pas cette maladie; un jour, il a réussi à s'échapper et à s'enlever la vie. Comment se fait-il que des patients

réussissent à s'échapper des centres de soins supposément sécuritaires? Nous donnons la responsabilité d'un être cher à des gens qui se disent de confiance, à l'État, et voilà ce qui arrive. Si le personnel qui le soignait avait eu une meilleure formation, qu'ils avaient réussi à lui faire comprendre doucement ce qui le rongeaient et à l'accepter éventuellement, et surtout si la sécurité n'avait pas, semblerait-il, été déficiente, ce ne serait peut-être jamais arrivé. S'il est important de légaliser le suicide assisté pour ceux dont les cas le nécessitent, il l'est tout autant de donner des soins palliatifs décentes à ceux qui en ont besoin et dont la condition peut être traitée, ainsi que de donner de la considération et du crédit à ces gens qui se dévouent pour le bien-être de ces malades.

Considérons également le fait actuel du vieillissement de la population du Québec et en Amérique du Nord. Nous devons nous faire à l'idée que de plus en plus de personnes se trouveront aux prises avec de graves maladies dont les conséquences ne pourront malheureusement pas toutes être soulagées par les moyens médicaux disponibles actuellement. L'euthanasie comme dernier recours face à des simulations... face à des situations, dis-je bien, que rien d'autre ne peut plus changer sera en quelque sorte le salut de nombre de ces personnes âgées après tant d'années d'efforts, de sacrifices envers leurs enfants, envers la société, ces mêmes aînés qui ont contribué à bâtir la société dans laquelle nous vivons actuellement. N'est-ce pas notre souhait à tous, lorsque nous achèverons notre parcours sur Terre, que de pouvoir quitter l'esprit empreint de la même fierté avec laquelle nous nous sommes appliqués à bâtir notre vie? Personne ne souhaite croupir dans une couche pleines d'excréments et d'urine pendant des heures, pourquoi donc est-ce le cas de tant de malades de nos jours?

Concernant l'aspect religieux, j'ai pensé... j'ai cru bon faire un petit paragraphe à ce propos. Malgré le fait que nous vivions dans une société qui se réclame laïque, nombre de gens utilisent l'argument religieux pour tenter de faire échec à l'application d'un droit comme celui de mourir dignement. À ces gens, je répondrai ceci: Dans l'intérêt des souffrants et de leurs familles, il est nécessaire de tenir la religion loin de la partie décisionnelle de ce débat afin qu'il garde des proportions rationnelles et que les conclusions les plus objectives possible en soient tirées. Le fait religieux étant lui-même purement irrationnel, il serait déplacé de considérer une quelconque morale dogmatique dans ce débat. Le bien-être d'un individu ne peut pas être jugé selon des critères propres à une doctrine. Qui plus est, aucune conclusion valable ne peut être tirée d'un débat qui aurait été influencé par une religion quelconque. On ne pourrait en effet imposer les conséquences d'une morale particulière à la société. Cependant, il est bien certain que, spirituellement parlant, si la religion peut apporter un réconfort quelconque aux malades, on ne peut les en priver, mais il est définitif que la religion ne peut s'ingérer dans la manière d'une société moderne de voir la vie ou la mort. Laissons le soin aux personnes qui souhaitent mettre fin à leurs jours, pour des motifs raisonnables, le droit de décider par eux-mêmes plutôt que de tenter de leur imposer une façon de voir unique. Le Seigneur guérit peut-être les maux de l'âme et l'esprit, mais n'empêchera pas quelqu'un de souffrir le martyre de l'extérieur et d'avoir une condition de vie des plus misérables. Déjà que tous les hôpitaux du Québec débordent, je me demande bien ce qui en... ce que ce serait s'il fallait attendre l'intervention du Saint-Esprit pour soigner ces individus. Nous ne sommes plus au temps

où la société était soumise au diktat pontifical, sur la foi des croyances en le diable, l'enfer et de ce toutes ces chimères méphistophéliques qui guetteraient les pauvres pécheurs n'ayant pas suivi les commandements de l'Église du temps de leur vivant.

Concernant l'aspect juridique, j'ai cru bon ressortir le fameux article 14 du Code criminel du Canada, qui prévoit que: «Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné ce consentement.»

En clair, un médecin qui, par exemple, injecterait une substance létale à un patient pourrait être reconnu coupable d'homicide volontaire et condamné en conséquence, il en va de soi. Notons que l'application de cette loi relève toutefois de la compétence provinciale. Je crois que c'est important pour cette commission de tenir compte de ce passage pour modifier la loi au provincial, si jamais le débat concluait qu'il était nécessaire de légaliser justement le fait de l'euthanasie. Je trouve ce fait très ironique, du fait que l'on peine à donner des sentences exemplaires à de vrais criminels coupables de viols, de récidives d'ivresse au volant ou d'autres crimes du genre. Le médecin, dans tous les cas, a agi pour le bien de son patient et de lui seul.

Il est trois types de consentement à l'euthanasie qu'il faut observer. L'euthanasie volontaire, qui est pratiquée avec le consentement de la personne qui la demande. Il est pleinement capable, mentalement et physiquement, d'effectuer la demande. L'euthanasie non volontaire, qui est pratiquée sur quelqu'un qui n'est pas pleinement capable d'effectuer la demande mais qui a exprimé sa volonté sur ce choix auparavant. L'euthanasie non volontaire, pratiquée sur quelqu'un qui n'est pas pleinement capable d'effectuer la demande et qui n'a jamais émis de volonté quant à ce sujet.

Dans le premier cas, l'individu est pleinement conscient de ce qu'il exprime. Si un médecin affirme que le cas du patient est effectivement sans rémission possible et qu'il n'ira qu'en s'aggravant, la mort ne devrait pouvoir être refusée à ces gens, et aucune charge ne devrait être retenue contre le médecin pratiquant l'euthanasie.

Dans le second cas, la personne ayant été prévoyante et exprimé ses intentions quant au cas où elle se retrouverait impotente et aux prises avec de très sévères limitations, nous ne devrions pas non plus lui refuser le droit à la mort digne. Il en va de même pour la légalité de l'intervention pratiquée par le médecin.

Quant au troisième cas, nous devrions nous poser la question suivante: La morale doit-elle primer sur le bien-être du patient? Et, dans un tel cas, la décision doit être prise dans leur bien, et leur seul bien, sans aucune interférence de critères extérieurs. Et la réponse que l'on en tire nous mène à la même conclusion que dans... que dans les deux cas de figure précédents: Le droit à la mort doit être accordé sans que le médecin n'ait à... n'ait à craindre, dis-je bien, de représailles judiciaires.

Est-ce vraiment notre conception de l'humanisme et de la compassion, accuser quelqu'un ayant voulu abrégé les souffrances d'un proche déjà mort physiquement? Est-ce que des criminels beaucoup plus dangereux ne mériteraient pas plus... ne mériteraient pas plus l'attention des juges qu'un individu ayant fait montre de compréhension? N'avons-nous pas des crapules plus fautives à juger en premier? Je trouve répugnant de voir des gens accusés de meurtre par compassion, non pas qu'ils aient tué quelqu'un,

mais bien de constater qu'on se permette de les taxer de meurtriers, de les juger et de les condamner. J'en viens à me dire que le système de justice, en lequel je croyais en mes années de jeune naïveté, est tombé encore plus bas qu'il ne l'était déjà.

Concernant l'aspect psychologique: c'est une partie de la souffrance que vivent ces individus-là qu'il ne faut pas négliger. N'oublions pas non plus le soutien psychologique qu'il est nécessaire d'apporter à ces... qu'il est nécessaire d'apporter à ces gens. Car, au-delà de la souffrance physique causée par la maladie, il y a également la souffrance psychologique, et bien des patients, comme des soignants, se trouvent grandement démunis lorsque vient le temps de traiter ce genre d'affliction. La souffrance psychologique ravage parfois plus que la souffrance physique tant l'isolement, le manque d'attention et l'incompréhension viennent peser de toute leur lourdeur sur les épaules de ces gens déjà courbés sous les assauts des afflictions.

Ces deux aspects vont de pair, en quelque sorte. Et, au-delà du fait de l'euthanasie, il est primordial d'entretenir des centres de soins de longue durée de qualité, avec des employés formés adéquatement et dont les qualités de travail seraient décentes. Il faut également «briser»... briser, dis-je bien, les... briser les préjugés dont on taxe les gens aux prises avec de grandes souffrances. N'est-ce pas vrai que, s'ils vous font la demande de la mort, vous penserez en vous-même ou leur direz: Tu es sous l'effet de médicaments, ne t'en fais pas, tout ira bien plus tard. C'est par ce genre de jugement que l'on contribue à la démolition de la dignité de ces gens, dignité qu'ils remplaceront par de la solitude et qui les condamnera à mourir comme des chiens. Ils sont conscients, pour la plupart, de leur condition, mais, quand même tenteraient-ils de vous la décrire, vous ne les croiriez pas. Imaginez-vous un instant, vous êtes conscient, lucide, vous tentez de vous exprimer le plus clairement possible afin de mentionner votre désir de mourir, mais tout le monde pense que vous délirez, que vous êtes complètement drogué. Et, sur cette base, on juge que vous n'êtes pas apte à prendre des décisions par vous-même. C'est par cette souffrance psychologique que l'on détruit encore plus nos malades.

Ces malades, qui n'ont pas droit à la mort ici, au Québec, et qui en font le choix, doivent s'exiler à des coûts exorbitants, en Suisse ou aux Pays-Bas, pour bénéficier du droit de mourir dignement. Cela ne contribue en rien à apaiser la souffrance de leur esprit. Ne pensez-vous pas qu'ils préféreraient en finir chez eux, entourés de leurs proches, là où ils ont vécu toute leur vie? Il est déjà dur d'avoir à souffrir, de vivre avec les préjugés, et encore plus de se voir refuser la mort, qu'en plus ils doivent finir leurs jours loin de la terre qui les a vus naître. Nous ne pouvons plus refuser de tels services à nos malades, à nos aînés. Gardons nos malades chez nous. Est-il normal de les voir s'exiler pour qu'ils profitent d'un droit humain? Nous avons bien assez de voir croître un tourisme médical aux conséquences douteuses, gardons-nous bien de provoquer la naissance d'un commerce mortuaire.

● (13 heures) ●

Le Président (M. Kelley): Je vous invite à la conclusion parce qu'on a dépassé notre temps. Alors, si possible...

M. Plamondon (Maxime): Oui, j'y arrivais, oui.

Le Président (M. Kelley): O.K., parfait, c'est ça que j'ai compris.

M. Plamondon (Maxime): Je l'ai dit plus tôt et je le répète à nouveau, au Québec, on meurt comme on peut. Et, plus souvent qu'autrement, on crève comme on peut. Mais cette situation doit changer. Notre vision de la mort doit changer. Nous devons la voir comme faisant partie de la vie et non comme une entité séparée de celle-ci, nébuleuse et néfaste. C'est par cette acceptation du fait de la mort que nous parviendrons à offrir à nos malades une fin décente. Nous serons en mesure de les soutenir jusqu'au dernier moment, et même de leur tenir le voile séparant la vie de la mort, afin que le passage se fasse tout en douceur. La décriminalisation de l'euthanasie n'est qu'un autre pas vers l'atteinte suprême des droits humains. Légaliser cette euthanasie, c'est d'accepter que toute chose a une fin et que, cette fin, parfois il est nécessaire, et surtout humain, de la fournir à quelqu'un.

Quant au domaine des soins palliatifs que l'on offre à ceux dont les souffrances peuvent être contrôlées, il est plus que temps de les réformer... de le réformer, de donner enfin des services à la hauteur de ce qui est investi dans le domaine de la santé et de ce à quoi s'attendent les bénéficiaires dudit système de santé. Il est temps d'agir, plus que jamais, car mes parents à moi et de ceux qui forment la jeunesse actuelle tendent à la vieillesse, et jamais je n'accepterai, en tant que citoyen responsable et contribuable, de les voir malmenés dans ces endroits décatis. Ce qui prouve, je le pense bien, que l'on peut être pour la légalisation de l'euthanasie sans pour autant négliger l'importance des soins palliatifs, qui seront toujours d'une grande importance au niveau des soins aux aînés et aux grands malades.

Merci à vous de m'avoir écouté.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. On va passer à une courte période d'échange avec les membres de la commission. Je suis prêt à céder la parole à M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci, M. le Président. Bonjour, M. Plamondon. Évidemment, le mandat de cette commission sur mourir dans la dignité puis en même temps adresser toute la question du potentiel de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, c'est un sujet fort complexe, émotif, qui fait appel à différentes valeurs, qui touche toutes les classes de la société, tous les âges également.

Et nous sommes très heureux évidemment d'avoir un jeune comme vous qui met du temps, qui met de l'énergie, qui fait une réflexion pour venir nous apporter votre contribution. On aurait probablement bien des commentaires et des questions sur l'ensemble de votre mémoire, mais je pense que le temps va nous limiter, mais je vais y aller immédiatement avec votre introduction, sur votre opinion de... de ne pas légaliser... Si on arrivait à une position qui n'allait pas dans le sens de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, vous parlez... ou vous considérez que c'est un peu... ce serait un peu laisser le Québec sur les années passées et d'être un peu arriérés. C'est un peu le terme, je pense, que vous employez dans votre mémoire. Vous l'avez employé aussi dans votre présentation.

Par ailleurs, je vous dirais que de partager ensemble, avec les différentes corporations, les associations, la société civile, les personnes comme vous, ce long débat puis tenter de retourner toutes les pierres pour ne pas nous laisser échapper des points importants, je pense que c'est faire un peu... c'est faire preuve d'un peu de sagesse dans ce processus-là.

Et je vous mentionnerais également, puis je veux entendre votre réaction là-dessus, évidemment, il y a peu de pays sur la Terre qui ont légalisé ou qui ont ouvert cette porte vers l'euthanasie ou le suicide assisté, et bien sûr bien d'autres pays sont très modernes, comme le Québec, ou la France, ou d'autres pays. Qu'est-ce que vous pensez, je dirais, de cet état de situations mondiales, entre guillemets, qui ne sont pas majoritaires vers cette voie-là de l'euthanasie ou le suicide assisté?

M. Plamondon (Maxime): Bien, moi, je vous dirais qu'il y a un début à tout, comme on dit, donc je crois bien que c'est en montrant l'exemple qu'on inciterait ces pays-là à pousser vers l'avant dans ce niveau de droits humains. Il est certain qu'actuellement, mondialement parlant, on voit qu'il y a un certain conservatisme dans les façons de penser qui prime dans les gouvernements; je ne m'embarquerai pas dans ce sujet-là. Simple pour mentionner que, si le Québec montrait l'exemple en Amérique du Nord et peut-être même influencerait le reste du Canada, les autres provinces, à justement poser... se pencher sur cette question-là de l'euthanasie, on parviendrait peut-être, à force de pays, de provinces partout dans le monde qui se poseraient cette question-là, à justement justifier la mise en place d'une telle loi.

Et ce n'est pas d'hier, là; il y a eu des cas dans les années quatre-vingt-dix. On prend l'exemple de Robert Latimer, ici, au Canada, ou de Sue Rodriguez, on prend l'exemple, en France, en 2008, de Mme Chantal Sébire. Ce sont des sujets qui ont... ça a vraiment mobilisé les médias, l'opinion publique. Sauf qu'on dirait que, du moment où la poussière retombe, on l'oublie.

Donc, en montrant l'exemple et en donnant des... en montrant que nous sommes intéressés à ouvrir ce débat-là et à prendre une décision de société, je crois qu'on pourrait permettre à d'autres pays dans le monde de se dire: Ce serait une bonne idée que, nous aussi, on se penche sur cette question-là, pour tel ou tel exemple qui serait justement de compétence de ces pays-là.

M. Chevarie: Merci.

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, je sais que le temps file. Merci, M. Plamondon, d'être venu — j'aurais même envie de dire Maxime, parce que vous êtes jeune — et c'est intéressant que vous preniez le temps... que vous ayez pris le temps d'écrire presque deux mémoires, parce que vous avez ajouté des éléments dans votre présentation.

Vous avez mentionné qu'on crève comme on peut; moi, je dis... il y a beaucoup de gens qui disent aussi qu'on meurt comme on a vécu. Alors, il y a des gens qui sont en faveur, puis le débat est très polarisé. Il y a des gens qui sont très, très en faveur, des gens qui sont très, très contre. Et, vous savez, ici, les membres de la commission, on a tendance à être un peu les avocats du diable, et on essaie toujours d'aller en opposition avec vos arguments.

Alors, vous avez parlé tout à l'heure des médecins, et puis vous avez parlé qu'on avait dénaturé la mort. Vous avez parlé aussi comment est-ce que des gens de confiance font en sorte que des... il y a des patients qui fuient des

CHSLD, et tout ça. Mais vous savez que le corps médical est très, très près de ce débat et très impliqué dans notre réseau de la santé. Si les médecins n'y sont pas, ça ne fonctionne pas, et ce débat-là les interpelle directement.

Que pensez-vous du fait que la plupart des médecins qui sont venus nous voir, les spécialistes, tout ça, les chercheurs, sont très réfractaires à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté? Un de leurs arguments était que notre mission est de prolonger la vie et d'assurer des soins. Et, vous savez, les avancées... comme je l'ai dit tout à l'heure, on continue la recherche pour pouvoir permettre une... d'ailleurs, la longévité, les taux de longévité en sont un beau témoignage.

Mais ils en ont contre le fait que, si les patients savent que l'euthanasie est un des soins appropriés, les gens vont hésiter d'aller à l'hôpital, les gens n'auront plus confiance au corps médical. Il y a des pays dans le monde où les gens déménagent pour ne pas vivre... des gens, plutôt, avec une santé précaire préfèrent aller vivre dans un autre pays que d'être établis dans un pays où c'est légal. Alors, le lien de confiance entre les médecins et les patients pourrait être rompu.

Vous, vous êtes jeune, est-ce que... Quelle est votre opinion par rapport au fait que les médecins sont plutôt réfractaires à cette légalisation?

● (13 h 10) ●

M. Plamondon (Maxime): Bien, moi, je vous dirais, du fait que — on en parlait tout à l'heure — la dénaturation de la mort, ça n'a plus la même valeur dans notre société. En fait, la mort n'a jamais eu une valeur nécessairement très positive. Le corps médical, je suis très loin de remettre en doute sa capacité à juger de cette question-là qui le touche directement, seulement, à force de trop aborder l'aspect purement théorique de la question, on en vient à oublier l'aspect un peu plus spirituel. Je ne parle pas de l'aspect religieux, je parle de l'aspect spirituel de la chose. Et il faudrait s'ouvrir à... si on... Le lien de confiance que le médecin a avec son patient, à mon sens à moi, serait décuplé quand viendrait le temps de... si ce patient-là décide... demande à son médecin que le médecin confirme que le patient a de très bonnes raisons de demander la mort, car un médecin qui en viendrait à justement pratiquer une euthanasie sur son patient... la mort ne laisse pas indifférent. Donc, le médecin va se rapprocher naturellement du patient pour que l'opération soit la plus respectueuse possible. Et je crois que la société, lorsqu'elle verrait que ce lien est possible avec les médecins... je crois que ça redorerait un peu l'estime que les gens ont envers le corps médical. Actuellement, il y a plein de rumeurs qui circulent sur l'incompétence, etc. Je crois que cet aspect-là du débat ramènerait justement une certaine confiance envers les médecins, parce qu'on verrait qu'ils ont un côté humain, qu'ils ne sont pas juste des machines prêtes à faire des injections, des opérations qu'ils ratent à l'occasion, bon, c'est beau, on envoie la personne... on est bien désolé, on l'envoie au cimetière. Ces gens-là ont un côté humain, et ce débat-là justement le ramène au premier plan.

Le Président (M. Kelley): Très rapidement.

Mme Gaudreault: Très petite question. Qu'en est-il des gens qui nous font des mises en garde aussi par rapport à la dérive et la pente glissante? C'est souvent les médecins, d'ailleurs, qui nous présentent ces arguments-là

par rapport à leurs collègues. Alors, vous, est-ce que vous pensez qu'il y aurait une possibilité qu'il y ait des exagérations, si on peut dire?

M. Plamondon (Maxime): Oui. Il y a toujours possibilité qu'il y ait des exagérations. Ça, ça va dans le cadre où il y aurait une législation qui serait un peu plus faible au niveau du projet, qu'il y aurait des passe-droits, des cas extrêmement particuliers sur lesquels la loi ne serait pas claire. Donc, c'est pour ça que, si le Québec décide qu'il est de sujet d'aborder cette... d'accepter l'euthanasie, il est important de promettre une législation qui serait sans faille, absolument aucune, pour justement ne permettre aucun passe-droit. C'est bien certain, je le disais tout à l'heure, on n'enverra pas quelqu'un se faire euthanasier pour une entorse lombaire. Alors, c'est vraiment du cas par cas, comme plusieurs témoins l'ont signifié. Il faut se fier aussi au bon jugement des médecins. Ces gens-là sont quand même des personnes de bon jugement, de bonnes valeurs morales et intellectuelles, naturellement. Donc, il faut avoir confiance, je crois, en le bon jugement des médecins et des décideurs qui mettront en place la législation concernant le droit à l'euthanasie, si celle-ci est acceptée, naturellement.

Mme Gaudreault: Merci.

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

Mme Hivon: Oui. Bonjour. Alors, à mon tour, je veux vous remercier de votre présence et de votre présentation. On est très heureux, comme mes collègues l'ont dit, d'avoir des représentants de plus jeunes générations. On doit quand même dire que, au questionnaire en ligne, il y a plusieurs jeunes qui ont répondu, il y a même des classes où les profs donnent ça comme exercice, donc on salue ces initiatives-là évidemment parce qu'on veut entendre le plus de gens possible. Mais, ici, pour témoigner, on n'a pas eu beaucoup de gens de votre âge.

Alors... Bien, justement, moi, je vais vous poser une seule question avec deux volets parce que je sais qu'on est pressés par le temps. Si vous avez suivi un peu nos débats, vous savez qu'il y a deux arguments qui reviennent souvent chez ceux qui ne partagent pas votre point de vue et qui sont contre toute ouverture, et moi, en fait, quand je dis «justement», c'est que j'aimerais entendre ce que quelqu'un de la jeune génération pense de ces arguments-là.

Le premier, c'est la question qu'on est dans une société où maintenant on ne pense qu'en termes de droits, droit à choisir ce que je veux faire, droit d'acheter ci, de décider de cela, et droit ultimement de décider du moment de ma mort. Certains estiment que c'est de pousser le concept d'autonomie trop loin, parce qu'il faut concilier ça avec des valeurs sociales plus globales comme l'entraide, l'importance de l'empathie, de l'accompagnement, et aussi le caractère, je dirais, sacré ou primordial de la vie dans une société. Donc, ça, j'aimerais entendre ce que vous avez à dire par rapport à ça, toute cette question de l'autonomie, qui peut-être est en train d'être poussée à l'extrême dans le débat sur l'euthanasie.

Et l'autre, c'est la question de la souffrance. Parce qu'un autre des arguments qui nous étaient invoqués par les personnes qui ne partagent pas votre point de vue, c'est de dire que c'est paradoxal que le débat sur l'euthanasie

arrive maintenant, alors que les avancées scientifiques pour contrôler la douleur sont de plus en plus prononcées et qu'on est capables à peu près d'enrayer toute douleur et que, dans les cas ultimes, on peut endormir une personne jusqu'à ce qu'elle meure. Alors, j'aimerais entendre ce que vous répliquez à ces deux arguments-là.

M. Plamondon (Maxime): Concernant le premier, c'est certain que, du fait qu'actuellement nos valeurs sociales sont chamboulées de tous bords tous côtés, les nouvelles modes et tendances qui viennent en général pour la société, on n'a pas le choix d'encadrer ces valeurs-là par des lois, je crois, parce que sinon on va en venir à... Les gens actuellement semblent... La société en général, et moi, de ce que je constate de ma génération, on constate que les droits fondamentaux sont pris, sont considérés comme des acquis, et je crois qu'il y a un danger à considérer toutes ces choses-là comme des acquis, du fait où, en cessant de s'informer, entre autres, on pourrait voir des exemples de gouvernements qui emploieraient une démagogie pompeuse pour justement asseoir leur autorité sur la société.

Donc, en encadrant ces valeurs-là par des lois, je pense qu'il n'y a jamais... on ne peut jamais pousser le concept d'autonomie trop loin, dans le sens où, s'il y a des balises qui sont mises dans l'endroit où on permet aux gens d'aller, je crois qu'on est capables de garder ça là-dedans.

Pour ce qui est de la deuxième question, je me questionne à savoir... Pourriez-vous la répéter, s'il vous plaît? J'ai un petit blanc.

Mme Hivon: Oui, c'est la question de la souffrance, que, dans le fond, il y a de plus en plus d'avancées scientifiques, pharmacologiques pour contrôler, en fait, la douleur et, dans une certaine mesure aussi, la souffrance, et que c'est maintenant que ce débat-là a cours. Est-ce que ce n'est pas un faux argument d'invoquer la souffrance, la douleur incontrôlable, pour justifier l'euthanasie, quand les médecins nous disent que maintenant, de plus en plus, les douleurs sont bien contrôlées et que, dans les cas ultimes, on peut endormir quelqu'un?

M. Plamondon (Maxime): Bien, je vous renverrai la question en vous demandant: Ces médicaments-là, à quel prix? Des gens qui vont se faire donner des traitements, par exemple, pour cesser la douleur, des gens qui vont prendre des doses de morphine assez impressionnantes pour justement stabiliser des cas de cancer généralisé ou encore des stades extrêmes de sclérose en plaques, est-ce que ces gens-là ont une qualité de vie? Est-ce que ces gens-là sont en mesure de se rendre compte de se qui se passe alentour d'eux autres? Est-ce qu'ils peuvent profiter des derniers moments qu'ils ont avec leurs proches et avec le monde qui les entoure?

Donc, je crois que, du moment où la science et la médecine vont amener de l'avant de nouvelles manières de traiter la douleur et de l'endiguer, de nouveaux problèmes moraux et éthiques vont s'y greffer, dont celui de savoir: Est-ce que ces patients-là, qui ne ressentent peut-être plus aucune douleur liée à leur maladie, ont vraiment une qualité de vie? Moi, c'est ce qui m'amène, là, à venir répondre à cette question-là.

Mme Hivon: Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Il me reste à dire merci beaucoup, M. Plamondon, pour votre présence ici et votre contribution à notre réflexion sur cette question qui est très importante.

Et, sur ce, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 15 heures, dans cette même salle. Bon appétit, tout le monde.

(Suspension de la séance à 13 h 19)

(Reprise à 15 h 9)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Nous allons reprendre nos travaux.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a comme mandat de procéder à une consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

Nos prochains témoins représentent le Conseil québécois des gais et lesbiennes, représenté par Steve Foster et Jacques Pétrin. Je pense, M. Foster, c'est vous qui va commencer. La parole est à vous.

Conseil québécois des gais et lesbiennes (CQGL)

M. Foster (Steve): Bonjour, M. le Président, MM., Mmes les députés. Permettez-moi de vous remercier de nous recevoir dans le cadre de cette Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Mon nom est Steve Foster, je suis président-directeur général du Conseil québécois des gais et lesbiennes, et M. Jacques Pétrin est le vice-président aux affaires politiques.

Avant de poursuivre, j'aimerais juste vous apporter une précision: depuis quelques jours, je suis pogné avec une paralysie de Bell. Ne pouvant faire déplacer le rendez-vous, donc, j'espère que mon allocution... mon élocution sera parfaite et que vous comprendrez que mon discours risque d'être un petit peu plus à gauche aujourd'hui qu'en temps normal.

● (15 h 10) ●

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Foster (Steve): Michel était étendu sur le lit, immobile, le regard absent, fixé vers le plafond. Assis sur le bord du lit, j'essayais tant bien que mal de nourrir mon ami à la cuillère. Depuis longtemps, j'avais abandonné l'idée d'utiliser la fourchette afin de ne pas le blesser, car, depuis un certain temps, Michel avait des gestes brusques et inconscients. Et aujourd'hui ne faisais pas exception. Au moment où j'approchais la nourriture de sa bouche, Michel sortit son pénis et se mit à uriner dans tous les sens, sans avoir conscience de ce qu'il faisait. Pris par surprise, j'ai essayé de minimiser les dégâts. Après m'être assuré que mon ami fut nettoyé et mis au sec avec l'aide du préposé appelé en renfort, je me suis mis à l'écart dans un corridor de l'hôpital. Bouleversé, je me suis mis à pleurer à chaudes larmes et j'ai ressenti une violente colère m'envahir. Et, pour la première fois de ma vie, l'idée de mettre un terme à la déchéance d'une personne, celle de mon ami, m'est venue à l'esprit.

Le Conseil québécois des gais et lesbiennes est un organisme de défense collective de droits pour les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, transsexuelles et transgenres.

Le présent avis que nous vous soumettons ne se situe pas dans une perspective juridique, médicale ou législative; nous laissons aux experts en la matière le soin de couvrir ces aspects. Notre avis se veut davantage lié à l'humain, car il permet de placer la personne au centre de notre réflexion. Le conseil croit qu'il est fondamental de respecter la liberté de conscience, les croyances, les valeurs et les convictions de chaque personne dans leurs décisions de fin de vie. Il ne revient pas au conseil de déterminer leur justesse, et nous souhaitons que les membres de cette commission spéciale puissent en faire tout autant lors de la rédaction de leur rapport final.

Une vie à soi. Il est intéressant de constater que, dans le débat actuel, il y a un grand parallèle à faire avec celui sur le débat de l'avortement. Quand on regarde la lecture des avis et des mémoires qui ont été présentés lors de la rencontre, de la consultation préliminaire de cette commission, on voit qu'il y a comme deux camps: les pro-vie et les pro-choix.

Malheureusement, c'est juste là que s'arrête le parallèle, parce qu'il existe une différence de taille entre les deux débats. Dans le cas de l'avortement, grâce à sa décriminalisation, les femmes d'ici ont aujourd'hui accès à des soins de santé appropriés et sécuritaires leur permettant d'interrompre leurs grossesses non désirées. Pour elles, l'époque des cintres de métal et des broches à tricoter est révolue. Pour les personnes en situation de fin de vie, cette réalité est cependant tout autre. Elles n'ont pas encore accès à des soins correspondant à toutes leurs aspirations lorsque vient le temps de mourir avec dignité et dans la dignité.

Pour nous, cette situation soulève une question fondamentale: À qui appartient la vie d'une personne? À Dieu, à l'État ou à l'individu lui-même? Si nous acceptons d'emblée que tout au long de sa vie une personne puisse prendre des décisions pour elle-même, pourquoi en serait-il autrement lorsque vient le temps pour cette personne de choisir la manière dont elle souhaite terminer ses jours?

Le conseil est d'avis qu'il n'est pas du rôle de l'État de porter un jugement moral, éthique ou religieux sur la manière dont les gens vivent, et il ne saurait en être autrement lorsqu'ils souhaitent décider de leur mort. Il revient au gouvernement, cependant, d'assurer les moyens nécessaires et sécuritaires pour que chaque personne puisse, en fonction de ses croyances, de sa conscience et de ses valeurs, avoir accès aux services et aux soins de santé qu'elle jugera approprié d'utiliser au jour de son dernier souffle.

M. Pétrin (Jacques): Excusez-moi. Alors, une famille à soi. Aujourd'hui, à cause du rejet et des préjugés, un nombre important de membres des communautés LGBT n'ont souvent aucun lien avec leur famille. Les personnes LGBT ne peuvent donc pas toujours compter sur les ressources familiales traditionnelles lorsque surviennent certaines situations demandant soutien et accompagnement. Selon une étude anglaise réalisée en 2004 auprès des personnes homosexuelles, dans les moments difficiles, 59 % des répondants se tournaient vers leurs amis pour du soutien, contre 9 % qui préféreraient avoir recours à leur famille d'origine, et les autres répondants donc se fiaient plutôt, donc, à leur conjoint et conjointe.

Donc, il y a une question de famille choisie. Or, cette notion de famille choisie qui devient proche aidante n'est pourtant pas sans problème. Il est difficile pour nombre de personnes LGBT de faire reconnaître les membres de

leur famille de choix lors de la prise de décision en cas de maladie ou d'invalidité. C'est pourquoi le conseil souhaite que les réalités de la famille de choix soient également prises en considération. Cela implique que la famille de choix soit tout autant considérée que la famille traditionnelle, d'autant plus que l'expérience démontre que cette réalité ne touche pas uniquement les membres des communautés LGBT.

Les proches aidants et aidantes. Malgré certaines améliorations des soins prodigués en fin de vie, nous constatons que notre système de santé peine à répondre efficacement aux besoins des personnes malades. La contribution déjà importante des proches aidants et aidantes sera des plus nécessaires dans l'offre de soins offerts. Ces femmes et ces hommes mettent pourtant leur propre vie en veilleuse afin de prendre soin d'une personne aimée, d'une ou d'un ami, d'un parent, d'un enfant jusqu'à leurs derniers jours.

Pour le conseil, ne pas s'occuper et soutenir les proches aidants et aidantes a des conséquences importantes sur le mourir avec dignité et dans la dignité. Ce n'est pas d'un seul malade que l'État aura à absorber les coûts sociaux et financiers, mais bien de deux, car à leur tour ces hommes et ces femmes se retrouveront en situation d'épuisement psychologique, physique et, dans bien des cas, sans travail. L'État québécois doit leur procurer information, de la formation, de l'assistance, du soutien et compenser pour la perte de revenus et mettre en place des actions concrètes qui pourraient vraiment améliorer la vie des proches aidants.

M. Foster (Steve): Mourir dans la dignité. Tel que mentionné précédemment, le CQGL croit que la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie est souhaitable dans une optique permettant d'offrir à la personne des soins de fin de vie appropriés et sécuritaires correspondant à ses volontés. Cependant, le conseil tient ici à souligner sa réserve quant à la capacité des législateurs de pouvoir assurer son application et son contrôle de manière efficace. Le CQGL questionne aussi la capacité de la société à la solidarité, à la compassion, à la justice, à l'égalité, bref à sa capacité à l'humanité.

Est-ce digne de notre part, comme gouvernement et comme citoyens et citoyennes, de laisser à la rue des personnes ayant des problèmes de santé mentale et itinérantes à la rue?, de laisser nos semblables vivre dans des taudis insalubres à soulever le cœur?, de laisser nos jeunes décrocher de l'école, quand ce n'est tout simplement pas de décrocher de la vie?, de laisser nos familles traditionnelles, recomposées, monoparentales, homoparentales vivre sous le seuil de la pauvreté?, de laisser nos emplois être délocalisés et nos travailleuses et travailleurs sans emploi?, de laisser nos personnes âgées être abusées et maltraitées?, de laisser des personnes issues de la diversité culturelle ou sexuelle être discriminées?, d'être prompt à abréger les souffrances physiques incurables des animaux par l'euthanasie alors que l'on refuse ce traitement aux êtres humains?

Pour le conseil, mourir avec et dans la dignité est intimement lié au vivre avec et dans la dignité. Et accorder des soins de fin de vie appropriés ne saurait être possible seulement que par notre capacité à accorder à la personne toute sa valeur d'être humain, de ne pas traiter la personne comme un animal ou un objet. La personne doit demeurer libre, et sa vie ne doit pas être instrumentalisée ou dictée par autrui.

En terminant, le Conseil québécois des gais et lesbiennes tient à souligner aux membres de cette commission spéciale qu'il y a des débats sociaux qui ont suscité et susciteront toujours les passions. Nous n'avons qu'à penser au débat sur le mariage entre conjoints et conjointes de même sexe et sur les droits de filiation. Heureusement, la volonté des gouvernements de légaliser... de légiférer en la matière aura permis aux personnes gais, lesbiennes, bisexuelles, transsexuelles et transgenres d'obtenir l'égalité juridique, et ce, même si de nombreuses voix se sont élevées contre cette égalité des droits pour les personnes LGBT. Nous espérons que le gouvernement du Québec... Nous disons que le gouvernement du Québec a eu raison d'aller de l'avant dans ces projets de loi là et nous espérons que cette volonté des législateurs soit aussi dans cette même direction dans le cadre de cette commission. Merci beaucoup, messieurs dames.

● (15 h 20) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Foster, et bravo. Malgré les problèmes, tout était très clair dans votre présentation, alors bravo.

Alors, on va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission. Je suis prêt à céder la parole à Mme la députée des Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Ça l'amuse tout le temps de dire que j'ai 1 000 îles, puisque mon collègue d'à côté, des Îles-de-la-Madeleine, en a juste un petit peu moins que moi.

Vous auriez pu nous dire que vous arriviez du dentiste qu'on vous aurait cru aussi.

Une voix: ...

Mme Charbonneau: Oui, vous avez tout à fait raison.

J'ai lu avec beaucoup d'attention et beaucoup d'intérêt votre mémoire. D'emblée, habituellement j'ai une moyenne pour dire des choses qui peuvent être soit dérangeantes ou... Des fois, mes collègues, ils disent des niaiseries. Mais j'étais heureuse de voir que vous avez choisi de participer à ce débat. Je pense que c'est votre place de le faire, d'y participer avec un œil plus neutre que d'en faire un débat qu'on pourra appeler sexuel ou de vision sexuelle, mais en faire un débat qui dérange et perturbe l'ensemble de la société. Et merci d'en faire partie.

J'aimerais vous entendre plus longuement, malgré le fait que j'avais le goût de vous lancer ma première question, qui était sur la première affirmation que vous faisiez dans votre mémoire, qui disait: «...la vie d'une personne doit lui appartenir, de son premier souffle jusqu'à son dernier», pour nous rappeler qu'à peu près jusqu'à l'âge de, à la blague, je vous dirais, cinq ans pour les filles, 72 ans pour les hommes, le premier souffle de l'indépendance appartient tout le temps à quelqu'un d'autre, puisqu'on ne marche pas seul, on ne mange pas seul quand on est un jeune enfant, donc le premier souffle. Et vous taquiner pour le 72 ans, parce qu'un homme, ça reste dépendant toute sa vie. Mais, bon, ça me fait plaisir juste de vous taquiner. Mais...

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): ...question de règlement.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Charbonneau: Par contre, j'aimerais...

Une voix: ...

Mme Charbonneau: Oui, c'est ça, c'est jeudi. C'est la fin de la semaine. Ici, il y a de la délinquance un petit peu, de notre côté de la table, du moins.

Une voix: À l'occasion.

Mme Charbonneau: À l'occasion, vous avez raison.

J'aimerais vous entendre, par contre, un petit peu plus sur le principe de la famille de choix versus la famille traditionnelle, puisque, quand vous avez commencé à nommer les familles ou ce que vous définissez, vous, comme une reconnaissance pour nous de la famille, vous avez quand même nommé des familles qui étaient auparavant, il n'y a pas si longtemps, non traditionnelles. J'ai 48 ans. Quand j'étais jeune, ma mère était seule avec deux enfants; croyez-moi, ce n'était point traditionnel. Maintenant, une femme seule avec deux enfants, ça existe. On appelle ça, et vous l'avez nommé, une famille monoparentale, ou unique, ou on la nommera comme on veut d'après la perception, mais on va dire monoparentale. Donc, quand vous dites une famille de choix, pas parce que je ne l'ai pas compris, mais j'aimerais ça vous entendre.

M. Foster (Steve): ...il faut voir, quand on parle de famille traditionnelle, on le prend au sens plus légal de la chose, c'est-à-dire que les droits de... les liens de sang, les liens qui sont reconnus légalement. Comme les gais et lesbiennes, maintenant on a le droit de se marier, donc, si j'avais un conjoint, il serait reconnu. Ici, quand on parle de famille traditionnelle, c'est vraiment dans le sens légaliste du terme, c'est-à-dire les liens qui sont reconnus légalement.

Dans le cadre des familles de choix, c'est dire que, par exemple, actuellement je suis célibataire, je tombe malade; je ne veux pas que ce soient mes parents, je veux que ce soit un ami qui s'occupe de moi. Lui, il n'a aucune emprise sur le... son pouvoir décisionnel par rapport à moi dans le processus de ma fin de vie, et c'est là qu'est un problème.

Et l'extrait que je vous ai lu en ouverture, où est-ce que je raconte que... c'est un fait vécu, c'est le mien. Et ça s'est passé sur une brève période de ma vie. Ça été six mois, et ça a été une épreuve et... bien que j'en aie retiré beaucoup au niveau personnel. Mais, durant les premières journées que je suis allé à l'hôpital, je n'avais pas de... je ne pouvais pas rien faire. Et j'ai passé les 15 premiers jours, mon ami qui avait besoin d'aide et qu'on devait prendre des décisions, à courir un notaire, parce que le milieu hospitalier ne m'offrait pas la possibilité de me reconnaître. Et donc c'est là qu'est un problème pour les familles de choix dans nos communautés. Mais, comme on le dit dans notre mémoire, on s'aperçoit que, dans la vraie vie, c'est que ce n'est pas vrai que les liens de sang créent nécessairement le lien familial, et donc il faut trouver un moyen socialement et commun pour que tous les gens qui se retrouvent dans des périodes de fin de vie puissent avoir accès aux gens qu'ils ont de besoin pour les accompagner durant ce temps-là. Donc, c'est plus dans cette optique-là, faire la différence entre famille traditionnelle et famille de choix.

Mme Gaudreault: À la page 7 de votre mémoire, dans l'avant-dernier paragraphe — et je m'y suis rendue pendant que vous parliez parce que je veux vous citer la phrase — vous dites: «Le conseil est d'avis qu'il n'est pas dans le rôle de l'État de porter un jugement moral, éthique ou religieux sur la manière dont les gens vivent et il ne serait en être autrement lorsqu'ils souhaitent décider de leur mort.»

Je me suis arrêtée sur cette phrase-là parce qu'il y a un mot que je considère de trop, mais vous allez m'expliquer pourquoi il est là, et c'est le mot «éthique». Je peux comprendre qu'il y a l'aspect moral et religieux, puisqu'en politique l'aspect moral et religieux a une certaine place mais pas toute la place, mais l'aspect éthique en société a une force de loi, même si on ne le dit pas comme ça, là, qui est très présente. Et, quand on parle du droit de mourir, on a reçu des experts, nous, sur l'éthique qui sont venus nous sensibiliser sur cet aspect-là de la vie qu'est l'éthique, qui s'approprie aussi un aspect de la mort.

Alors, quand vous le mettez dans votre phrase, et vous le répétez une couple de fois après, là, et vous mettez toujours les trois ensemble, moral, éthique et religieux, je tiens à chaque fois que vous dites «éthique». Donc, j'aimerais ça que vous me donniez ce que, vous, vous percevez comme le principe éthique auquel l'État ne devrait pas avoir un droit de regard.

M. Foster (Steve): En fait, ce concept-là, il est repris de plusieurs des avis et mémoires qui ont été présentés dans le cadre préparatoire de cette commission, et on l'a repris parce que, pour le conseil, nous, notre avis n'est pas... il ne se situe pas dans ces cadres-là, sauf qu'il faut que le gouvernement, lui, soit en-dehors de ces cadres-là, parce que, si on entre soit dans l'éthique, la morale, ou tout ça, on n'arrivera pas à vraiment offrir des soins appropriés et sécuritaires aux personnes, si on décide de légiférer ou d'encadrer. Tu sais, on ne peut pas éthiquement, c'est... il n'y a pas de... On ne peut pas, nous, se positionner là-dessus. C'est que tout le monde essaie de mettre le débat soit sur la valeur éthique de la chose, soit sur la valeur morale ou soit sur la valeur religieuse. Nous, on dit: Il faut que le débat sorte de ces cadres-là, tout simplement, dire que le gouvernement doit se positionner en dehors de ça et voir comment il peut agir afin d'assurer une fin de vie digne, tout simplement.

Mme Gaudreault: Bien, je vous arrête, parce que, vous savez, dans le principe même où on va peut-être demander à des professionnels de la santé de poser des gestes, le côté éthique prend une forme quand même de droiture. On est un État de droit et on est malheureusement, plus souvent qu'autrement, reconnus par ce droit. Puis vous en faites état, et c'est un des grands débats. Par contre, si j'enlève le principe de l'éthique, au niveau de ma relation professionnelle, à une fin de vie, j'ai un petit peu de problèmes avec ça. C'est pour ça je vous disais: Si vous pouviez me définir ce que vous qualifiez comme le principe éthique, ça m'aiderait mieux à cadrer, dans le fond, la perception que vous avez de ce principe-là.

M. Pétrin (Jacques): Bien, peut-être juste pour... en complément, c'est qu'actuellement il y a un certain nombre de règles bien établies, bien structurées, puis on ne peut pas rien déroger. On pense, nous, qu'il doit y avoir

un peu plus de souplesse, et cette souplesse ne devrait pas être nécessairement encadrée. Ça pourrait être au niveau de permettre, par exemple, au personnel de la santé de se situer dans la problématique de possibilité de services à rendre plutôt que de légiférer puis d'encadrer. Donc, ce qu'on souhaite, c'est peut-être avoir plus une ouverture plus globale. C'est sûr qu'il va y avoir comme un cadre, là, mais une vision beaucoup plus globale à ce niveau-là pour être en mesure que les personnes soient capables, selon la volonté toujours de l'individu, parce que, nous, c'est la base, puissent carrément donc... et que les gens respectent cette volonté-là puis que ça ne soit pas transposé pour dire: Bien non, on ne bouge pas, parce que... pour telle considération. C'est un peu de cette façon-là qu'on voit les choses. Je ne sais pas si ça répond, là, mais...

● (15 h 30) ●

Mme Gaudreault: Oui, ça nous guide un peu.

J'ai déjà posé cette question à des médecins, je me justifie avant de la poser. L'aide à mourir ou répondre à un choix d'aide à mourir peut être une façon de voir une fin de vie. Ça pourrait devenir une décision que la société se donne. Par contre, des intervenants nous ont dit que de poursuivre la vie, même très malade, peut nous aider à trouver des pistes de solution.

J'ai justifié ma question parce que j'arrive à la partie un petit peu plus «touchy», qu'on dit en français. On sait que, depuis 15 ans, le principe même de la maladie du sida a beaucoup changé. Avant, on pouvait voir un processus avancer très rapidement; vous avez perdu des compagnons importants dans vos vies parce que ça allait vite, et maintenant on a trouvé des pistes de solution qui fait qu'on peut vivre une certaine qualité de vie, j'imagine, avec ce même diagnostic.

Si j'avais accepté, il y a longtemps, dans un principe de médecine, de répondre à cette demande de mourir, je n'aurais peut-être pas pu faire avancer la médecine et les recherches par rapport à certaines maladies. Alors, quand on nous parle... Quand on parle avec la médecine ou avec des gens professionnels et qu'ils nous disent: Si on répond à la demande, on va peut-être passer à côté de la recherche, si on prend pour acquis la mort à la demande, il y aura des dérapages, puis on va passer à côté des choses, je veux vous entendre là-dessus.

M. Foster (Steve): Il y a plusieurs aspects. Merci pour votre question, parce qu'il s'est passé un événement. Je vais commencer par l'événement qui s'est produit récemment. L'ami d'un de mes bons chums récemment était séropositif depuis 20 ans, et, le 18 octobre dernier, il a monté... il a enjambé le pont Jacques-Cartier, il s'est tiré dans le fleuve, le 18 octobre dernier au soir. Ils ont retrouvé son corps récemment, il a été enterré hier... incinéré hier. Ça faisait 20 ans qu'il était sous médication VIH avec effets secondaires. Il ne faudrait pas prendre pour acquis que, parce qu'on n'a plus d'hécatombe de morts dans nos communautés sous le VIH-sida, le monde ne souffre pas. Il ne souffre pas au point tel de se tirer en bas d'un pont — excusez-moi, deux secondes. Et donc, pour moi, ce n'est pas...

Je ne peux pas me placer pour un médecin, je ne suis pas médecin. Je ne suis pas un juriste non plus, je n'ai pas de bac, je ne suis pas avocat. Nous, là, notre avis, il est humaniste, et on se dit: Si chaque être humain peut être capable de vivre sa vie comme bon lui semble, dans

un cadre... On ne pourra pas tous l'éviter. Mais ce serait fou de croire que, de laisser les choses telles qu'elles sont actuellement, les gens souffrent moins, que les gens ne souffrent pas autrement et qu'il n'y a pas du monde qui ne se suicide pas pareil. Et j'aurais peut-être préféré que M. Tourangeau puisse être accompagné, selon ses volontés, que d'aller se tirer en bas d'un pont, parce que c'est une mort maudiquement cruelle, et ça doit faire mal quand tu arrives en bas. Et donc d'avoir la possibilité d'être accompagné, si on souhaite quitter ce monde, de façon décente et humaine, il me semble, c'est ce qu'on devrait viser comme société et donc... C'est ça, donc.

Puis, l'autre aspect de votre question qui m'interpelle un peu, je trouverais ça un petit peu dommage qu'on décide de garder les gens vivants parce que ça permet de faire faire de la recherche aux médecins. Je veux bien être cobaye de temps en temps, je voudrais quand même le choisir. Que les médecins me demandent de rester vivant un petit peu plus longtemps pour pouvoir faire des expérimentations de médicaments, on est tous pour la vertu puis on souhaite que la médecine s'améliore, mais on ne prolonge pas la vie pour cette raison-là. S'il vous plaît, quand même, ayons un peu de décence. Est-ce que ça peut répondre assez bien à votre question, madame?

Mme Charbonneau: Vous avez compris, je pense, que l'enjeu, c'est: quand on a des gens pour, on provoque le questionnement sur le contre, pour mieux justifier votre position et pour mieux éclairer notre réflexion, puisque la volonté, c'est de vraiment mettre en place quelque chose de différent.

M. Foster (Steve): Non, tout à fait. Sauf que c'est ça, c'est qu'un n'empêche pas l'autre. Donner l'accès à des soins adaptés et sécuritaires que constitueraient l'euthanasie et l'aide au suicide, c'est une offre de service. Et les gens peuvent s'en prévaloir et d'autres peuvent ne pas s'en prévaloir.

Puis on peut faire le parallèle avec l'avortement. Écoutez, est-ce qu'on a vraiment le goût de retourner 50 ans en arrière et de ressortir les brochures à tricoter puis les cintres? Je veux dire, à un moment donné, on s'est aperçus que le bien commun, le bien des femmes prédominait. Donc, je pense qu'on peut facilement transposer les bienfaits qu'a eus le fait d'encadrer les pratiques liées à l'interruption de grossesse sur la vie des femmes. Et pourquoi il n'en serait pas autrement sur la vie des personnes en fin de vie? Pour nous, le parallèle, il est flagrant.

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. On n'a pas beaucoup de temps, qu'est-ce que vous voulez. Merci. Bienvenue, M. Foster. Merci aussi de votre témoignage personnel que vous nous avez livré avec votre ami Michel. Et c'est justement à cet égard-là que j'aimerais vous questionner, parce que vous avez dit tout à l'heure: Est-ce que c'est à Dieu, à l'État, à l'individu de prendre la décision ultime? Et, dans le cas de votre ami Michel, dans un monde idéal, à quel moment aurait-il dû compléter un mandat d'inaptitude ou un testament de vie ou... Comment, pour vous, ça s'interpréterait, là, dans la réalité pour permettre à des gens... Parce que, dans votre

témoignage, votre ami n'était plus conscient de ce qu'il faisait, alors il n'était plus apte à prendre une décision.

M. Foster (Steve): À un moment donné, oui.

Mme Gaudreault: C'est ça. Alors, vous, dans un monde idéal, vous, vous verriez ça comment pour permettre à une personne d'établir les façons de faire à la fin de sa vie? Pour... de choix et les autres.

M. Foster (Steve): Écoutez, dans le cas de l'expérience que j'ai vécue avec Michel, ça a été compliqué au début parce qu'effectivement il a fallu que je passe beaucoup de temps puis... à courir après un notaire pour arriver à faire valider puis d'avoir accès aux témoins. Parce que, oui, il y avait cette situation-là, mais il y avait une autre situation qui s'est emboîtée là-dessus, où est-ce que j'avais un interdit de diffusion de la situation autant auprès de sa famille qu'auprès de ses amis. Donc, j'étais vraiment seul et isolé, je n'étais pas préparé à cette aventure-là. Donc, il y a plusieurs facteurs souvent qui combinent.

C'est quoi, la solution? Comment on encadre tout ça? Je ne le sais pas. Comme je disais tantôt, moi, je ne possède pas ces expertises-là. Mais, moi, je peux vous dire par contre qu'il faut trouver des solutions. Lesquelles? Je vous laisse le soin, vous êtes équipés, vous avez les ressources, vous avez les... un paquet d'experts, dans différents secteurs, qui peuvent vous éclairer. Mais il faut nous donner l'accès ou la possibilité de pouvoir bien accompagner les personnes qu'on aime et...

Puis j'ai un peu débordé de votre question aussi, parce que les proches aidants, quand on devient proche aidant aussi... Quand on parle, là, de l'épuisement, moi, après, là, quand... Ça s'est passé sur six mois, bien, après, j'ai été en burnout deux ans et demi, presque trois ans, où est-ce que je n'étais plus capable de fonctionner, j'étais en dépression profonde. Puis non seulement j'étais en dépression profonde, mais en plus c'est que mes revenus étaient rendus au minimum social acceptable que le gouvernement voulait bien m'accorder à l'époque. Et ça ne me donnait même pas les moyens d'aller chercher des ressources psychologiques et autres pour me sortir de ma torpeur et me sortir... Donc, il y a un coût bien plus grand, là, au niveau du gouvernement, du fait... le coût humain. Donc, il y a une perte de trois ans de ma vie où est-ce que je ne faisais plus rien. Et donc il y a tout ça.

Mais comment encadrer tout ça, comment l'arrimer? Moi, je vous dis, je n'ai pas besoin de courir après un notaire pour... J'aimerais que, mettons, par exemple, sur le... en milieu hospitalier, que le médecin, sous supervision d'un psychiatre, ou de deux aides soignants, ou de préposés qui servent de témoins, il puisse entériner puis qu'eux n'aient pas peur d'être poursuivis pour avoir été témoins, de confirmer que, oui, la personne qui est là a choisi de m'avoir, moi, comme aidant et comme personne responsable. Et, moi, je ne veux pas être poursuivi d'avoir pris ces décisions-là. C'est ça qu'il faut arriver à régler.

Quand on parle de famille de choix, c'est de protéger autant les gens qui ont des décisions à prendre d'un point de vue médical, légal ou autre, mais aussi de protéger les personnes qui accompagnent les personnes en fin de vie. Donc, moi, là, j'ai été un bout de temps à badtriper après — en bon québécois, là — que la famille apprenne de quoi puis que là je me mette à me faire

poursuivre. Puis, écoute, il y a des implications, là, dans cette chose-là. Puis je ne veux pas que le monde vive ça. Donc, il faut trouver une solution, puis je vous laisse le soin de demander aux experts de vous aider pour trouver les solutions dans ce cadre-là.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. M. Foster, M. Pétrin, merci d'être là. C'est important de vous entendre avec la réalité qui est la vôtre, et surtout dans le cadre de l'expertise que vous pouvez nous apporter. On sait que le Conseil québécois a un champ d'activité assez large auprès des gais et lesbiennes et aussi auprès des jeunes aux prises avec les problématiques, que vous représentez, et c'est drôlement important de vous entendre.

J'ai deux questions, une première en... qui tourne autour de la famille choisie. Je peux vous dire que j'apprécie énormément ce terme. Je sais que les réalités sont telles qu'à un moment donné on a besoin d'avoir les amis autour de soi et de faire ce choix-là. Plusieurs personnes nous ont parlé ici du testament de vie. Bien sûr, on peut toujours se référer à ce qu'on peut faire comme document notarié, mais, comme vous le dites si bien — vous l'illustrez bien aussi — être obligé de courir après un notaire... Est-ce que, pour vous, le testament de vie, qui peut indiquer les dernières volontés de la personne, pourrait être un moyen de faire connaître aussi l'accompagnement qu'on veut avoir en cas de maladie?

● (15 h 40) ●

M. Pétrin (Jacques): Moi, je pense que, selon les expériences que chacun a eues... Moi, j'ai eu un conjoint, il est... Bien, j'ai été hétérosexuel, j'ai eu une famille, il y a eu un divorce, ma famille m'a carrément rejeté, ainsi de suite. J'ai eu un conjoint par la suite, il est décédé du sida, puis... Donc, il y a eu une période où carrément c'était ça, je veux dire, il y avait carrément, donc, des amis qui étaient beaucoup plus près. Et maintenant, je veux dire, j'ai mes enfants, j'ai mes petits-enfants, donc là la famille revient. Dans ce contexte-là, moi, je pense que ça peut être le testament de vie. Je veux dire, c'est sûr que, selon les individus, chacun, je veux dire, est capable, de par ses expériences, de dire: Moi, dans telle situation, on va mettre fin à mon affaire. De par nos expériences.

Mon père, je veux dire, il a été alzheimer. Je l'ai vu dans un CHSLD, il n'avait pas une qualité de vie, il n'en avait pas. Est-ce qu'il avait fait la réflexion à savoir, lui... Comme on avait pris une distance... j'y ai été carrément dans les derniers moments. Mais ce que je suis capable de constater, c'est que... Moi, j'ai fait une réflexion. Il y a des situations où ça va être clair pour moi, puis c'est sûr que je vais faire les démarches nécessaires, s'il y avait l'opportunité d'avoir carrément, donc, des testaments ou des mandats d'inaptitude, puis ainsi de suite, donc... mais m'assurer qu'une fois que j'ai ça on va le respecter. Ça, pour l'instant, on n'a pas cette garantie-là, parce qu'il y a... L'acharnement thérapeutique est quand même là actuellement. Donc, moi, je pense que, si on a les outils nécessaires puis que les gens font la démarche utile, par voie de conséquence il faut s'assurer qu'à l'autre bout on respecte puis que là il n'y ait

pas des pressions extérieures, mais que c'est ça qu'on va appliquer, pour ne pas qu'on se retrouve, je veux dire, à ce qui est vécu actuellement par plein de malades en phase terminale.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci. Une autre question.

M. Foster (Steve): Bien, je voulais juste faire un complément, puis ça...

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Ah oui, allez-y.

M. Foster (Steve): En fait, le document, il n'est pas important, c'est sa force de loi qui est importante. C'est ça qu'il faut assurer.

Puis, pour un peu revenir sur la question précédente, c'est qu'aussi... Le problème, c'est que les gens, on est humains, on aime la vie et on ne pense pas qu'on va mourir. Puis, même moi, avec... Je viens de pognier ma paralysie il y a deux... même pas deux semaines, je ne suis pas sûr que je vais m'assise pour penser à un testament de vie. Tu sais, ça aurait pu être un AVC aussi. Tu sais, on ne le sait pas, on ne sait pas ce que la vie nous réserve. On a, ancré en nous, le désir de vivre, ça fait que, quand on prend le choix de vouloir mourir, là, ce n'est pas fait à la légère, je peux vous assurer et... Mais c'est ça.

Mais il faut se rappeler que... comment on fait pour sensibiliser les gens à se procurer les documents nécessaires, pas... pour justement éviter les problèmes après? Ça, il y a une question d'éducation populaire, une question de sensibilisation, puis ça, c'est le rôle de tous de le faire. Mais il reste que ça... C'est la légalité des choix qu'on fait, c'est-à-dire les documents qu'il faut assurer, c'est ça, puis la protection de ceux qui interviennent auprès de la personne mourante, que ce soient les professionnels ou les amis. C'est eux autres qu'il faut protéger.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci. Une autre question. Les gens qui sont en défaveur de l'euthanasie ou du suicide assisté opposent les droits individuels aux droits collectifs en disant que, si on autorise ou on légalise l'euthanasie ou le suicide assisté, ça aura... ça cautionne le fait qu'il peut y avoir des suicides de n'importe quelle nature qui se passent, et finalement, à partir du moment où on autorise le suicide assisté, on ouvre la porte. Vous côtoyez des jeunes qui sont souvent en situation de détresse. Est-ce que vous pensez qu'une décision... une légalisation aurait cet effet?

M. Foster (Steve): Non. Je vais faire un parallèle quand même étonnant, qui est d'actualité. Actuellement, on entend beaucoup parler des municipalités et des rôles de... Bon. L'État québécois et l'État canadien, on se donne des lois à suivre en pensant que... on espère que les citoyens et les citoyennes vont les respecter. Peu importe la loi que vous ferez, sur n'importe quel sujet, il s'en trouvera toujours pour les contourner ou trouver une façon de les contourner — puis je pense que les récentes nouvelles sont assez éloquentes à cet égard. Donc, vous aurez beau essayer de planifier, il y aura peut-être un abus ici et là, le monde étant ce qu'il est. Ne pas agir, par contre, c'est aussi un abus. Et le problème qu'on a, c'est qu'en bout de ligne

c'est les personnes qui souffrent, c'est les personnes qui sont isolées, c'est les personnes qui sont épuisées. Et donc, ça... Ce n'est pas une raison de ne pas agir.

L'autre aspect, là-dedans, qui nous dérange un peu... Puis je vais refaire le parallèle avec l'union civile et le mariage. Quand le gouvernement a décidé d'aller de l'avant avec l'union civile, et le mariage, et les droits de filiation, on a dit — puis c'est souvent les mêmes tenants... les mêmes arguments: ça va défaire la famille, ça va mettre le Québec en faillite, blablabla. Là, c'était la catastrophe annoncée, c'était la fin des temps, et tout ça. Ça fait quoi, ça fait une couple d'années, là, qu'on a le droit de se marier? Il est encore beau, notre Québec. Tu sais, on y vit bien. Donc, j'imagine que les catastrophes annoncées ne se produiront pas.

Puis d'ailleurs il y a une belle étude américaine qui vient de sortir sur les familles lesbiennes, entre autres, où est-ce qu'il n'était rapporté aucun abus physique sur des enfants issus de familles homoparentales, contrairement à 26 % chez les familles hétérosexuelles. Donc, les catastrophes annoncées ne se produisent jamais. Je ne sais pas ça fait combien de fois qu'on annonce la fin des temps aussi, on est toujours de ce monde. Donc, il ne faut pas s'arrêter à ça. Il faut vraiment focuser sur la personne, ses besoins et ses réalités.

M. Pétrin (Jacques): Peut-être juste en complément, un des éléments qui n'est pas soulevé là-dedans mais qui est une problématique qui est actuellement vécue, c'est toute la question des soins palliatifs. Donc, si on décide, je veux dire, d'accorder plus de soins palliatifs que ce qui existe maintenant, là, qui est à peu près de 4 % à 5 %, donc ça fait... Ça fait pitié un peu. Donc, moi, je pense qu'on a aussi à choisir. Ça sera une autre opportunité. Donc, si les soins palliatifs sont corrects, peut-être que les gens feront moins le geste de dire: Je choisis carrément, donc, le suicide assisté ou l'euthanasie.

Mais il faut penser aussi qu'il y a un taux de suicide des personnes âgées qui est quand même... Donc, si on ne leur donne pas peut-être une opportunité puis un certain nombre de services, ça ne veut pas dire qu'ils ne poseront pas nécessairement les gestes, là. À un moment donné, quand tu n'as pas d'opportunité, tu te décides toi-même de comment faire. Alors, moi, je pense qu'il faut regarder ça un peu dans sa globalité. Il faut donner une foule d'opportunités.

Les portes sont ouvertes. Les gens, selon leurs aspirations et selon la situation de santé vécue par chacun, bien ils prendront les options qui les intéressent. Mais il y aurait carrément un grand cadre de possibilités, et non pas décider: Bien, moi, je vais me suicider, puis ça finit là, là. Parce que j'ai déjà fait, moi, cette réflexion-là, donc, si je n'en ai pas, d'opportunité, je ferai le nécessaire quand arrivera le temps. Est-ce que c'est plus valable pour la société québécoise? Je ne pense pas.

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

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

Mme Hivon: Oui. Bien, je veux vous saluer à mon tour, M. Foster, M. Pétrin, de votre présence ici. Je trouve ça très intéressant de vous entendre juste sur la

question de la législation pour des exceptions, puis vous faites le parallèle avec les unions civiles ou le mariage pour conjoints de même sexe. Il y a une experte, une médecin, Jana Havrankova, qui est venue avant vous et qui justement faisait ce parallèle-là. Parce que c'est un argument qu'on entend beaucoup et avec lequel, nous, on est confrontés: Est-ce qu'on légifère pour des exceptions? Et il y a deux courants. Il y a des gens qui disent que la législation est pleine d'exceptions et de dates du législateur précisément pour donner suite à des droits de personnes, soit de minorités ou d'exceptions. Mais il y en a d'autres qui nous disent: Est-ce qu'on met tout un système à l'envers et est-ce qu'on risque de changer profondément la société pour, en fait, accommoder quelques cas exceptionnels? Donc, je trouve le parallèle très intéressant, parce qu'il avait été évoqué, mais avec moins de senti, je dirais. Donc, je vous remercie pour... parce que je pense que ça va alimenter notre réflexion sur la question de la législation pour l'exception.

Moi, je voudrais vous entendre sur quelque chose que vous dites qui est d'un autre ordre, là. Vous dites, dans vos recommandations à la page 11, que, dans l'éventualité où on en viendrait à faire une ouverture pour l'euthanasie ou l'aide au suicide, il faudrait «protéger les [professionnels] de la santé et les proches aidants dans leurs actions visant à respecter la volonté de la personne en fin de vie». Est-ce que vous faites référence au fait qu'il faudrait avoir un encadrement très, très pointu, serré, ou vous faites référence au fait qu'il pourrait continuer à y avoir des poursuites de la famille ou de la discorde dans la famille, des points de vue divergents?

● (15 h 50) ●

M. Foster (Steve): Bien, en fait, votre question est... Effectivement, il y a deux niveaux. Il y a le fait de bien encadrer pour éviter différents dérapages ou... etc., puis de s'assurer que tout le monde, que ce soient les professionnels, les proches aidants, puisse bien comprendre c'est quoi, les repères dans lesquels on travaille ou on agit. Mais c'est surtout... Moi, comme je le répète, c'est la peur d'être poursuivi après. J'ai été plusieurs années à avoir peur d'être poursuivi. Et ça, c'est un fardeau qui est lourd et qui est épuisant. Parce que, toi, tu le fais au meilleur de ta conscience, au meilleur de tes connaissances, au meilleur de tes capacités. Quand tu es isolé, tu es tout seul dans un...

Un enjeu de cette taille-là, il faut mettre des paramètres, mais il faut aussi mettre les ressources nécessaires pour justement encadrer tout le monde. Puis, un médecin qui offrirait l'aide à ça, lui aussi doit être protégé pour éviter justement qu'il y ait n'importe quoi, n'importe quoi qui le poursuive parce que x, y, z. Donc, il doit y avoir des paramètres pour les professionnels de la santé dans lesquels ils doivent s'inscrire pour justement être capables de pouvoir offrir une offre de service globale et sécuritaire pour tout le monde. Et, pour ceux qui accompagnent, bien la même protection aussi, que, s'ils ont des décisions à prendre, ils puissent être protégés, surtout quand il s'agit de poursuite, quand tu n'as pas beaucoup de revenus ou que tu as un travail au salaire minimum, tu n'auras pas les moyens. Donc, il faut trouver une façon de... que tout le monde y trouve son compte, que tout le monde soit protégé, autant la personne en fin de vie que les aidants, que les professionnels. Et ça, c'est seulement les avocats et les médecins, les gens spécialistes qui vont pouvoir vous aider là-dessus. Moi, je n'ai pas cette expertise-là.

Par contre, si vous me permettez, madame, il y a un petit début de prémisse que vous avez dit tout à l'heure,

quand vous avez fait votre commentaire, qui est l'exception. Et j'ai beaucoup de difficultés à ce qu'on regarde une problématique sur la base des exceptions. Quand je travaille, moi, au Conseil québécois et que j'interviens, je ne pense jamais à l'exception. Pour moi, un, c'est suffisant pour revendiquer un droit, parce que, pour moi, le droit de un, c'est le droit de tous. Tout le monde a le droit de s'en prévaloir. Si on y va par des majorités, des minorités, le pouvoir économique des uns versus la pauvreté des autres, on va toujours gérer en fonction des exclus. Donc, il faut partir du plus petit dénominateur commun, qui est la personne humaine, la seule et unique.

Et, si on veut son bien à elle, en principe, le bien de cette personne-là va se refléter sur l'ensemble de la population. Et c'est comme ça que, nous, on travaille, et c'est ce qu'on souhaite aussi de nos législateurs quand on pense à ça, de ne pas faire des règles d'exception, mais faire des règles d'application pour l'ensemble de la population, où les gens peuvent s'en prévaloir ou non. C'est là la différence. Il ne faut jamais travailler avec l'exception, il faut travailler avec la personne, parce que le droit des uns, c'est le droit de tous.

Mme Hivon: Mais, pour reprendre un argument qui est beaucoup avancé par les gens qui ne partagent pas votre position, et vraiment pour le cas spécifique de l'aide à mourir, parce que là je pense qu'on... le parallèle avec le mariage des conjoints de même sexe ne peut plus tenir, là, donc... En fait, ce qu'on nous dit beaucoup, c'est: Oui, la personne, sa situation personnelle, mais il faut toujours mesurer ça un peu... en droit, on dit «la balance des inconvénients», donc de dire: C'est peut-être correct d'aider quelques personnes à être mieux, mais, si ça a des inconvénients importants ou beaucoup... plus importants que les avantages qu'on peut en retirer sur la société, en termes de message qu'on envoie, par exemple, sur l'importance de la vie aux jeunes qui pourraient avoir des idées suicidaires, si, par exemple, on est en train de, je ne sais pas, envoyer un signal que plutôt que d'avancer, peut-être que la médecine a plus de difficultés à faire face à la douleur, puis tout ça, si, en fait, on est en train un peu de dévaloriser la vie du fait qu'on dit que dans certaines circonstances on peut y mettre fin de manière délibérée au moment choisi par une personne, est-ce que c'est encore, toujours, un plus pour la société de voir le bien pour une seule personne, si, par ailleurs, il peut avoir des effets plus néfastes?

Puis, vous savez, aussi ce qu'on entend beaucoup, c'est qu'il pourrait y avoir une pente glissante, et que des règles qui soient très claires au début soient moins suivies par la suite, et que donc on ouvre davantage, et que peut-être qu'on pourrait voir des cas qui soient plus limites à être... à avoir un suivi par un médecin, alors que normalement ce n'était pas ce qui était prévu. Comment vous réagissez à ça?

M. Foster (Steve): Sur le sens de la vie, l'amour de la vie, je ne suis pas sûr que grand loi va changer quelque chose là-dedans pour quelqu'un. Là, je vais parler personnellement. J'ai fait deux tentatives de suicide quand j'avais 16 et 17 ans. Les idées suicidaires nous accompagnent toute notre vie, on vit avec ça. Ces idées-là me reviennent, puis pourtant, si vous me connaissez, je suis probablement le gars qui aime le plus la vie. Je tripe, j'ai du fun dans mon organisation, j'ai du plaisir, j'ai des amis

qui m'adorent, que j'adore, j'ai une belle famille. Ça ne m'empêche pas de les avoir. Votre législation ne changera rien. Vous ne m'enverrez pas de signal à savoir que vous aimez moins la vie, comme gouvernement, ou pas. Ça n'a aucun rapport avec les législateurs, le sens de la vie et le sens de l'amour de la vie. Pour moi, donc, ce n'est pas en favorisant l'accès aux personnes qui le souhaitent, d'avoir accès à des soins de santé complets et sécuritaires, que ça va lancer un message sur la dévalorisation du sens de la vie.

Le taux de suicide est encore très élevé au Québec, à ce qu'on sache, malgré tous les efforts et les campagnes qu'on fait, et à un point tel que malheureusement on n'en parle presque plus, du suicide. Et ça ne veut pas dire qu'il n'y en a pas. Donc, ça, c'est... Vous n'avez pas de prise sur cette dynamique-là autre que de sensibiliser et d'avoir peut-être des campagnes publicitaires, etc., sur un... Il y a un paquet de projets, il y a un paquet d'initiatives qui se fait aussi dans le milieu communautaire, dans le milieu institutionnel et les écoles. Il y a plein d'initiatives. Donc, il y a un rôle.

Puis, quand, tout à l'heure, dans notre mémoire, on parle, à la fin, de notre capacité citoyenne et sociale de donner un vivre dans la dignité, c'est là-dedans qu'on donne le sens de la vie et la valeur de la vie, qu'elle soit individuelle ou collective. Par rapport au collectif, les gens qui s'opposent... oui, on rouvre à certains, puis blabla, il y a beaucoup l'argument... Moi, je viens d'une famille très religieuse. Quand j'étais jeune, j'avais des évangélistes, des pentecôtistes, des baptistes, des catholiques dans la même famille. Donc, le sens de Dieu, et la nature de Dieu, je l'ai assez regardé quand j'étais petit. Ça ne m'a pas empêché de me suicider... de tenter de me suicider. Ça ne m'a pas empêché de faire des... certaines niaiseries au cours de ma jeunesse, comme bien des ados. Et donc... Sauf que ça ne m'a pas donné du réconfort, cette religion-là, non plus, quand il y a eu des moments difficiles. Elle n'est pas venue me sauver. Elle est venue me sauver la journée où est-ce que je me suis regardé puis je me suis pris, moi, en main, que j'ai regardé qui j'étais comme humain, et que j'ai regardé mon voisin d'à côté, puis que je me suis aperçu qu'il était comme moi, puis qu'il avait autant besoin de, moi... que je le respecte, que je le valorise ou que je collabore avec. Et donc il y a... Il ne faut pas... C'est pour ça qu'on disait: Les arguments religieux ou de nature collective, il... un va... un n'est pas en contradiction avec l'autre. Mais c'est... Je ne veux pas que, pour des prétextes x, y, z, on m'empêche, moi, d'avoir accès à ce que j'ai besoin et ce que je souhaite de mon vivant ou dans ma mort.

Le Président (M. Kelley): Il me reste à dire merci beaucoup, M. Foster, M. Pétrin, de partager vos idées et également vos expériences avec les membres de la commission.

Je vais suspendre quelques instants. Et je vais demander aux représentants de l'Office des personnes handicapées du Québec de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 15 h 57)

(Reprise à 16 h 1)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Nos prochains témoins représentent

l'Office des personnes handicapées du Québec, représenté, entre autres, par sa directrice générale, Mme Céline Giroux. Alors, sans plus tarder, Mme Giroux, la parole est à vous.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Mme Giroux (Céline): Merci, M. le Président. Mmes et MM. les députés et membres de la commission, je remercie la commission d'avoir accepté de nous recevoir. Et je vais maintenant vous présenter les personnes qui m'accompagnent: d'abord, à ma droite, le Dr Guy Dumas, qui est membre de notre conseil d'administration et représente les ordres professionnels au conseil d'administration de l'office; à côté du Dr Dumas, Mme Anne Bourassa, qui est directrice de l'intervention nationale chez nous; et à mes côtés, à ma gauche, Me Sabrina Collin, qui a travaillé sur le document et traduit la position de l'office.

Et, avec votre permission, M. le Président, je vais faire une petite présentation, je dirais à peu près 15 minutes. Et par la suite, si vous le permettez, je donnerai la parole au Dr Dumas.

Le Président (M. Kelley): Parfait.

Mme Giroux (Céline): Bien. Donc, dans un premier temps, je souhaite vous rappeler la mission de l'organisme que je représente et vous exposer les raisons pour lesquelles il nous est apparu essentiel de participer à cette importante consultation.

L'Office des personnes handicapées du Québec a pour mandat de veiller à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leurs familles. Il doit également favoriser et évaluer l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées.

Nous estimons que la consultation sur la question de mourir dans la dignité amorcée sous les auspices de cette commission soulève de grands enjeux dont certains mettent en cause la liberté de choix et le droit à l'égalité des personnes handicapées. La mort demeure un sujet sensible dans notre société. Aussi, il est normal que le débat autour des pratiques telles l'euthanasie et le suicide assisté provoque des réactions très vives et entraîne des opinions controversées.

Au cours des deux dernières décennies, des cas tristement célèbres ont été fortement médiatisés. Ici, en matière d'euthanasie, il y a eu l'affaire Sue Rodriguez devant la Cour suprême du Canada. Cette femme ayant la maladie de Lou Gehrig a demandé aux tribunaux qu'un médecin soit autorisé à lui fournir les moyens technologiques lui permettant de mettre fin à sa vie. Plus près de nous, au Québec, deux cas assez récents de suicide assisté ont aussi fait les manchettes: celui de Marielle Houle, accusée d'avoir aidé son fils ayant la sclérose en plaques à mettre fin à ses jours, et, dans un cas similaire, celui du conjoint de Marielle Gagnon, qui était atteinte de l'ataxie de Friedreich. Bien que la décision de mettre l'euthanasie... de permettre, pardon, l'euthanasie et le suicide assisté appartienne à l'ensemble de la population, l'office se sent particulièrement interpellé et est d'avis que des éléments essentiels doivent faire partie de la discussion entourant ces questions.

Avant de vous présenter la position de l'office et ses principales recommandations, je crois important de vous souligner que le mémoire que nous vous avons déposé a

fait l'objet de discussions intenses avant d'être approuvé à l'unanimité par notre conseil d'administration. Vous en avez reçu un au mois de juillet, et il y a eu, suite à cette première assemblée du conseil d'administration où a été traité ce sujet, une deuxième réunion du conseil d'administration, et vous avez reçu le deuxième, lequel représente notre position définitive, donc celle d'octobre 2010. Et vous savez aussi que ce conseil d'administration est composé en majorité de personnes handicapées, de parents ou de conjoints de personnes handicapées.

Je ne reviendrai pas sur le sens des termes «euthanasie» et «suicide assisté», qui sont d'ailleurs très bien définis dans le document de consultation. Cependant, j'aimerais porter à votre attention que, dans le cas du suicide assisté, la personne, en participant à sa mort, manifeste clairement sa volonté de mourir. À notre avis, la volonté est certainement l'élément fondamental qui distingue ces pratiques.

Plusieurs éléments ont été pris en compte dans le cadre de notre réflexion. Mentionnons d'abord le droit à l'égalité, un des piliers de notre Charte des droits et libertés de la personne, et la protection de la personne, qui font aussi partie des fondements juridiques de la politique À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité, adoptée par le gouvernement du Québec en 2009. On y lit ceci, et je cite: «Cela signifie de leur offrir les conditions pour qu'elles puissent exercer, dans les faits, les mêmes droits que ceux reconnus à l'ensemble de la population. Cela signifie aussi, lorsque nécessaire, de protéger des personnes handicapées en situation de vulnérabilité lorsque leurs droits sont menacés ou bafoués.»

D'autres aspects ont été considérés dans le cadre de notre réflexion, comme le respect de la dignité humaine, qui est un des principes garants de la justice et qui est rappelé à ce titre dans le préambule de notre charte.

La liberté de choix en est un autre. Cet élément est d'ailleurs également inscrit à titre de principe de base dans la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies, que le Québec vient de signer et que le Canada vient de ratifier. Le gouvernement du Québec en a reconnu toute l'importance dans le troisième défi de la politique À part entière, qui se décrit comme suit: une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées.

Enfin, la notion de consentement libre et éclairé est un élément incontournable de notre réflexion et elle constitue très certainement la pierre angulaire de tout le débat entourant l'euthanasie et le suicide assisté. D'ailleurs, ce dernier élément est fondamental dans la position qu'a adoptée l'office à l'égard de l'euthanasie. C'est précisément au regard du consentement libre et éclairé que, selon nous, il devient difficile d'encadrer cette pratique, notamment en raison du fait que le Code civil vient régir la notion de consentement aux soins.

Donc, dans les cas où la personne n'est pas apte à donner elle-même son consentement aux soins, le tribunal, en vertu du Code civil, autorise un parent ou un proche à le donner. Dans le cas de l'euthanasie, le geste ultime relève entièrement d'un tiers, et le consentement libre et éclairé de la personne n'est pas assuré ni facilement prouvable ou démontrable. C'est pourquoi, dans le contexte actuel, l'office juge qu'il n'est pas opportun de permettre la pratique de l'euthanasie et qu'il est préférable de miser sur les soins palliatifs pour soulager la douleur ou l'angoisse

existentielle. Les soins de fin de vie peuvent inclure, si nécessaire, le recours à la sédation terminale. Conséquemment, nous croyons que cette avenue implique que le Québec accorde une priorité aux soins palliatifs et en favorise l'accès, la continuité et la qualité.

● (16 h 10) ●

En ce qui concerne le suicide assisté, l'office considère que cette pratique devrait être décriminalisée. Cette position est, selon nous, en conformité avec l'application du droit à l'égalité, dont nous avons déjà parlé. Elle s'inscrit dans le respect des choix des personnes handicapées lorsque ces personnes qui sont physiquement incapables de se suicider expriment clairement leur volonté qu'on les aide à mettre fin à leurs jours. Par ailleurs, nous recommandons que cette pratique, le cas échéant, une fois décriminalisée, soit encadrée par des balises très précises et très rigoureuses. Ainsi, notre mémoire soumet à l'attention de la commission les éléments qu'il est essentiel de considérer dans l'élaboration d'un protocole concernant l'aide au suicide. Je vous les expose brièvement.

Dans un premier temps, la capacité et l'autonomie décisionnelles de la personne devraient être soumises à un jugement clinique. Il s'agit de s'assurer que la personne comprend la nature et les conséquences de la décision, qu'elle est capable de la communiquer et qu'elle dispose de toute l'information nécessaire, bref, que sa décision est libre et éclairée et exprimée volontairement, sans pression externe. La condition médicale de la personne même... pardon, de même que son incapacité à mettre fin à ses jours devraient également faire l'objet d'une évaluation.

La décision quant à l'admissibilité d'une personne au suicide assisté devrait être prise par une équipe multidisciplinaire. L'office juge également important de s'assurer que la personne qui aura à intervenir dans le processus reçoive une formation complète lui permettant de réagir adéquatement. Avant qu'une décision définitive soit prise à cet effet, il nous apparaît nécessaire que la demande soit clarifiée avec la personne et que cette dernière soit informée de tous les moyens existants pour soulager ses souffrances; que toutes les personnes concernées, personne qui fait la demande, la famille, les proches et autres membres de l'équipe soignante soient consultés; qu'un deuxième avis médical soit obligatoire ou fortement recommandé ou encore que la demande soit soumise à un comité d'éthique; qu'un réseau de soutien pour les médecins soit mis en place; que les délais associés au processus tiennent compte de la situation de chacun.

Il est également essentiel, selon nous, d'accompagner étroitement la personne qui fait une demande de suicide assisté. Il importe de tenir compte de son mieux-être et de voir à ce qu'elle reçoive tous les soins qui lui sont nécessaires. Il faut également s'assurer de donner le soutien requis à ses proches. Le choix du lieu du suicide doit s'inscrire dans le respect de l'autonomie individuelle et dans le libre choix de l'individu. Il ne faut pas négliger de prendre en considération l'opinion des proches dans cette décision.

Enfin, nous croyons que les coûts liés à l'assistance médicale lors d'un suicide assisté devraient être assumés par le régime d'assurance maladie du Québec.

En conclusion, l'office croit qu'en réservant la pratique du suicide assisté aux personnes incapables physiquement de poser seules le geste ainsi qu'en établissant des balises très précises et en les respectant rigoureusement un nombre restreint de personnes pourraient s'en prévaloir.

D'autre part, il n'est pas interdit de croire que certaines personnes ayant à traverser ce processus puissent en cours de route changer d'avis et choisir la vie.

En terminant, nous devons tous travailler sans relâche afin d'améliorer l'accès, la qualité et la continuité des services qui sont offerts aux personnes handicapées. Il est tout à fait logique de penser que, si leurs conditions de vie s'améliorent, moins de personnes handicapées souhaiteront de mettre fin à leurs jours. C'est le souhait que nous formulons ardemment.

Merci de votre attention. Et, avec votre permission, M. le Président, je céderais la parole au Dr Dumas.

Le Président (M. Kelley): Dr Dumas.

M. Dumas (Guy): Merci, M. le Président. Alors, M. le Président et député de Jacques-Cartier, Mmes, MM. les parlementaires membres de la commission, je vais d'abord, si vous me le permettez, me présenter. Je suis un médecin de famille depuis 33 ans. Je pratique dans un GMF dans un milieu rural, à Saint-Léonard-d'Aston. Et j'ai la sclérose en plaques depuis 20 ans. Il y aura bientôt cinq ans, on m'a nommé membre du conseil d'administration de l'Office des personnes handicapées du Québec à titre de représentant des ordres professionnels. Je ne dirai pas que je suis diplômé de l'université des mourants, comme l'a dit David Roy ici devant vous, mais je crois avoir quand même une bonne expérience des questions qui sont soumise à votre attention.

Comme le disait justement Mme Giroux tout à l'heure, la mort demeure encore aujourd'hui un sujet extrêmement sensible. Nous avons été à même de nous en rendre compte lors des échanges que nous avons eus au sein du conseil en vue de la préparation du mémoire de l'office. Bien sûr, les opinions exprimées étaient souvent filtrées à travers les expériences vécues avec un proche, ce qui est inévitable. Nous avons cependant réussi à faire une réflexion en profondeur sur ce sujet et sur les questions délicates que sont l'euthanasie et le suicide assisté.

J'aimerais partager avec vous le cheminement de ma réflexion personnelle, car mon opinion concernant ces questions a considérablement évolué au cours de l'été. Au cours de ma carrière, j'ai dû évidemment faire face à la mort et j'ai eu à intervenir auprès de patients mourants, que ce soit en soins palliatifs, à l'urgence, dans les centres d'hébergement et même dans leur foyer. J'ai également expérimenté la mort assez... avec certains de mes patients qui avaient choisi, comme je le disais, de mourir dans leur foyer, entourés de leurs souvenirs et de ceux qui les aimaient. À cet effet, je peux d'ailleurs dire que c'est probablement la façon la plus appropriée de terminer sa vie. À mon avis, pour les familles qui peuvent se permettre de vivre cette expérience, la résolution du deuil est beaucoup plus facile.

J'ai donc vu des gens mourir dans l'ambiance chaleureuse de leur foyer, entourés de leurs proches. J'ai aussi vu des gens mourir dignement dans un centre d'hébergement ou à l'hôpital. Mais j'ai aussi vu des gens mourir dans un environnement froid et sans aucun accompagnement, comme j'ai vu des gens mourir sans dignité, et cela, même à l'hôpital.

Mon expérience m'a permis de constater que la notion de qualité de vie varie énormément d'une personne à l'autre mais également d'une période à l'autre chez la

même personne. À ce sujet, j'aimerais vous relater une anecdote qui est d'une chose qui m'est arrivée et qui en fait la démonstration.

Un jour que j'avais à évaluer une patiente dans un centre d'hébergement — et à cette époque je vivais une situation particulièrement difficile et je considérais que ma qualité de vie était très mauvaise — après avoir terminé mon examen et mon évaluation, alors que je m'apprêtais à quitter la chambre, elle m'a lancé: Vous êtes chanceux. Je me suis arrêté, je me suis retourné et je lui ai demandé pourquoi elle me disait cela. Et elle m'a répondu: Vous êtes chanceux parce que vous pouvez aller où vous voulez et faire à peu près tout ce que vous voulez. Moi, je suis dans mon lit depuis plusieurs années et je ne peux aller où je veux. Par cette simple phrase, cette patiente m'avait permis d'envisager ma situation d'une tout autre perspective, et je lui ai répondu: Je n'avais jamais vu ma situation de cette façon-là.

En juin dernier, lors des premières discussions sur ces questions au sein du conseil d'administration, j'avais exprimé mon opinion quant à la décriminalisation de l'euthanasie, craignant des dérives possibles. Par contre, je considérais que, si la société devait l'autoriser, il était absolument essentiel d'assortir cette pratique d'une obligation de présenter chaque cas devant un comité d'éthique pour que la famille et le médecin ne soient pas les seuls à porter le poids de cette douloureuse décision. Et, en ce qui concerne le suicide assisté, je m'en remettais à la sagesse des tribunaux et des jurés, qui, dans les très rares cas de suicide assisté qu'ils ont eu à juger, ont refusé de condamner les gens en considérant leur situation. J'estimais alors qu'on ne devait pas non plus décriminaliser le suicide assisté.

● (16 h 20) ●

Mais voilà qu'au cours de l'été on m'a transmis le projet de mémoire préparé par l'office, lequel serait soumis à l'approbation du conseil lors de la prochaine séance. Je l'ai lu, je l'ai relu, et ce document fort instructif m'a permis de pousser un peu plus loin ma réflexion. J'ai réalisé d'abord qu'en 33 ans de carrière j'avais peut-être eu trois cas où l'euthanasie aurait été préférable à l'attente du décès, et à cette époque les unités de soins palliatifs n'existaient pas dans les centres hospitaliers. Je crois que, pour la très grande majorité de ces cas, les soins palliatifs procurés aux personnes en fin de vie leur permettent de mourir dignement et sans souffrance. Ainsi, il n'y a pas lieu, selon moi, d'ouvrir la porte à des abus pour ces quelques cas. Aussi, mon opinion est demeurée la même pour ce qui est de l'euthanasie et elle rejoint parfaitement celle que l'on retrouve dans le mémoire de l'office.

Là où mon point de vue s'est considérablement modifié, c'est au regard du suicide assisté. Contrairement à l'euthanasie, le suicide assisté ne relève pas du domaine des soins. Il s'agit plutôt d'un choix, et c'est vraiment sous l'angle de l'égalité des chances, au nom du droit à l'égalité, que je peux envisager que soit décriminalisé le suicide assisté. Une personne qui a d'importantes incapacités, dont la condition n'a aucune chance de s'améliorer et qui pourrait même, dans certains cas, se détériorer, qui vit une situation qui la fait beaucoup souffrir physiquement et psychologiquement, cette personne devrait avoir la possibilité de faire ce choix. En vertu du droit à l'égalité, si elle décide, en toute connaissance de cause, de mettre fin à ses jours, elle doit pouvoir le faire et recevoir l'assistance nécessaire pour le faire.

En considérant que seules les personnes handicapées incapables de poser le geste pourraient se prévaloir du suicide assisté, on peut penser que très peu de personnes seraient concernées. De plus, en balisant étroitement la pratique et en s'assurant... en assurant un respect rigoureux du protocole mis en place, comme recommandé dans le mémoire de l'office, on peut certainement prévenir les abus.

Aussi, en regardant le suicide assisté sous l'angle de l'égalité, je crois que l'on n'a pas vraiment le choix d'en arriver à cette conclusion. C'est le constat que j'ai fait. Aussi, à l'instar de tous mes collègues du conseil d'administration, j'endosse entièrement la position qui vous est présentée dans le mémoire de l'office.

Et je terminerai en vous laissant trois éléments de réflexion: je considère qu'il faut développer les soins palliatifs afin qu'ils soient accessibles à tous et fournir les ressources nécessaires à ceux qui veulent terminer leurs jours dans leur foyer — j'arrive aux dernières, les pages sont collées; deuxièmement, il n'y a pas lieu de décriminaliser l'euthanasie, les soins palliatifs pouvant permettre de soulager correctement les patients en fin de vie; et enfin je crois qu'on peut envisager la décriminalisation du suicide assisté en autant que chaque cas soit soumis à une équipe multidisciplinaire. Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Dr Dumas et Mme Giroux, pour votre présentation. On va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission et M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci beaucoup, M. le Président, Mme Giroux, Dr Dumas, Mme Bourassa, Me Collin, merci de votre présence. Merci aussi pour la qualité de votre mémoire, de votre présentation.

Vous avez mentionné, Mme Giroux, que ce mémoire fut la réflexion d'une bonne et longue réflexion. Est-ce que vous pouvez, dans un premier temps, nous parler un petit peu du processus que vous avez utilisé ou que vous avez mis en place pour arriver à présenter l'opinion que vous exprimez aujourd'hui au nom de l'Office des personnes handicapées du Québec?

Mme Giroux (Céline): Ce n'est pas un dossier très facile, et on le savait, que... D'abord, lors des réunions du conseil d'administration de l'office, il y a plusieurs sujets qui sont sur la table, et, celui-là, on s'était donné un certain temps pour en discuter. On avait un document qui avait été préparé par justement la Direction de l'intervention nationale comme base de réflexion. Des recherches avaient été effectuées sur ce qui se passe ailleurs dans les différents pays et aussi ce que... bien leur expliquer ce que c'était que la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté. Et la discussion est partie, comme l'a dit le Dr Dumas, sur un peu du vécu de chacun, considérant que, comme je vous dis, la composition du conseil d'administration est faite en... pour les membres votants, la plupart, des conjoints de personnes handicapées ou des personnes handicapées elles-mêmes ou qui ont des enfants handicapés. On a même sur notre conseil des personnes... une personne qui est trisomique. Alors, ça vous donne une idée de la délicatesse du sujet.

Après cette première réunion, on a procédé à traduire ce qui se disait et on a vu qu'il fallait cheminer.

Ça tombait bien, parce que c'était durant l'été, on a procédé au mois de juin à traiter ce sujet une première fois. Et on l'a ramené à l'automne, en début d'octobre, et là les gens avaient réfléchi et s'étaient encore posé des questions et ont échangé à nouveau, puisque le sujet était à l'ordre du jour avec le document préparé par Sabrina, ici, et ses collègues. Et là, comme l'a dit le Dr Dumas, tout le monde réfléchit... avait réfléchi, et on a repris la discussion. Et voilà. On a finalement, après tout, essayé d'évacuer au-delà des expériences personnelles la question dans son ensemble mais surtout avoir un souci pour, une fois que notre position est prise, comment s'assurer qu'on allait prendre les... si vous voulez, avoir des balises très strictes et s'assurer, si tel était le cas, qu'elles soient appliquées de façon respectueuse et surtout respectées dans son application.

Alors, c'est un peu le trajet, parce que, comme tout le monde le sait ici, bien ce n'est pas une question facile. Et, si vous posez la question à chacun d'entre vous, vous vous la posez, la question, ou aux membres de votre famille, ou vos amis, ou même dans une soirée, n'importe où, sur le coup les gens disent certaines choses. Après, on regarde ça puis on se dit: Mais là, nous, on a un rôle de se positionner pour les personnes handicapées. Et on fait réfléchir les personnes qui sont concernées et qui parlent au nom d'autres personnes handicapées. Et surtout les inquiétudes que peuvent vivre des personnes handicapées des dérives possibles, alors il fallait s'assurer de tout ça, et je pense que nous sommes... nous en avons... nous sommes arrivés à une unanimité. Alors, ça, c'est la position qu'on vous a traduite aujourd'hui.

● (16 h 30) ●

M. Chevarie: Alors, c'est... effectivement, c'est un sujet fort délicat, complexe, qui interpelle chacune des valeurs professionnelles, des valeurs personnelles, des valeurs sociales, des valeurs d'éthique, religieuses. Ça couvre assez grand par rapport à la réflexion quand on commence à s'y embarquer. Vous, vous avez... Suite à ces réflexions-là, à ces échanges avec les membres de votre conseil d'administration, vous, vous avez pris une position plutôt en faveur du suicide assisté versus l'euthanasie, où vous avez des grandes réserves. J'aimerais vous entendre par rapport à des personnes qui sont venues ici, à cette commission, exprimer leurs positions et qui nous disent que d'ouvrir sur le suicide assisté, c'est... c'est ouvrir des portes jusque-là interdites, et que, surtout, légaliser cette possibilité du suicide assisté, ça va à l'encontre de nos valeurs, axées sur la vie, la promotion de la vie, mais beaucoup par rapport à la possibilité d'altérer toutes les activités qui vont contre le suicide, et que ça pourrait effectivement avoir une influence sur nos jeunes ou d'autres personnes. On parlait même... les représentants avant vous parlaient de personnes âgées qui se suicident à l'occasion. J'aimerais ça vous entendre à cet effet-là.

Mme Giroux (Céline): Tout à l'heure, on entendait M. Foster, hein, qui... Parce que la question est venue sur la prévention du suicide. Je crois que c'est madame... Je ne vois pas assez bien son nom. C'est une de vous...

Une voix: ...

Mme Giroux (Céline): Bon. C'est évident que cette question-là, on se l'est posée, nous aussi. Et il a fait mention que le taux de suicide était très élevé au Québec,

hein, et que la prévention du suicide doit demeurer une priorité. Mais le suicide proprement dit est déjà décriminalisé pour une large part de la population, et cette décriminalisation n'est pas considérée comme une incitation.

L'ouverture au suicide assisté ne constitue pas, à notre avis, un désaveu des efforts de prévention du suicide. Il n'est nullement question de faire la promotion du suicide mais bien de répondre, sur la base du droit à l'égalité, à la demande d'une personne qui ne souhaite plus vivre et qui veut mettre fin... et qui ne peut, pardon, mettre fin à ses jours seule. Alors, je vous ai résumé ce qui a été discuté et comment on voyait les choses sur cet aspect-là.

M. Chevarie: J'ai une dernière question; après ça, je passerai la parole à ma collègue. Par rapport justement à cette position-là sur le suicide assisté, vous dites: Nous, on s'est appuyés sur le droit à l'égalité. J'aimerais vous entendre par ailleurs: Les personnes qui sont inaptes et qui ne peuvent pas décider ou demander justement d'exercer ce droit-là, comment vous vous positionnez par rapport à ce groupe de personnes là qui peut-être auraient souhaité et qui ont... qui l'ont peut-être même écrit ou mis dans un testament de fin de vie mais qui probablement, dans le contexte actuel, ne seraient pas respectées? Comment est-ce qu'on peut concilier les deux aspects en termes de la référence, l'exercice du droit à l'égalité versus les personnes qui sont inaptes ou qui ne sont pas en mesure d'exprimer cette volonté-là?

Mme Giroux (Céline): Donc, il y a... il y a deux aspects. Les personnes... Puisque, nous, on se prononce en faveur du suicide assisté en disant que les personnes qui sont incapables physiquement de le faire mais en mesure d'exprimer clairement leur volonté, leur consentement, nous sommes d'avis que le suicide assisté, ce serait une mesure que nous endossons.

Maintenant, une personne qui est incapable de mettre fin à ses jours mais qui n'est pas capable... ou qu'on n'est pas capable de voir quelle est vraiment sa décision, on ne prendrait pas la chance de spéculer. Et c'est pour ça qu'on dit qu'il faut absolument que, les balises qu'on vous a mentionnées tout à l'heure, la volonté soit clairement exprimée.

Quant au droit à l'égalité, quand on vous dit ça, c'est parce que c'est évident que, si un citoyen ordinaire peut se suicider, une personne qui est physiquement incapable mais qui peut exprimer sa volonté, alors que faire, sinon l'aider à pouvoir le faire? Mais, à ce moment-là, on lui procure un moyen, mais c'est encore elle, c'est toujours elle, là, qui le fait, ce n'est pas un tiers. C'est là qu'on fait la différence entre l'euthanasie puis le suicide assisté.

M. Chevarie: Merci.

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Je remercie mon collègue de me permettre d'intervenir; on a très peu de temps. Puis, un organisme comme le vôtre, dans une commission comme la nôtre, votre position est très, très, très... était très, très attendue, je crois, et est très, très importante pour toutes les personnes que vous représentez.

Alors, votre réflexion, on sent qu'il y a eu beaucoup de sérieux de la part des membres de votre conseil d'administration, et c'est tout en votre honneur. Parce que c'est lourd de conséquences, des positions comme celle que vous avez dû prendre, et je pense que votre position est un témoignage du progrès de notre société, de la société québécoise. Parce que, moi, je me souviens, au moment où le drame de la famille Latimer, il y avait beaucoup de levées de bouclier à ce moment-là par rapport à tous ces... à cette position. Et là on voit qu'il y a une réflexion qui a été menée, et je vous remercie au nom de tous vos membres, parce que plusieurs de vos membres sont venus témoigner devant la commission, et ils étaient, je crois, presque unanimes et en accord avec votre position. Alors, merci beaucoup en leur nom.

On voit que vous avez vraiment exploré tout le sujet du suicide assisté. Puis, on parle beaucoup d'euthanasie dans cette commission, on met tout ça dans le même bateau, mais c'est vraiment, effectivement, deux choses complètement différentes. Et je crois que vous avez bien, bien réfléchi au suicide assisté. Et, à la page 24, je vous vous entendre, on voit que vous avez vraiment écrit tous les volets, vous avez précisé qu'il était essentiel d'impliquer les proches, mais aussi par rapport au choix du lieu.

Alors, je veux vous entendre par rapport à comment vous en êtes venus à vouloir préciser cet élément-là dans votre mémoire. Parce qu'on s'imagine toujours que ça se fait dans un... dans un centre hospitalier, tout ça, et, vous, vous avez certainement... M. Dumas, peut-être, a quelque chose à ajouter à ce point-là, mais j'aimerais vous entendre par rapport au lieu, parce qu'il y a un certain encadrement par rapport au lieu choisi, et comment, vous, vous voyez ça.

● (16 h 40) ●

Mme Giroux (Céline): Tout à l'heure, j'ai exprimé — et c'étaient les deux derniers... quasiment les deux derniers paragraphes de ma présentation, hein — j'ai dit deux choses, en réalité, sur le lieu. Peut-être que les gens en ont moins parlé, mais je disais: Le choix du lieu du suicide doit s'inscrire dans le respect de l'autonomie individuelle et dans le libre choix de l'individu.

Il ne faut pas négliger de prendre — ça, c'est la deuxième chose: Il ne faut pas négliger de prendre en considération l'opinion des proches dans cette décision, parce qu'on va continuer à vivre dans cette maison, parce qu'on vit peut-être avec d'autres dans cette maison. Peut-être que la personne, elle, souhaite ça, mais peut-être que c'est impossible à imaginer pour sa conjointe, ou si c'est le conjoint ou l'enfant, le jeune homme...

Alors, dans les circonstances, on voulait quand même spécifier que c'est souvent demandé, hein? Même dans les soins palliatifs, on voit ces choses-là, les gens disent: Bien, moi, je voudrais... Je l'ai vécu dans ma propre famille, mon père nous avait dit: On ne veut pas... Je ne veux pas souffrir — je savais qu'il était cancéreux — je ne veux pas souffrir puis je veux mourir chez moi. Mais, quand est venu le temps, finalement, bien, ma mère, elle était quasiment en train d'en... de... elle-même d'en finir parce qu'elle n'était plus capable, vraiment plus capable. Et c'est ma belle-soeur, qui est médecin, qui a dit: On le rentre à l'hôpital. Il a vu que, là, c'est à l'hôpital qu'il allait mourir, malgré... Et, nous, ça nous fendait le coeur, parce qu'on s'est dit: Eh, mon Dieu! Si on avait pu... Bien sûr que l'équipe soignante aux soins palliatifs, à l'hôpital, c'était plus facile de... de le... On a examiné toute la situation:

Est-ce qu'on peut payer une infirmière? Est-ce qu'on peut avoir les calmants qu'il faut pour soulager sa douleur à la maison? Est-ce qu'on peut faire tout ça? Mais on voyait que ma mère, là, elle était au bout de tout, et finalement il a accepté. Il est mort dignement, entouré d'une équipe soignante chaleureuse et de nous tous. Et, je pense, c'est ça que tout à l'heure le Dr Dumas a dit, dans son expérience de médecin, quand il dit: Il ne faut pas mourir dans un milieu froid, seul, sans assistance et... Bien, tant mieux si c'est possible de pouvoir vivre... de pouvoir mourir chez soi, mais des fois ce n'est pas possible.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup.

Mme Giroux (Céline): Voulez-vous ajouter quelque chose, Dr Dumas?

M. Dumas (Guy): Non, ça va.

Mme Gaudreault: Merci.

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

Mme Hivon: Oui. Bonjour à vous quatre. Merci beaucoup pour un mémoire d'une très bonne qualité et une présentation de tout aussi grande qualité, surtout que c'est intéressant pour nous de sentir la profondeur de la réflexion et le souci que vous y avez mis d'arriver à une position consensuelle, et d'avoir même progressé dans votre cheminement, et vous être donné le droit d'évoluer aussi, malgré les délais qui étaient impartis. Alors, merci beaucoup.

Et votre position est intéressante dans le sens que ce n'est pas une position qu'on a entendue souvent, c'est-à-dire aussi tranchée entre une avenue plutôt qu'une autre. Il y a, en quelque sorte, un grand débat qui monopolise beaucoup les énergies, qui est celui de savoir si, oui ou non, il devrait y avoir une ouverture à une forme d'aide médicale à mourir, et ensuite, je vous dirais, la subdivision entre à savoir les différences et ce vers quoi on devrait aller si jamais il devait y avoir une ouverture en suicide assisté et euthanasie; souvent, ce n'est pas discuté en profondeur. Alors, je vous remercie beaucoup.

Et, par rapport à ça, moi aussi, j'aurais des questions, parce que le Collège des médecins, autant que certains représentants des médecins qui sont venus nous parler de manière plus individuelle ou via des associations qui sont formées, était très, très réticent à une ouverture au suicide assisté. D'ailleurs, si vous avez lu le mémoire du Collège des médecins, ils font une ouverture à l'euthanasie, mais, pour ce qui est du suicide assisté, en fait ils disent: Ça peut être un débat de société, mais, nous, comme médecins, on n'a pas d'expertise particulière à apporter sur la question du suicide assisté — parce que c'est vraiment un peu dans la philosophie que vous défendez aussi, une question qui revient à la personne, et le médecin où l'équipe est plus instrumentale, vraiment, dans l'accompagnement de ça.

Et c'est d'ailleurs Bernard Lapointe, aussi, qui est venu... qui est, bon, l'expert en soins palliatifs, qui est venu et qui ultimement nous a dit: Écoutez, si jamais vous allez là-dedans, vous sortez les médecins de ça. Pour nous, les médecins, ce n'est pas quelque chose qui nous concerne. Alors, j'aimerais vous entendre par rapport à ces échos-là qu'on entend beaucoup des médecins.

M. Dumas (Guy): Bien, je pense effectivement que le suicide assisté, ce n'est pas un soin. Alors, ce n'est pas à nous... en tout cas, de façon instrumentale peut-être, mais ce n'est pas à nous à participer aux décisions. Et le Collège des médecins... C'est ce que le Collège des médecins a dit: On ne se prononce pas là-dessus, parce que, pour nous, ce n'est pas un soin.

Mme Hivon: Puis comment vous voyez le rôle du médecin dans le contexte du suicide assisté, outre le fait du comité dont vous parlez, là, mais ensuite, pour accompagner la personne pour qu'elle puisse, je dirais, mettre à exécution sa volonté?

M. Dumas (Guy): Moi, je pense que le médecin participe à l'équipe interdisciplinaire; maintenant, il faudrait définir, dans le protocole, qui posera le geste. Et là, là, ça pourrait être le médecin, ça pourrait être une infirmière, ça pourrait être un membre de la famille, ça pourrait être un ami, ça pourrait être... «Name it», hein, il y en a...

Mme Hivon: Puis, dans votre optique, c'est... C'est parce que je veux vraiment comprendre, parce que vous abordez ça, là, vous faites vraiment des distinctions dans votre optique. Dans le cadre du suicide assisté, c'est la personne ultimement, via une prescription, qui, par exemple, va boire ou va prendre quelque chose, ou le médecin pose lui-même un certain geste? Parce que ça, c'est généralement la distinction qui se fait entre suicide assisté et euthanasie.

M. Dumas (Guy): Moi, je pense que, si on respecte le choix de la personne, ça va jusqu'à respecter le moyen qu'il utilisera. Ça va jusque-là.

Mme Hivon: O.K. Mais, dans ce contexte...

M. Dumas (Guy): Et ce n'est pas aux médecins à choisir puis à décider. Ce n'est pas un soin, encore une fois.

Mme Hivon: Mais, dans ce contexte-là, la différence entre un cas de suicide assisté versus d'euthanasie où c'est la personne qui exprime sa volonté en fin de vie, on pense plus souvent à une personne qui est en phase terminale de cancer, dans ce contexte-là, et qui dit: Je n'en peux plus et je veux mourir, je n'ai plus d'espoir de continuer à vivre, j'ai des douleurs importantes, une souffrance existentielle, et, plutôt que d'attendre dans une agonie deux, trois semaines, je voudrais que ça s'arrête maintenant, et donc j'aimerais avoir une injection, pourquoi... c'est quoi, dans votre optique, la différence entre ça et le geste que vous entendez dans le cadre du suicide assisté?

Mme Collin (Sabrina): Peut-être que je peux apporter un complément.

M. Dumas (Guy): Allez-y. Oui, vas-y. Allez.

Mme Collin (Sabrina): Bien, simplement, peut-être juste...

Le Président (M. Kelley): Me Collin.

Mme Collin (Sabrina): Effectivement, dans notre perspective, il faut que la personne qui demande à bénéficier,

là, entre guillemets, du suicide assisté, il faut que, dans la chaîne d'événements qui va mener à sa propre mort, il faut qu'elle pose un geste concret. Alors, peu importe que ce soit d'avaler le médicament ou de... Écoutez, je ne sais pas quelles méthodes exactement peuvent être mises en place, mais effectivement c'est la position qui a été défendue par notre conseil: il faut que la personne pose un geste, dans la série d'événements qui va mener à sa mort, pour témoigner de sa volonté, aussi, de vouloir mourir. Je ne sais pas si c'est plus précis?

Mme Hivon: Bien, oui. Bien, tout à fait. En fait, ça clarifie, c'est la définition qu'on a généralement ou la compréhension qu'on a généralement de la distinction, outre la distinction de philosophie, qui est quelque chose, mais, dans la... je dirais, dans le geste comme tel, généralement c'est la distinction: c'est qu'il y en a un que c'est la personne elle-même qui ingurgite, alors que, dans l'autre, c'est ça...

Mme Collin (Sabrina): Si minime soit le geste...

Mme Hivon: ...c'est un médecin qui va donner la dose ou... Mais je voulais comprendre, dans cette optique-là...

M. Dumas (Guy): Et la nôtre...

Mme Hivon: ...si c'était bien votre état d'esprit.

M. Dumas (Guy): Oui, oui.

Mme Collin (Sabrina): C'est effectivement la position qu'on partage.

M. Dumas (Guy): Ce que vous posiez comme problématique tout à l'heure, c'est le patient qui dit: Finalement, je veux me suicider. Il dit au médecin de poser un acte pour qu'il...

Mme Hivon: Oui!

M. Dumas (Guy): Mais ce n'est plus un suicide, là.

Mme Hivon: Et, avec les cas, je comprends que c'est peut-être quelque chose qui... sur quoi vous vous êtes moins arrêtés comme Office des personnes handicapées, mais, quand vous faisiez référence, tout à l'heure, Dr Dumas, au fait que, pour ce qui était de l'euthanasie, peut-être que dans votre pratique vous aviez été confronté à trois cas où on vous aurait demandé ça, dans toute votre carrière. Tantôt, on parlait — je pense que vous étiez là — avec le groupe précédent de légiférer pour des cas exceptionnels, puis eux disaient: Bien, en fait, ce n'est peut-être pas juste l'exception; peut-être qu'en traitant nos minorités ou nos exceptions on envoie aussi un message à toute notre société, puis on traite le bien commun de toute la société.

Qu'est-ce qu'on fait avec ces cas-là qui sont peut-être plus exceptionnels mais qui, eux aussi, pourraient revendiquer un droit à l'égalité ou une volonté de ne plus souffrir en fin de vie et qui sont dans un cul-de-sac, en quelque sorte?

M. Dumas (Guy): Vous pensez à quels cas?

Mme Hivon: Bien, des cas... Bien, c'est ça que je veux vous entendre.

M. Dumas (Guy): Donnez-moi un exemple.

Mme Hivon: Bien, des cas de gens qui sont, par exemple, en phase terminale de cancer, ou des gens qui... et donc qui souffrent et qu'on a de la difficulté à contrôler les douleurs, et qu'ultimement ce qu'on leur offre, c'est une sédation terminale.

M. Dumas (Guy): Bien, écoutez, ce dont je vous parlais dans mon allocution, les trois cas auxquels je faisais référence, c'était avant l'arrivée des soins palliatifs. Depuis l'arrivée des soins palliatifs... Et j'ai discuté avec la personne en charge des soins palliatifs, dans mon milieu, qui m'a dit: Elle n'a pas souvenir de cas qu'ils n'ont pas réussi à soulager, et ça peut aller jusqu'à la sédation terminale, où finalement on va accélérer le décès du patient. Mais on l'a soulagé, il est confortable. Alors, si vous appelez ça de l'euthanasie, peut-être, là, mais, moi, j'appelle plutôt ça de rendre un patient confortable en fin de vie.

● (16 h 50) ●

Mme Hivon: Non, mais, justement, ici, on n'appelle pas ça de l'euthanasie, on fait une différence. Mais, pour beaucoup de gens qui ne sont pas des experts, pour eux, cette différence-là est très ténue...

M. Dumas (Guy): Oui.

Mme Hivon: ...et, pour certains, ils nous plaident que, quand le seul choix qu'il te reste, c'est, par exemple, de dire: Endormez-moi pour une période qui va m'amener à ma mort, entre ça et poser un geste où la mort arriverait à un moment x déterminé, ils ne voient pas tellement la nuance. Donc...

M. Dumas (Guy): Eux voient... C'est ça...

Mme Hivon: C'est ça.

M. Dumas (Guy): ...eux ne voient pas la différence, nous...

Mme Hivon: Le médecin la voit dans l'intention.

M. Dumas (Guy): Nous, on la voit, parce que, pour causer la mort, on peut injecter une surdose de morphine, par exemple, puis ça va se faire immédiatement. Ou bien on va soulager le patient en ajustant notre dose de morphine ou quelqu'autre analgésique que ce soit pour le rendre confortable, tout en sachant qu'on va devancer sa mort. Mais on ne le fait pas dans le but de le faire mourir immédiatement, on le fait dans le but de le soulager. Je vous accorde que la différence est très ténue, là, je vous l'accorde.

Mme Hivon: Merci.

Le Président (M. Kelley): Avant de terminer... Je ne sais pas, dans vos délibérations... Il y a certaines personnes qui sont venues ici témoigner que la possibilité de faire un suicide assisté comme un genre de police d'assurance peut curieusement prolonger la vie plutôt que...

Juste de le savoir qu'il y a cette possibilité, il y a des pilules sur la table à côté du lit... J'exagère un petit peu, mais, avec ça, la personne a une police d'assurance que vraiment, si la souffrance devient trop grave, il y a une porte de sortie. Et curieusement que ça peut même prolonger plutôt que... Et c'est quelque chose qui est là, qui ne va jamais être utilisé. Est-ce que c'est... quelqu'un a soulevé ça dans vos délibérations?

M. Dumas (Guy): Pas à mon souvenir.

Mme Collin (Sabrina): ...ça n'a pas fait l'objet de discussions comme telles au conseil d'administration, mais effectivement, lors de la rédaction, c'est forcément quelque chose sur lequel on a réfléchi. Puis je pense que, pour baser notre réflexion, on a regardé aussi beaucoup les statistiques de l'Oregon puis de Washington, où effectivement on constate que le nombre de prescriptions qui est fourni par année ne correspond pas au nombre de décès qui est constaté. Alors, effectivement, probablement qu'on peut considérer qu'il y a certaines personnes pour qui le fait d'avoir cette prescription-là en main apporte un certain soulagement moral qui suffit. Mais effectivement ça n'a pas fait l'objet de discussions, ça n'a pas été soulevé par les membres de notre conseil d'administration.

Mme Giroux (Céline): Mais nous avons par contre, et vous l'avez dans... je pense, c'est... vous l'avez dans votre mémoire... en tout cas, les statistiques dont parle Me Collin, on a donné, à titre d'exemple, l'État d'Oregon: 95 prescriptions en 2009, on a enregistré 53 décès liés au suicide assisté; et, dans celui de Washington, sur 63 prescriptions en 2009, 36 décès. Alors... Et puis, eux, ils sont... ils se sont positionnés finalement pour le suicide assisté.

Maintenant, si vous regardez ailleurs, on a aussi parlé des pays... ou des Pays-Bas. Je crois que, si... peut-être, on vous en a parlé dans vos travaux, hein, des Pays-Bas; eux, par contre, vont plus loin, parce qu'il autorisaient à la fois l'euthanasie et le suicide assisté. La Belgique et... Ça dépend des pays. Mais on se rend compte, comme votre préoccupation, vous venez de la signaler, que ce n'est pas parce qu'on a le liquide en face de soi que la personne va nécessairement le prendre. Elle peut ne pas le prendre à l'instant, elle peut le prendre un an plus tard ou deux ans plus tard. C'est la possibilité qu'elle a. Il y a des mères qui l'ont fait, dans certains pays, à deux et trois reprises. On a vu même, bon, des histoires racontées au cinéma qui sont basées sur la réalité. Et ce n'est pas si simple, même quand on a la possibilité de le faire, de passer à l'acte, c'est tout une autre chose.

Le Président (M. Kelley): Dr Dumas.

M. Dumas (Guy): Ça revient un peu à ce que je disais tantôt. La notion de qualité de vie varie d'une personne à l'autre et d'une période à l'autre de la vie, pour la même personne. Si vous me demandez, moi, aujourd'hui comment je considère ma qualité de vie, je vais vous dire que je la considère très bonne, alors qu'il y a 10 ans je la considérais très mauvaise. Alors... Et, en complément, ce qu'on disait tout à l'heure, je pense qu'il ne faut pas légiférer pour des exceptions, à mon avis.

Le Président (M. Kelley): Sur ça, il me reste à dire merci beaucoup, on a pris bonne note de votre

processus pour arriver à une position unanime. Un jour, en 2011, les personnes autour de cette table vont être condamnées au même exercice...

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): ...de digérer toutes les choses que nous avons entendues et essayer d'avoir une position. Alors, on a pris bonne note de votre processus. Et peut-être, si on a besoin des conseils, Mme Giroux, on va vous contacter, en 2011, pour voir comment vous avez réussi à le faire. Alors, merci beaucoup pour votre contribution à notre réflexion.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Colombe Le Houx de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 16 h 56)

(Reprise à 17 h 1)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Avant de céder la parole à notre prochain témoin, juste un rappel pour les personnes qui sont dans la salle: il y aura une période de micro ouvert jusqu'à la fin, alors les personnes qui ont une courte déclaration à faire à l'intention de la commission sont les bienvenues. Et, je pense, Pierre Lessard-Blais a fait l'identification des personnes, mais, s'il y a d'autres personnes qui veulent, allez voir M. Lessard-Blais, s'il vous plaît.

Le prochain témoin, c'est Mme Colombe Le Houx, accompagnée de M. René Côté, si j'ai bien compris. Alors, la parole est à vous.

Mme Colombe Le Houx

Mme Le Houx (Colombe): Merci, M. le Président. Mme la vice-présidente, Mmes et MM. les députés, je vous remercie de cette invitation à témoigner aux auditions publiques sur la question du mourir dans la dignité.

Mon nom est Colombe Le Houx. Je suis mariée à René Côté. Nous avons quatre fils, des belles-filles et neuf petits-enfants. Après l'obtention d'un baccalauréat en sciences de la santé à l'Université Laval et d'un certificat en enseignement collégial, j'ai enseigné pendant 22 ans au cégep de Sainte-Foy en soins infirmiers, la pharmacologie entre autres matières, et j'ai aussi encadré les élèves dans les établissements de santé. Je suis maintenant à la retraite.

Si je me suis particulièrement intéressée à ce sujet, mourir dans la dignité, c'est que, comme vous et bien des gens, j'ai remarqué beaucoup de confusion dans le public concernant cette question de l'euthanasie et du suicide assisté. Heureusement, dans votre excellent document de consultation, vous donnez, en pages 10 et 11, des définitions importantes à la compréhension des mots. Mais tous ne l'ont pas lu, et j'entends encore: Je ne veux pas être branché. Je ne veux pas être un fardeau pour ma famille et la société. Je ne veux pas être un boulet pour les autres. Je ne veux pas souffrir. Je ne veux pas vivre la déchéance. Je suis contre une longue agonie.

Alors, il m'arrive de devoir réexpliquer les termes employés. Par «euthanasie», au sens strict, on doit entendre une action ou une omission qui, de soi et dans l'intention,

donne la mort à des personnes handicapées, malades ou en fin de vie afin de supprimer ainsi toute douleur. Donc, l'euthanasie se situe au niveau des intentions et à celui des procédés.

Il faut distinguer de l'euthanasie la décision de renoncer à ce qu'on appelle l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire à certaines interventions médicales qui ne conviennent plus à la situation réelle du malade, parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats que l'on pourrait espérer ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille. Dans ces situations, lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience renoncer à ces traitements, qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins usuels dus au malade en pareil cas.

Il y a des besoins fondamentaux auxquels tout être humain aspire: l'hydratation, la nourriture, les soins d'hygiène, la chaleur et l'affection. Ces soins normaux sont accordés spontanément aux nouveau-nés. Pourquoi ne pas les offrir en fin de vie à ceux qui présentent une semblable dépendance? Ce sont des soins usuels qui ne peuvent pas être légitimement interrompus et qui ne pourraient en rien grever les budgets de l'État accordés à la santé.

Quels sont ceux qui demandent l'euthanasie? D'abord, j'ai assisté à une conférence intitulée *Euthanasie et l'expérience belge*, jeudi le 21 octobre dernier, au pavillon Pollack de l'Université Laval, donnée par M. Marc Desmet, médecin en soins palliatifs en Belgique, et qui a dit, et je cite: «Ce n'est pas en Afrique que les gens demandent à mourir. C'est peut-être que le seuil de tolérance à la frustration a énormément diminué chez les Nord-Américains et les Européens.» Fin de la citation. C'est en particulier l'homme des pays développés qui se comporte ainsi. Il se sent porté à cette attitude par les progrès constants de la médecine. Dans certains pays, même, des personnes n'hésitent pas à faire une déclaration anticipée d'euthanasie écrite, datée et signée.

Les choix contre la vie sont parfois suggérés par des situations difficiles ou même dramatiques de souffrance profonde, de solitude, d'impossibilité d'espérer une amélioration, etc. Un médecin néerlandais parlait de l'a b c d de ceux qui demanderaient l'euthanasie et le suicide assisté: a pour l'angoisse, b pour le burnout, c pour le contrôle — nous sommes une société de contrôle, on veut tout contrôler, on veut contrôler les budgets, on veut contrôler les effectifs, on contrôle les naissances, on contrôle la maladie, maintenant on veut contrôler la mort — et d la dépression.

Heureusement, la science, et la pratique médicale, est en mesure d'atténuer la souffrance physique, l'angoisse, la dépression par des approches thérapeutiques efficaces. Les recours à des analgésiques n'ayant pas comme finalité la mort sont légitimes pour soulager la douleur du malade, même si on doit augmenter les doses au risque d'abréger ses jours. Dans des cas de souffrance constante et insupportable, d'affection accidentelle... Comme par exemple, des soldats qui subissent des traumatismes sévères par l'explosion de bombes sont conduits à l'hôpital et placés sous sédation palliative ou sédation terminale.

La Maison Michel Sarrasin a son protocole de détresse pour des cas de grande souffrance. Des kits d'euthanasie en officine publique — eux, ils appellent ça... nous, nous appelons ça nos pharmacies — sont disponibles en Belgique et aux Pays-Bas. Ces coffrets de produits létaux et de matériel d'injection sont délivrés aux médecins

pour environ 60 euros. Il s'agit du Pentothal, puissant hypnotique qu'on utilise en anesthésie, et du Norcuron, un paralysant neuromusculaire à dose massive. La mort se produit en quelques minutes. 40 % des euthanasies se font à la maison.

Puisqu'il s'agit, dans mon cas, d'un témoignage personnel, je me permettrais de dire que je veux mourir de ma maladie, soulagée de mes douleurs, entourée des miens, dans la sérénité, afin que je ne craigne pas à tout moment la perfusion de Pentothal, que je ne craigne pas, dis-je, que l'instant fatal, l'heure venue, choisie par des intervenants, soit arrivé pour moi.

Dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie, les Pays-Bas, il y a de moins en moins de financement pour les soins palliatifs, moins de financement pour les soins de confort, moins de lits ou de personnel soignant pour accompagner les malades en fin de vie. On parle souvent des dérives inévitables.

Nous avons fêté l'anniversaire de naissance d'une parente âgée, l'été dernier, à Sarnia, en Ontario. Elle vit maintenant dans une résidence pour personnes en perte d'autonomie. Aux cinq langages de Gary Chapman, seul le toucher physique nous permettait d'établir un contact significatif. Quand on lui tenait la main chaleureusement, la regardant bien attentivement, elle parlait alors avec confiance de sa grand-mère, de son époux maintenant décédé, de son dernier enfant et son désir de revenir à la maison.

● (17 h 10) ●

Ici, j'ouvre une parenthèse. M. Gabriel Ringlet, aumônier de l'Hôpital de Louvain, reçut un jour un appel téléphonique d'un homme lui disant: Je viens de me bagarrer avec mes enfants. Ils ne veulent plus voir leur mère, qui a une tumeur cancéreuse de 10... 12 centimètres au visage et qui la défigure. M. Ringlet se rendit au chevet de la malade, lui toucha les mains, lui parla doucement, puis peu à peu ses traits se détendirent et un grand calme se produisit. Il dit au mari: Est-ce que vous touchez à votre épouse? Parce que parfois une forme de pudeur peut nous empêcher de le faire en public. M. Ringlet conclut: «Le toucher physique est la forme de communication fondamentale, la seule en soins palliatifs.»

Je reviens à ma belle-soeur. Malgré le fait qu'elle fut bien entourée et choyée ce jour-là, elle a chuchoté à quelques reprises, avec une voix faible et un visage inquiet: They're going to kill me. Et nous sommes en Ontario, où l'on ne parle pas de dépénaliser l'euthanasie. Qu'en sera-t-il au Québec pour ces personnes sans défense, si on légalise cette pratique? Je veux garder ma confiance envers le médecin qui me traite et l'infirmière qui me soigne. La mort est un moment vraiment mystérieux, mais la mort est un événement qui doit être entouré de respect et d'amour.

Vous connaissez le chanteur Jacques Brel, parolier et compositeur belge qui nous a charmés par ses chansons *Ne me quitte pas* ou *La chanson des vieux amants*. Voici un extrait de sa chanson *Ces gens-là*:

«Et puis il y a la toute vieille
Qu'en finit pas de vibrer [...]
Et qu'on attend qu'elle crève
Vu que c'est elle qu'a l'oseille
Et qu'on n'écoute même pas
Ce que ses pauvres mains racontent
[II] faut [...] dire, monsieur,
Que chez ces gens [...]
On ne cause pas [...]
On compte.»

Fin de l'extrait. L'oseille, au Québec, c'est le foin. Avoir du foin dans ses bottes, avoir de la fortune. Cette chanson, écrite en 1966, rappelle que ce n'est pas d'aujourd'hui que les gens comptent sur le foin de la toute vieille.

Marie de Hennezel, une psychiatre en soins palliatifs, raconte que, quand un malade lui dit: Finissons-en, elle se demande comment le comprendre. Finissons-en avec cette douleur? Finissons-en avec cette angoisse? Finissons-en avec cette solitude? Chez les personnes, le désir de vivre et le désir de mourir fluctuent constamment. Elles sont susceptibles de changer à tout moment et notamment en fonction de la qualité des soins, de l'accompagnement ou de la disponibilité des familles. Lorsque la douleur et la dépression sont traitées, la demande d'euthanasie disparaît.

Mais il n'y a pas que la douleur et la dépression. Il y a la perte d'estime de soi, le sentiment d'être une charge pour son entourage. La honte d'avoir à offrir aux autres une image de soi dégradée engendre en effet le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. L'entourage, confronté à sa propre angoisse, ne sait pas toujours combattre ce sentiment du malade. On sait combien cette souffrance-là de se voir diminué dépend aussi de la façon dont les malades se sentent considérés par leurs proches et par les soignants. Un malade diminué perçoit tout. Il sent les regards gênés, le malaise, le dégoût. Il a vite fait de comprendre le sens des visites qui s'espacent.

La pudeur, la discrétion, une certaine humiliation, on trouve un peu tout cela dans la souffrance de celui ou de celle qui préfère partir vite pour ne pas déranger les autres. Allons-nous le confirmer dans sa non-valeur en accédant à son souhait d'euthanasie? Ce serait alors le faire mourir deux fois, symboliquement et réellement, nous dit le Dr Emmanuel Goldenberg, psychiatre, qui a écrit *Mort, angoisse et communication*, donc le faire mourir symboliquement en le laissant croire à sa déchéance et à l'inutilité de sa vie, réellement parce que cela conduit à hâter la survenue de la mort naturelle. On tue ainsi le sentiment d'identité, puis la personne elle-même.

Une excellente présentation du mémoire de La Maison Michel Sarrazin vous a été faite par le Dr Michel L'Heureux et M. Louis-André Richard. Tout le monde aurait intérêt à visionner ce vidéo. Les soins palliatifs interviennent quand la guérison n'est plus possible. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible de ces malades. Les soins palliatifs accordent à la famille une place privilégiée dans l'organisation des soins avec une équipe interdisciplinaire. Si on soulage la douleur, si on entoure le malade, si on recherche son confort, si on lui montre qu'il a de la valeur pour nous, si on prend ses besoins en considération, le malade se sentira un être digne, il sera peut-être serein et pourra partir le plus paisiblement possible. L'apaisement, et la joie, qu'apporte ces intervenants en soins palliatifs aux malades est incroyable, au dire de quelques personnes.

Alors, la commission spéciale mourir dans la dignité... Le vrai critère de la dignité personnelle, celui du respect, de la gratuité et du service, semble être remplacé par le critère de l'efficacité, de la fonctionnalité et de l'utilité. L'autre semble être apprécié non pas pour ce qu'il est, mais pour ce qu'il a, pour ce qu'il fait et ce qu'il rend.

Pour conclure, je dirais que, lorsque quelqu'un réclame la mort, est-ce cela qu'il désire profondément? N'exprime-t-il pas en sourdine une tout autre demande de relation, d'engagement, d'amour que nous ne savons

pas entendre? La demande d'euthanasie est une ultime demande d'aide désespérée. Cette tentative de communication, cette demande d'aide sera-t-elle entendue par nous tous?

Je vous remercie de votre attention.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup pour la présentation. On va passer à une courte période d'échange avec les membres de la commission, d'une durée d'une quinzaine de minutes. Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Bonjour.

Mme Le Houx (Colombe): Bonjour.

Mme Charbonneau: J'espère que vous allez bien, tout le monde, oui? Vous êtes bien entourée.

Mme Le Houx (Colombe): Merci. Oui.

● (17 h 20) ●

Mme Charbonneau: Vous aviez raison de souligner la belle présentation qu'on a eue de la maison de Michel Sarrazin. Mais je vous dirais que toutes les présentations qu'on a eues étaient toutes aussi intéressantes. Quelle que soit la position qu'ils avaient, c'est toujours intéressant d'entendre les pour et les contre. Et je pense que vous avez compris que le rôle que nous avons, qu'on appelle ici, pour s'amuser un peu, puisqu'on n'est pas tous avocats... on se fait avocats du diable et on lance à ceux qui sont pour les contre, et vice versa. Donc, je vais vous interpeller sur les gens qui étaient pour.

Trois témoignages importants. Le premier, la famille Rouleau. Chez la famille Rouleau, il y a eu ce qu'on pourrait appeler un drame pour la famille et le soulagement pour un homme. M. Rouleau avait la sclérose en plaques et a choisi, puisque cette avenue-là ne lui était pas permise, de mettre fin à ses jours sans en aviser personne. Pourquoi a-t-il choisi de ne pas en aviser personne? Parce qu'il ne voulait pas que personne de sa famille soit taxé du geste ou de l'avoir accompagné dans ce geste. Donc, il a posé le geste fatidique et il s'est enlevé la vie.

La famille est venue nous faire un témoignage pour nous présenter la situation comme malheureusement une situation où on les... on a triché, on leur a enlevé des moments précieux, puisque, si M. Rouleau avait eu l'opportunité d'avoir une date, d'avoir le consentement, d'avoir le droit de parler avec son médecin et d'avoir un droit d'aide à mourir, il aurait peut-être fait le chemin plus longtemps avec sa famille, puisque, là, il a posé le geste quand il avait encore toutes ses facultés de le faire.

La famille est venue nous dire qu'elle n'était pas au départ d'accord avec l'idée du suicide, puisque M. Rouleau en parlait. Mais par contre, avec recul, maintenant ils se disaient: Savoir que ça nous aurait donné quatre, cinq, six ans de plus avec lui parce qu'il trouvait de l'aide auprès de la médecine pour l'aider à mettre fin à ses souffrances, on aurait eu... (panne de son) ...se gêner, pour se dire comment on s'aime puis pour faire le tour de notre vie avec lui de façon plus sereine. Alors, ils sont venus nous dire qu'en quelque part on devrait avoir un regard positif sur le droit de mourir.

On les a écoutés avec beaucoup d'attention. Qu'est-ce que je dis à la famille Rouleau si je ne permets

pas ce regard-là, cette porte-là qui pourrait être offerte à des gens qui, à un moment très précis de leur vie et de leur maladie, qui sont en fin de vie, parce qu'on parle toujours de la fin de vie, auraient accès à une aide à mourir?

Mme Le Houx (Colombe): Bien, moi, je dirais que, si on met le doigt dans l'engrenage de l'euthanasie, on risque beaucoup les dérives, parce que, voyez-vous, en l'an 2002, quand on a légalisé l'euthanasie en Belgique, bien les critères étaient que c'était pour des adultes consentants qui avaient demandé à plusieurs reprises, qui avaient signé la demande et avec deux médecins consentants. Mais là, maintenant, on se rend compte que parfois le deuxième médecin est appelé au téléphone, et puis il ne voit pas la patiente. Alors, ce sont des dérives. Quand on se met les pieds dans l'embranchement ou quand on ouvre la porte à l'euthanasie, eh bien, il y a beaucoup de dérives. Et c'est ce que je crains, moi, parce qu'actuellement on veut étendre l'euthanasie aux enfants malades et aux adultes déments. Alors, ce serait vraiment exagéré.

Et puis aussi, le Parlement belge a l'idée aussi d'abroger l'objection de conscience. Et puis on sait que dans le Code de déontologie des médecins, qui a été révisé en 1999 et en 2002, eh bien, il reste... le médecin a encore le droit à ses convictions personnelles.

Alors, c'est ça. C'est que, pour moi, ouvrir la porte, eh bien, c'est... il y a un glissement progressif qui se fait, et ça conduit vraiment à un laxisme, et aussi... parfois aussi il y a un déficit de contrôle. On a... Est-ce qu'il y a un registre des ventes et des retours des produits non utilisés? Alors, tout ça, c'est difficile à gérer, tout ça. Alors, c'est un peu ce qui m'effraie dans le fait, là, de légaliser l'euthanasie.

Mme Charbonneau: J'entends votre inquiétude. Je vous en relance une en disant: Vous savez, le taux de suicide chez les personnes âgées m'inquiète énormément. Il m'inquiète parce qu'il représente peut-être un appel à l'aide auquel on ne peut pas répondre. Donc, quand vous dites: Il n'y a pas de registre, l'encadrement est appelé à changer. Puis je pense que vous vous êtes très, très bien renseignée par rapport à ce qui se passe en Belgique. N'y a-t-il pas lieu de se dire que, plutôt que d'y voir là une crainte d'une dérive possible, que, nous, au niveau du Québec, on pourrait apprendre et entreprendre une démarche avec énormément d'encadrement qui ferait en sorte que cette dérive-là... Malgré que je crois que toute règle amène quelquefois à une forme de délinquance. On pourrait dire qu'on n'a pas le droit de boire avant 18 ans, on ne devrait pas rentrer dans les bars avant 18 ans, et, croyez-moi, j'ai trois enfants, je le sais, que des fois ça triche.

Mais, un coup qu'on a bien fait le tour de la problématique et qu'on regarde les pratiques qui se font ailleurs, croyez-vous, avec la confiance qu'on pourrait avoir avec nos professionnels, autant médicaux que légaux... Parce qu'on a compris qu'un dossier comme celui-là ne pouvait se gérer qu'avec l'ensemble d'une intervention professionnelle, autant légale que professionnelle... médicale. Et, quand je vous dis «médicale», je ne parle pas que du médecin, mais on parle des psychologues et tous les gens alentour de ça. Croyez-vous qu'on pourrait faire un encadrement qui fait en sorte que cette dérive ne soit pas, je vais dire, tellement possible, parce que de dire qu'elle ne serait pas possible, c'est presque d'assurer quelque chose que je ne peux pas vous assurer, mais qu'elle pourrait avoir un

encadrement suffisamment serré qui ferait que le dérapage est peu possible?

Mme Le Houx (Colombe): Bien, moi, je suis contre l'euthanasie, puis ce n'est pas seulement mon point de vue personnel. Dans toutes les traditions, que ce soient les traditions chrétienne, orthodoxe, juive, musulmane, bouddhiste, ils protègent la vie humaine en toutes circonstances. Même Aristote et Hippocrate étaient des païens et puis ils s'objectaient à ce qu'on tue des êtres humains. Alors, je suis... c'est ma position personnelle, là.

Mme Charbonneau: Je comprends et je comprends plus l'angle que vous prenez, aussi. Parce que, quand vous me nommez les agences, hein, vous avez dit, autant les catholiques, les Juifs, vous prenez un angle que j'appellerai, avec beaucoup de respect, parce que ce n'est pas... religieux. Mais le regard qu'on porte est aussi laïque, et les gens qui sont venus nous rencontrer pour nous parler de la possibilité de regarder cette avenue avaient plus une perspective éthique, une perspective de profession par rapport à la médecine, par rapport à la fin de vie et la douleur. Et, malgré le fait que les gens qui avaient une croyance pouvaient ne pas demander, parce que c'est une question de choix, ils nous disaient: Moi qui ai vécu ma vie, qui ai bien vécu, pourquoi je n'aurais pas droit à cette avenue-là, en vertu d'une croyance que peut-être je n'ai pas par rapport à mon voisin qui, lui, a une croyance qui fait en sorte qu'il ne va pas demander la même chose que moi pour sa fin de vie? Alors, quand je regarde la société dans laquelle je suis et que je respecte l'ensemble des gens qui sont alentour de moi, à qui dois-je tendre l'oreille?

Mme Le Houx (Colombe): À qui dois-je...

Mme Charbonneau: Tendre l'oreille. Qui dois-je écouter si, d'un côté, je dois regarder le côté éthique, d'un côté, je regarde le côté religieux, d'un autre, j'ai... je le regarde avec un oeil laïque? Comment je fais, comme groupe, pour bien entendre ce que ma communauté dit?

Mme Le Houx (Colombe): Eh bien, je pense qu'il y a une autonomie, mais il y a des limites à l'autonomie, elle n'est pas absolue. Il y a des lois et des règlements, puis l'euthanasie, et le suicide assisté, est régie par le Code criminel du fédéral. Alors, je pense que pour le moment on ne peut pas ouvrir cette porte.

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

Mme Hivon: Oui. Bonjour, Mme Le Houx. Merci beaucoup pour votre présentation. On sent que vous avez beaucoup fouillé votre sujet, et que ça vous intéresse, et que ça vous tient à coeur. Et c'est intéressant et on l'apprécie beaucoup que les gens prennent le temps de répondre à l'appel qu'on a lancé, parce que c'est ce qui donne un sens à notre travail. C'est surtout ce qui nous permet d'approfondir notre réflexion comme parlementaires, une réflexion, comme vous le savez, très, très sérieuse et pas simple du tout.

Alors, évidemment, le point de vue que vous exprimez est un point de vue qui nous a été exprimé par plusieurs personnes. Tout le monde a toujours des exemples ou des ajouts intéressants. Je trouve que votre présentation

était bien imagée, variée, avec des principes, des éléments plus, je dirais, personnels ou des questions plus vécues, même la chanson de Jacques Brel. Alors, merci beaucoup.

Moi, je veux revenir... Parce qu'évidemment le noeud, je pense, des gens comme vous qui nous font part de leurs craintes et qui s'opposent à la notion d'euthanasie, ça a trait beaucoup aux dérives, hein, qui pourraient arriver ou au non-respect de règles qu'on pourrait mettre en place. Et, moi, je vois un peu deux éléments centraux. C'est la question que ça doit venir de la personne elle-même. C'est la personne elle-même qui doit demander. Et tantôt vous avez dit quelque chose, là, pour imaginer votre propos, qu'à l'heure où la personne mourait, à l'heure où les intervenants pourront l'avoir décidé... Vous savez évidemment... Je pense que c'était pour imaginer quelque chose, une possible dérive, parce que vous savez que les gens qui militent ou nous demandent une ouverture, ils nous parlent en tout temps que ça vienne de la personne elle-même et dans un processus balisé. Donc, je voulais vous entendre sur le fait que vous dites que ça pourrait être des intervenants qui le décident et non pas la personne elle-même. Ça, est-ce que ça fait partie d'une crainte que vous avez parce que vous pensez qu'on n'encadrerait pas assez le fait que la demande doit être claire et venir de la personne elle-même?

● (17 h 30) ●

Mme Le Houx (Colombe): Oui, c'est ça, c'est la crainte de la dérive. Mais, étant donné que j'ai été une enseignante en soins infirmiers, il y a une infirmière québécoise qui est en Suisse allemande, où l'euthanasie est légalisée, puis elle dit que, quand la personne mourante disparaît, un bon matin, parce qu'elle est allée dans la salle d'euthanasie, alors elle a beaucoup de chagrin de ça parce qu'elle avait l'impression d'avoir tout fait puis de... réussi à l'accompagner puis à la rendre confortable. Alors, elle a beaucoup de peine à voir que finalement son travail n'a pas semblé efficace pour sa cliente, là.

Mme Hivon: Et vous... Moi, je comprends... Puis quelqu'un nous parlait de la souffrance des soignants ou des aidants, qui est aussi un élément présent. Mais évidemment certains nous disent qu'il y a des limites, il y a des limites à tout, il y a des limites à toute science, et que c'est sûr que les médecins et les infirmières, ils sont éduqués pour soigner, pour aider et pour soulager, et, pour eux, ça va toujours être un constat d'échec si quelqu'un meurt prématurément, si on n'est pas capable de soulager toute la douleur ou la souffrance d'une personne. Mais est-ce que, pour vous, il n'y a pas effectivement certaines limites dans la médecine, aussi avancée puisse-t-elle être, qui font en sorte que, comme société, il faut se demander ce qu'on fait avec ces cas-là, limites, je vous dirais, où on n'arrive pas à soulager ou à aider les personnes à finir leur vie comme elles le souhaiteraient?

Mme Le Houx (Colombe): Bien, normalement, c'est... on n'a pas à utiliser des moyens disproportionnés, mais utiliser des moyens proportionnés, des moyens usuels. Et c'est sûr que la mort est inéluctable, hein? On sait qu'on en finira là, alors il faut constater justement l'impuissance du médecin, qui ne peut pas aller jusqu'ou il désirerait se rendre.

Mme Hivon: Il me reste du temps pour une dernière?

Le Président (M. Kelley): Oui.

Mme Hivon: Le dernier élément que je veux aborder, c'est la question de la relation de confiance avec le médecin. Vous avez dit, et c'est aussi quelque chose qu'on a entendu, qu'en fait, si on faisait une ouverture, par exemple, à l'euthanasie, que ça pourrait miner la confiance qu'une personne pourrait avoir en son médecin ou à l'égard de la profession médicale. Évidemment, ça nous rend toujours perplexes. On comprend l'argument, mais en même temps ça nous rend perplexes parce que c'est comme de dire qu'en ce moment les gens auraient toute confiance dans le corps médical, alors que le corps médical est déjà très puissant pour faire beaucoup de choses. Comme par exemple, on le sait, vous le disiez vous-même d'entrée de jeu, quelqu'un peut être débranché, on peut cesser les traitements. Alors, il y a déjà beaucoup de pouvoirs dans les mains du médecin, sur lesquels on n'a pas toujours énormément de contrôle. On sait bien que même des personnes inaptes qui ne consentent pas peuvent être, par exemple, débranchées, on peut décider qu'il n'y a plus d'espoir, c'est leur famille qui prend la décision, tout ça.

Qu'est-ce qui fait en sorte qu'en ce moment vous avez confiance, j'imagine, dans le corps médical, malgré qu'ils aient déjà tous ces pouvoirs-là, et que, là, si on ouvrait, par exemple, pour une aide active à mourir comme l'euthanasie, vous avez peur que, là, on ne puisse plus avoir confiance dans le corps médical?

Mme Le Houx (Colombe): Oui, c'est ça, parce qu'actuellement, moi, j'ai beaucoup de considération pour les professionnels de la santé, les médecins, les infirmières, qui utilisent leurs connaissances, leur énergie pour les soins, là, que ce soit aux handicapés, que ce soit aux malades, que ce soit en fin de vie. Et puis l'euthanasie peut être une frustration pour eux, un échec. Bon, enfin, on en parle, de cette souffrance des soignants, là. Mais ce sont toujours les dérives qui m'inquiètent. Mais, pour le moment, bien j'ai confiance aux médecins et à tout ce personnel.

Mme Hivon: Merci.

Le Président (M. Kelley): Il me reste à dire, Mme Le Houx, merci beaucoup pour la qualité de votre présentation. Vous avez beaucoup réfléchi à la question.

Je vais suspendre quelques instants. Après, on a trois demandes de participation dans la période de micro ouvert. Alors, je vais suspendre quelques instants.

(Suspension de la séance à 17 h 35)

(Reprise à 17 h 38)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Je sais que les discussions continuent, c'est une bonne chose, mais on a deux demandes d'intervention, alors les courtes demandes. Je vais demander à Mme Christine Lachance de prendre place à la table, devant un des micros, et sentez-vous bien à l'aise, et pour une intervention de quatre ou cinq minutes, suivie par Gaétane Bergeron. Alors, Mme Lachance, c'est votre chance.

Mme Christine Lachance

Mme Lachance (Christine): Bonjour. Alors, moi, je viens pour faire le bilan de l'expérience de mes

20 dernières années. Je suis à la fois... j'étais responsable de la collection en bioéthique, éthique médicale, droit médical, à l'Université Laval. Je l'ai développée, fait connaître, j'allais au congrès de la Société canadienne de bioéthique, etc. Donc, intellectuellement, j'étais très impliquée en tout ce qui concerne l'éthique médicale, la bioéthique, et en même temps j'ai été aidante naturelle pour bien des membres de ma famille, dont tout particulièrement ma mère, ma belle-mère, mon mari et mon père. Et en plus de ça — et sur deux continents, ayant double nationalité — et en plus de ça, dans ma famille maternelle, nous sommes malheureusement, et depuis... depuis que l'on a des sources médicales, très atteintes par les maladies dégénératives cérébrales: arrière-grand-père, grands-parents, grands-oncles, tantes, cousins, cousines, même à ma génération. Donc, on est vraiment en contact avec la maladie, la dégénérescence, le cancer et le mourir, et ce, à tous les âges de la vie. Alors, je vais vous rendre compte de mon bilan.

● (17 h 40) ●

La première chose, c'est que depuis 20 ans je n'ai pu, étant une des survivantes, une des rares survivantes de la famille, je n'ai pu que constater une diminution des ressources: les ressources humaines, le personnel médical hospitalier, les ressources physiques, les lits en soins palliatifs. Les CLSC sont de moins en moins capables d'assurer les services. Malheureusement, les centres de santé sont de plus en plus sales — je ne vous donnerai pas d'exemple concret, mais vraiment on s'enfarge parfois sur les rouleaux de mousse — les personnes âgées, diminuées et incurables sont très mal... de plus en plus mal reçues aux urgences. On manque de respect envers elles, elles sont rudoyées, on sent qu'elles dérangent, et ça dérange vraiment le système.

En plus de ça, il y a eu une installation d'une lourdeur administrative: il y a de moins en moins de soignants, de plus en plus d'administration. Ma mère a été victime d'une forme de cancer du cerveau extrêmement rare, le 25e cas dans la littérature mondiale, occidentale, depuis la Deuxième Guerre mondiale, et nous avons eu d'excellents soins à l'hôpital, à l'époque, de L'Enfant-Jésus, nous avons un contact direct avec les médecins spécialistes et avec les infirmières. Et le dernier en date — ça, c'est il y a 20 ans — le dernier en date, c'est mon père, et qui est mort au mois de juin, et il y avait une lourdeur administrative. Il y avait tout plein d'intervenants, qui se contredisaient très souvent, mais, malheureusement, on n'arrivait pas à faire soigner mon père. Pendant six mois de temps, on s'est promenés à l'urgence, et on entrainait et on sortait mon père, et c'était l'horreur, c'était épuisant. Et il y avait moins de soignants mais une très grande lourdeur administrative, et c'était la croix et la bannière pour avoir des renseignements médicaux.

En plus, le recours nécessaire aux soins privés est de plus en plus présent. Même, mon père, on a dû engager des préposés aux malades pour la fin de semaine parce que, la fin de semaine, on coupe de moitié le personnel dans les hôpitaux parce que supposément il y a moins de malades. Mais les gens grabataires sont toujours là, ont toujours besoin des mêmes soins, et, comme ils sont mêlés aux gens qui sont malades avec des soins curatifs, mais ils passent après. Le personnel est débordé, et on a dû engager du personnel pour des soins privés.

La même chose pour mon mari, qui est mort du cancer après quatre ans de soins: j'ai dû prendre deux ans — heureusement, je travaillais à l'Université Laval, j'ai pris deux ans de congé à paiements différés — et j'ai engagé

à plusieurs reprises du personnel d'agences privées pour en prendre soin. J'ai même dû... Même l'infirmière-chef en oncologie à l'Hôtel-Dieu a dû se disputer carrément après que nous ayons fait trois visites à l'urgence avec mon mari, dont une où on nous a promenés entre deux hôpitaux, et a dû se disputer avec le CLSC pour que quelqu'un vienne à la maison changer ses pansements. Moi qui détestais les soins médicaux, j'ai appris à faire bien des choses, et j'ai aidé énormément mon mari.

Et toutes ces personnes-là dont j'ai pris soin ne voulaient pas mourir, sont restées présentes à la vie, étaient entourées. Mon père, jusque presque à la fin — je vous conterai après ce qui est arrivé — écoutait la télé. Il a toujours travaillé sur les quais, et il avait une chambre qui donnait sur les quais. Il avait ses jumelles, il surveillait le mouvement des bateaux, etc. Les gens aimaient la vie et jusqu'à la fin voulaient vivre. Mais, comme je vous dis, la famille, nous avons pris beaucoup de temps pour s'occuper d'eux et beaucoup d'argent. Si je n'avais pas eu les ressources matérielles que j'avais, autant pour mon père que pour mon mari, ils seraient morts bien avant, parce que ça a coûté très cher.

Ensuite de ça, l'autre constatation, c'est qu'aujourd'hui, avec... et il y a beaucoup de médecins et de scientifiques dans ma famille, doctorat et compagnie, et, aujourd'hui, grâce au progrès de la pharmacologie, au développement de la médecine, des nanotechnologies, nous pouvons soulager 95 % des douleurs physiques et psychologiques, et, grâce au progrès des nanotechnologies, de plus en plus on va pouvoir assurer, même aux grands paralysés, une possibilité de communiquer et même de bouger, dans certains cas.

Et on a aussi, au Québec, la possibilité de la cessation de traitements, qui a été pratiquée tant pour mon mari que pour mon père. Ils ont dit: À un moment donné, on arrête les traitements. Les personnes qui sont bien traitées, entourées et soulagées, comme je vous dis, ne veulent pas mourir, et, quant à moi, l'euthanasie doit demeurer l'exception. Je ne suis pas contre, parce qu'il reste des cas, il y a vraiment des cas, entre 5 % et 2 %, où malheureusement on ne peut pas soulager la douleur, et que ce soit psychologique ou physique, et je serais pour l'euthanasie, mais comme exception. Pour moi, la règle, ça doit être de véritables soins palliatifs, pas ce qui existe actuellement, mais l'accès aux soins palliatifs pour tous, quel que soit l'état de la personne, tant physique qu'au point de vue pécuniaire, etc... Mais, pour moi, l'euthanasie peut exister, mais très bien encadrée parce qu'on n'est pas à l'abri des dérives. C'est déjà arrivé dans d'autres pays, à d'autres époques, et pas si loin de nous. Et les Allemands n'étaient pas tous des Nazis ou des barbares assoiffés de sang et il y a eu des grandes dérives, il y en a eu au Japon, même aux États-Unis.

Et l'autre chose que je veux dire aussi, c'est qu'au Québec on a la possibilité de se payer des soins palliatifs de qualité. Je l'ai vécu avec ma mère dans les années quatre-vingt-dix, elle a passé deux mois et demi à l'hôpital. Elle a été extrêmement bien entourée, elle est morte tout doucement et... je veux dire, elle n'a pas... et pourtant elle avait un cancer du cerveau qui fait qu'elle était paralysée. Elle a pu parler jusqu'à la fin, il lui restait un bras qui bougeait, mais elle n'était pas angoissée, et tout s'est bien passé.

Par contre, avec mon père, ici même, à l'Hôtel-Dieu de Québec, ça a été l'horreur. Et il a... je dois vous

le dire, je sais que c'est très trivial, mais il ne voulait pas mourir, jusqu'au moment où il s'est retrouvé pendant une demi-journée... parce que nous ne sommes que deux, ma soeur et moi, et ma soeur est atteinte du Parkinson et elle n'a que 52 ans, et moi, j'ai été opérée pour les yeux et j'ai fait plein de complications; j'ai été quatre mois au grand repos. Et il a passé une demi-journée dans ses excréments — et il avait toute sa tête, il était très lucide — parce qu'il n'y avait personne pour venir le ramasser et personne ne voulait venir le ramasser. Et il nous a appelées en larmes et là il a dit: Je veux mourir, mais pas parce qu'il voulait mourir mais parce que malheureusement, et ça, je sais qu'on ne veut pas l'entendre, mais actuellement, dans les hôpitaux, les grabataires, c'est terrible, tout ce que j'ai vu avec mon père, c'est épouvantable. J'aurais un livre à écrire, et je vais l'écrire un jour.

Donc, les gens, ils n'ont pas de vrais soins palliatifs, ils ne sont pas bien traités. Pas parce que le personnel en général ne veut pas, mais parce que le personnel n'est pas en nombre suffisant, est débordé, est épuisé. Et le Québec peut se payer des soins palliatifs...

Le Président (M. Kelley): En conclusion, s'il vous plaît, parce qu'on est rendus à neuf minutes. Alors, j'ai dit cinq, on est à neuf, alors en conclusion, une autre minute.

Mme Lachance (Christine): Excusez. Oui, je suis un petit peu sourde, en plus.

Le Président (M. Kelley): O.K. Non, non. Mais on est rendus à neuf minutes, j'ai dit cinq, alors en conclusion, s'il vous plaît.

Mme Lachance (Christine): Ah oui? Bon. O.K. Alors, la possibilité, au Québec, c'est que nous avons des ressources naturelles, tout comme la Norvège, qui est beaucoup plus petite que nous mais la même population. Si nous avons une saine gestion de nos ressources naturelles, si on ne les brade pas, mais, si on fait comme pour l'hydro-électricité avec nos ressources énergétiques, on peut, avec un programme de redevances, se permettre de se payer des soins palliatifs. C'est possible au Québec. Et ma grosse crainte, c'est que la technocratie, non pas pour des raisons humanitaires, mais bien pour des raisons économiques, nous convainque qu'on doit aller vers la légalisation de l'euthanasie, vu la grande déshumanisation de la société actuelle. On ne veut pas entendre ce qui dérange. La mort, la maladie et l'absence de soins, ça dérange beaucoup. Voilà mon témoignage.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Lachance. Et je vais inviter maintenant Mme Bergeron, Gaétane Bergeron. C'est votre tour pour un autre cinq minutes, plus ou moins, comme on constate.

Mme Gaétane Bergeron

Mme Bergeron (Gaétane): Alors, moi, je suis infirmière retraitée, j'ai travaillé 35 ans dans le milieu hospitalier, j'ai trois diplômes de spécialisation: un en santé communautaire, l'autre en cardiorespiratoire et un autre en soins palliatifs. Alors, je suis très concernée par le mourir dans la dignité en tant que professionnelle et comme personne.

Puis qu'est-ce que ça signifie pour moi, mourir dans la dignité, c'est qu'on respecte mon corps, mon esprit, mes désirs, mes convictions, mon libre choix. Puis j'aimerais bien mourir autour de ceux que j'aime, y compris mon animal, si c'est nécessaire.

Aujourd'hui, est-ce que c'est utopique de penser ça? Moi, je pense que oui d'une façon et non d'une autre. Pour les plus favorisés, ils vont pouvoir profiter des milieux de soins palliatifs qui sont quasiment des milieux familiaux. Là, bien toute l'équipe prend en charge et le patient et la famille. C'est merveilleux de pouvoir mourir dans la sérénité comme ils le font, parce que j'ai eu connaissance, dans mes connaissances, qu'ils sont décédés là, puis, moi, j'ai trouvé ça extraordinaire; je voudrais même mourir dans un milieu comme ça.

● (17 h 50) ●

Par contre, il y a ceux qui vont mourir dans un milieu hospitalier. Bien, dans nos milieux hospitaliers, je vous dirai bien que les soins palliatifs, c'est tout nouveau. On n'a pas le personnel formé, adéquat pour être capable de répondre aux besoins, même si on y met tout notre coeur, toute notre énergie, là, ce n'est pas possible. Quoiqu'au moins ils sont en milieu médical, c'est déjà moins pire, il y a une certaine sécurité qui s'installe pour certains malades. Ceux qui n'ont pas de famille, par exemple, eux autres, ils mangent de la misère. S'ils sont, en plus, placés dans un milieu, là, comme de l'orthopédie, de la chirurgie, c'est bien de valeur, mais le personnel qui est là, là, il en a suffisamment à faire avec les soins de ces spécialités-là, puis ils ne peuvent pas s'occuper de l'état des monsieurs ou des madames en état de fin de vie.

Ceux qui peuvent mourir à la maison, ça aussi, c'est l'exception, puis je vais vous dire pourquoi. Parce que les aidants naturels, quoiqu'on ait des CLSC qui sont très bien organisés, les aidants naturels sont laissés un peu à eux-mêmes, parce qu'on leur demande de faire des choses comme donner des soins, ça va, mais injecter des substances sous-cutanées, soigner des plaies, tourner les malades, ça, ce n'est vraiment pas facile. Par expérience personnelle, moi, je suis infirmière, j'ai gardé ma mère 10 mois à la maison parce que j'avais la possibilité de la garder, puis j'étais bien entourée. Les aidants naturels, on les oublie, parce qu'eux autres aussi ils ont besoin de repos. Les CLSC, je trouve qu'ils donnent un excellent service, sauf que le personnel qui est là, il n'est pas seulement pour les personnes en fin de vie.

Est-ce qu'avec tout ça on peut se surprendre que les gens demandent de passer au suicide assisté? Moi, je dis que non, parce qu'aujourd'hui l'individualisme, la performance, c'est ça qui règne en maître un peu partout dans notre société. On y pratique même l'aveuglement volontaire. Alors, je pense qu'on n'investit pas assez nos énergies pour former des... pour ouvrir des départements pour les malades en fin de vie. On préconise peut-être mieux le paraître de la population, bon, puis on se dit: Bon, bien, ça paraît bien, ça, O.K., c'est correct. Mais qu'est-ce qu'il reste de la liberté des gens? Qu'est-ce qu'il reste de leur dignité?

Moi, je suis d'accord pour l'euthanasie. Il ne faut pas être... il ne faut pas être dupe, là: de l'euthanasie, il s'en fait dans nos milieux hospitaliers, comme il s'en fait en soins palliatifs dans les maisons de soins palliatifs. C'est de l'euthanasie passive, mais il reste que c'est de l'euthanasie pareil. Moi, j'accepterais l'euthanasie mais dans un cadre très restrictif. D'abord, il faut que le patient l'ait demandé. Il

faut que l'étude... que ça soit fait cas par cas, l'étude de ces patients soit faite cas par cas. Ensuite de ça, qu'on respecte l'âge de l'individu. Même si c'est un enfant qui est gravement malade, moi, je pense que les enfants malades ont plus de maturité que, des fois, leurs parents. Alors, moi, je pense qu'il faut aussi respecter les enfants. Ensuite, que le cas soit examiné par une équipe composée d'un membre de la famille qui soit le plus signifiant, du médecin traitant, de l'infirmière qui a suivi le patient, qu'on... aussi... je n'enlève pas le représentant religieux là-dedans, ça fait partie de l'individu dans son entité. Que l'on respecte les désirs du patient et son libre arbitre. Que l'on mette tout en oeuvre pour soulager la douleur physique, mais pas rien que la physique, la psychologique, monsieur, la psychologique, la morale de l'individu. C'est terrible comment est-ce qu'on peut oublier ça dans les milieux hospitaliers parce qu'on est surchargé de travail. Et que ce soit en fin de compte l'ultime solution.

Alors, je vous donne ma conclusion. Il revient à la société de décider des valeurs qui l'habitent et de celles qu'elle veut voir respectées. Que tous les administrateurs, tant gouvernementaux qu'hospitaliers ou autres, oublient leurs avantages pécuniaires et fassent pression auprès de nos représentants pour qu'on débloque des argents afin d'organiser les milieux hospitaliers en fonction du bien-être des malades incurables, peu important leurs statuts sociaux. Que le choix des souffrants soit considéré sans que les aidants ne soient pénalisés pour l'aide qu'ils ont apportée. Permettre à ces derniers de mourir selon leur propre décision. Donc, il revient à chacun de nous de déployer les moyens et les efforts pour que nos malades soient respectés, traités dignement, et ce, jusqu'à la fin de leurs jours. Peut-être arriverons-nous ainsi à restreindre les demandes de loi sur le suicide assisté et l'euthanasie. Merci beaucoup de votre attention.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Bergeron, Mme Lachance, également Mme Le Houx qui est toujours ici. Une des forces de la commission, c'est vraiment de donner la possibilité aux citoyens de partager leurs expériences personnelles et professionnelles. Je pense qu'on a vu un très bel exemple, à la fin de la journée, ici des personnes qui ont réfléchi, qui tiennent à coeur de ces questions; ce sont des questions qui sont très importantes, qui interpellent l'ensemble des citoyens et citoyennes du Québec. Alors, collectivement, merci beaucoup pour votre contribution, cet après-midi, à notre réflexion.

Sur ça, je vais ajourner nos travaux au vendredi le 19 novembre, à 10 heures, à la salle Lady Mabel de l'Hôtel Le Navigateur, à Rimouski, afin de poursuivre la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité. Bonne fin de semaine, tout le monde.

(Fin de la séance à 17 h 56)