ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mardi 26 octobre 2010 — Vol. 41 N° 14

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (14)

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 mardi 26 octobre 2010 — Vol. 41 N° 14

Table des matières

Auditions (suite)	1
AFEAS-Femmes en mouvement	1
M. Georges Sobolewski	6
Mme Hélène Bonin	12
Mme Marie-Dominique Rouleau	17
La Maison Michel Sarrazin	21
Association québécoise des retraité-e-s des secteurs public et parapublic (AQRP)	32
Mme Danielle Drolet	40
Mme Jocelyne Gagnon et M. Onil Dumont	41
Carpe Diem — Centre de ressources Alzheimer	48

Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

Mme Maryse Gaudreault
M. Germain Chevarie
Mme Véronique Hivon
Mme Monique Richard
M. Pierre Reid
Mme Francine Charbonneau
M. François Ouimet
M. Benoit Charette
Mme Danielle St-Amand
Mme Noëlla Champagne

* Mme Céline Duval, AFEAS-Femmes en mouvement
* Mme Madeleine Bourget, idem
* M. Michel L'Heureux, La Maison Michel Sarrazin
* M. Louis-André Richard, idem
* Mme Madelaine Michaud, AQRP
* M. Roch Perreault, idem
* M. Luc Vallerand, idem
* Mme Nicole Poirier, Carpe Diem — Centre de ressources Alzheimer
* Mme Marijke Desmet, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 26 octobre 2010 — Vol. 41 N° 14

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (14)

(Dix heures huit 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 aux auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

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

La Secrétaire: Oui, M. le Président. Mme Champagne (Champlain) remplace Mme Lapointe (Crémazie).

Auditions (suite)

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Alors, on a deux témoins pour ce matin. On va commencer avec l'AFEAS, représentée, entre autres, par sa présidente, Mme Céline Duval. Alors, sans plus tarder, Mme Duval, la parole est à vous pour environ une vingtaine de minutes, suivies par une période d'échange avec les membres de la commission. Bienvenue!

AFEAS-Femmes en mouvement

Mme Duval (Céline): Merci. Je vous présente Mme Madeleine Bourget, qui m'accompagne. Elle est deuxième vice-présidente à l'AFEAS.

Organisme sans but lucratif fondé en 1966, l'AFEAS regroupe 12 000 Québécoises qui travaillent bénévolement au sein de 300 groupes locaux répartis en 12 régions. L'AFEAS a pour mission de défendre les droits des femmes et de travailler à l'amélioration de leurs conditions de vie et de travail. C'est par l'éducation et l'action sociale concertée qu'elle concourt à la construction d'une société fondée sur les valeurs de paix, d'égalité, d'équité, de justice, de respect et de solidarité. L'AFEAS fait partie d'organismes ou de regroupements québécois, canadiens et internationaux pour faire avancer ses dossiers.

Par ailleurs, l'AFEAS remplit sa mission grâce à l'engagement de ses membres, dont voici les principales caractéristiques. Je vous laisse en prendre connaissance.

● *(10 h 10)* ●

Dans ses multiples actions et prises de position, l'AFEAS vise l'autonomie des femmes sur les plans social, politique et économique afin qu'elles puissent participer de plain-pied à la vie démocratique du Québec, et ce, à tous les paliers. Depuis sa fondation, l'AFEAS travaille sur différents enjeux concernant les Québécoises et les Canadiennes, notamment: l'égalité entre les femmes et les hommes dans toutes les sphères de la société; la reconnaissance du travail non rémunéré, dit invisible, des femmes au sein de la famille comme mères et aidantes; l'accès à des services de santé et de qualité dans tous les milieux; des mesures pour contrer la violence envers les filles et femmes de tous âges et dans tous les milieux.

Par sa présence et le réalisme de ses interventions, elle a acquis une crédibilité comme interlocutrice auprès des instances décisionnelles et des organismes du milieu.

Mme Bourget (Madeleine): Les progrès de la recherche en matière de santé et de soins, la disponibilité de nouveaux traitements et de médicaments de plus en plus puissants, particulièrement en fin de vie, offrent aux malades de nombreuses alternatives. Ces changements soulèvent d'importantes questions de droit et d'éthique, que ce soit en termes d'acharnement thérapeutique, de refus de traitement ou de choix de fin de vie. Les Québécoises et les Québécois en débattent depuis plusieurs années, et on note une nette évolution des opinions. En plus d'être interpellés régulièrement par des cas concrets largement médiatisés, plusieurs d'entre nous vivent des expériences plus ou moins difficiles en accompagnant nos proches en fin de vie.

Le Dr Marcel Mélançon, dans son livre *Mourir dans la dignité*, paru en 2008, constate, à partir de sondages, que la majorité des citoyennes et des citoyens du Canada sont favorables à l'euthanasie.

D'autre part, en 2007, dans le cadre d'une vaste enquête canadienne dirigée par le Dr Keith Wilson, 379 patientes et patients en soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Québec participaient à des entrevues. Parmi ces personnes aux portes de la mort, 40 % ont dit envisager de demander un suicide médicalement assisté si leur situation se détériorait, et 63 % croyaient que le Canada devrait légaliser le suicide médicalement assisté.

Au Canada, le débat sur la législation du droit de mourir dignement dure depuis plus de 15 ans. À quatre reprises, en 1994, 2005, 2008 et 2009, des projets de loi ont été déposés au Parlement canadien. Toutefois, aucun ne s'est jamais rendu plus loin qu'en première lecture. En 2005 et en 2008, le déclenchement des élections fédérales faisait mourir ces projets au feuilleton de la Chambre.

J'attire votre attention sur le fait que les deux paragraphes qui suivent présentent le processus démocratique de l'AFEAS et la façon dont ses membres ont pris position dans le présent dossier. Je sais qu'il y a quelques jours une membre AFEAS s'est présentée devant vous et a mis en doute la validité du processus démocratique de l'AFEAS. Je peux vous assurer que, depuis 2006, par le biais de l'outil qu'est notre guide d'animation et de notre revue *Femmes d'ici*, les informations ont circulé en ce qui a trait à l'euthanasie et au suicide assisté. Ce n'est qu'après de sérieuses discussions que des membres ont elles-mêmes formulé des propositions qui furent étudiées lors de nos assemblées générales, auxquelles les membres étaient représentées par des déléguées qu'elles ont elles-mêmes choisies. Évidemment, nos positions sont celles d'une majorité, parce que les opinions étaient partagées, mais, comme vous le savez certainement en tant que politiciens et politiciennes, la démocratie ne peut se résumer en une question d'unanimité.

Je poursuis donc la lecture de notre mémoire. En 2006-2007, au moment où des cas se retrouvaient devant les tribunaux, l'AFEAS conviait ses membres et la population

à participer à des activités Femmes d'ici, sous le thème *Suicide assisté: choisir pour soi?* La question à débattre était la suivante: Quand la médecine ne peut plus rien faire pour nous, devrions-nous avoir le droit de mourir comme on l'entend, selon notre volonté, au moment voulu et en recevant l'aide du monde médical?

Cette réflexion et ces discussions ont conduit les membres de l'AFEAS à prendre position. Dans un premier temps, en 2007, elles réclament que toute personne en fin de vie ait accès à des soins palliatifs de qualité. Puis, en 2008, elles demandent à la Chambre des communes du Canada d'étudier le projet de loi privé C-562 visant à décriminaliser l'aide à mourir. Plus récemment, en 2009, les membres AFEAS réclament une assistance médicale adéquate pour toute personne en phase terminale qui décide de mettre fin à ses souffrances.

Les médecins admettent, eux aussi, que les règles doivent être examinées, clarifiées et changées pour refléter cette nouvelle réalité. Le Dr Louis Godin affirme que «ce débat de société est devenu incontournable. Il est temps que ce sujet tabou ne le soit plus, justement. Cette question concerne les médecins, il est vrai, mais également l'ensemble de notre société.»

De son côté, le Dr Yves Lamontagne affirmait dans un communiqué, le 4 novembre 2009: «Le statu quo législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique vécue par les patients et les médecins et limite le développement des soins appropriés en fin de vie. Il faut sortir de la logique de droits actuelle pour aller vers une logique de soins appropriés et adopter le cadre législatif en conséquence. Ce cadre législatif doit permettre de rassurer les patients, les médecins et la société à l'effet que les soins prodigués soient les plus appropriés possible.»

«L'euthanasie dans des situations exceptionnelles pourrait être considérée par le patient et son médecin comme une étape ultime et nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins appropriés et de qualité.»

L'euthanasie est l'acte de mettre fin, en toute connaissance de cause et volontairement, à la vie d'une autre personne, par compassion, pour abréger ses souffrances. Par exemple, à la demande de son patient, le médecin lui injecte une substance qui cause sa mort. Avec l'euthanasie, c'est une autre personne qui doit exécuter l'acte qui entraîne la mort du malade. L'euthanasie est un acte illégal en vertu du Code criminel canadien. En vertu de ce code, «est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans quiconque, selon le cas:

«a) conseille à une personne de se donner la mort;

«b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non».

D'autre part, une personne doit donner un consentement libre et éclairé aux soins qu'elle doit recevoir. Elle ne peut pas être soumise à des soins sans son accord, que ce soit pour des examens, des prélèvements, des traitements ou toute autre intervention. Une personne peut donc refuser des soins. Elle peut même décider de faire cesser ses traitements, comme débrancher un respirateur, arrêter la chimiothérapie, même si sa survie est en jeu et que la mort peut s'ensuivre peu de temps après. Dans un tel cas, on ne peut pas parler d'euthanasie ni d'aide au suicide. Le fait, pour un malade, de refuser des soins ou de vouloir arrêter des traitements en cours est permis par la loi. L'arrêt ou le refus de traitement est un acte légal en vertu du Code civil du Québec.

Dans l'esprit de bien des gens, la frontière est encore floue entre l'euthanasie, le suicide assisté et les soins que l'on peut ou non donner ou arrêter de donner à un patient. Même chez les médecins et les infirmières qui travaillent auprès des mourants, ces notions ne sont pas toujours claires. Dans le doute, certains ne veulent pas aller à l'encontre de leurs propres valeurs ou risquer de poser un acte irréparable ou criminel.

Certains médecins craignent des poursuites s'ils posent un geste mal interprété auprès d'un patient. Résultat, les pratiques du monde médical ne sont pas les mêmes partout. D'un hôpital à l'autre, d'une équipe soignante à l'autre, on ne traitera pas la mort de la même façon. En fait, au Québec, quand la mort approche, on intervient même plus qu'ailleurs. «Au Québec, plus la mort est proche, plus on recourt à des tests[...], à des traitements médicaux et chirurgicaux, et même à des interventions majeures. [...]il convient[...], de s'interroger sur nos façons de faire avec les usagers en fin de vie.»

Bien sûr, les derniers moments ne sont pas toujours aussi pénibles. Des normes guident la pratique médicale. Les progrès de la médecine aident à soulager le mal. Mais, malgré toute la bonne volonté du monde, il arrive encore que des expériences malheureuses se produisent. Donc, pour éviter qu'une agonie prolongée ne prive certaines personnes de leur dignité et du contrôle de leur vie, des voix s'élèvent pour réclamer, en dernier recours, le droit de mourir dignement. Autrement dit, le droit de mourir à l'heure de son choix, en étant aidé dans cette ultime étape.

En juin 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiait sa politique...

Une voix: Es-tu à la page 8, toi?

● *(10 h 20)* ●

Mme Bourget (Madeleine): Excuse-moi. Excusez-moi. Bon. Les soins palliatifs de fin de vie. L'Organisation mondiale de la santé définit comme suit les soins palliatifs: «Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, [ainsi que] par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

«Les soins palliatifs ― entre autres ― procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort[...], peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, [et] sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie...»

En juin 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiait sa Politique en soins palliatifs en fin de vie. Cette politique visait quatre grands objectifs: l'équité dans l'accès aux services partout au Québec; la continuité de service entre les différents sites de prestation; la qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires; la sensibilisation des intervenantes et des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

Bien que toutes les régions du Québec semblent offrir des services de soins palliatifs, tout indique cependant que l'organisation de ce type de services accuserait d'importantes lacunes et souffrirait d'un manque de ressources appropriées. Il semble communément admis que les personnes malades aient accès tardivement à une approche palliative. D'autre part, certaines équipes médicales administrent des traitements curatifs qui prolongent la vie d'une façon indue, et d'autre part les personnes malades ne sont pas toutes orientées vers des lieux adaptés à leurs besoins particuliers pour la phase palliative.

Les modes actuels de prise en charge de la clientèle ayant besoin de soins palliatifs soulèvent des problèmes d'accessibilité, d'équité et de continuité des services. Plusieurs personnes, faute d'un contrôle adéquat de leurs symptômes et de leur douleur, meurent encore aujourd'hui dans des souffrances injustifiées. Les soins palliatifs doivent progressivement devenir disponibles à compter du moment où la guérison devient improbable, sinon irréaliste. D'ailleurs, l'AFEAS réclamait en 2007 que «le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec investisse davantage de ressources humaines, matérielles et financières dans les soins palliatifs».

Afin d'améliorer la qualité de vie des patientes, des patients et de leurs familles, il faut prévenir et soulager leurs souffrances. Les soins palliatifs doivent donc continuer à être développés pour desservir adéquatement toutes les régions du Québec et répondre jusqu'au bout aux besoins des personnes qui ne souhaitent pas être aidées à mettre fin à leurs jours comme à celles qui le souhaiteront à leur heure.

Mme Duval (Céline): Les membres de l'AFEAS croient que les soins palliatifs, aussi efficaces soient-ils, ne doivent en aucun cas priver une personne de pouvoir décider d'abréger ses souffrances, autant physiques que psychologiques. «Si [...] la mort fait partie intégrante de la vie, alors la mort comme étape de la vie a droit à la protection constitutionnelle prévue par l'article 7 [du Code civil]. Il s'ensuit que le droit de mourir avec dignité devrait être aussi bien protégé que n'importe quel autre aspect du droit à la vie.» Ainsi s'exprimait, en 1993, le juge dissident Peter Cory lors du refus fait à Sue Rodriguez de faire casser par la Cour suprême du Canada l'interdiction légale à être aidée par un médecin pour mourir dignement.

Dans un mémoire présenté au comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, le Conseil unitarien du Canada s'exprimait, en 1995, dans les termes suivants:

«Il est injuste de contraindre quelqu'un à vivre contre son gré. Une loi qui n'autorise pas une telle personne à demander de l'aide manque de compassion. [...]la loi doit être changée de manière à traiter avec compassion les désirs clairement énoncés des personnes qui estiment que leur maladie incurable sape leur dignité et la valeur de leur vie.»

Le droit de choisir sa destinée jusqu'à son terme, en accord avec ses valeurs et ses croyances, est une question de liberté, d'autonomie et d'égalité. Il s'agit ici de bien commun et de respect des droits individuels. Ce n'est pas une question de religion. La religion des uns ne doit pas devenir la loi des autres. La vie est sacrée, mais assister un être humain à mettre fin à ses jours, à sa demande, peut aussi devenir un acte sacré de compassion si on s'assure que la personne n'est pas en détresse psychologique, qu'elle a reçu du support médical et affectif et l'aide spirituelle reliée à ses croyances.

«Il est injuste de contraindre quelqu'un à vivre contre son gré.» La légalisation du droit de mourir dans la dignité donnerait à toute personne le choix de mourir quand sa qualité de vie serait devenue nulle, de mourir quand ses souffrances seraient devenues intolérables, de vivre sa mort dans des conditions dignes et respectueuses.

L'idée n'est pas de généraliser l'euthanasie, mais de la permettre exceptionnellement au petit nombre de Canadiennes et de Canadiens qui auront besoin, le moment venu, d'aide médicale pour mettre fin à leurs jours. En Belgique et aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légale, 10 % des gens font un testament de vie, mais seulement 1,5 % à 1,7 % se font aider à mourir le moment venu.

Le système actuel condamne les malades au risque des pires abus, à des suicides ratés en secret, à des morts qui arrivent trop tôt de peur de ne plus être physiquement capables d'y pourvoir soi-même si on attend trop tard. Si le droit de mourir dignement et d'y être aidé était reconnu légalement, il serait en même temps sujet à une pratique contrôlée et fermerait la porte aux abus, à la discrimination et au secret.

À l'occasion de son congrès annuel tenu, en août 2009, à Chicoutimi, l'AFEAS a demandé au ministre de la Justice du Canada d'amender l'article 241b du Code criminel canadien pour accorder exceptionnellement: à une personne en perte d'autonomie, ou qui souffre d'une maladie incurable, invalidante, ou qui éprouve des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective d'un soulagement, le droit de recevoir par un médecin, assisté d'une équipe soignante multidisciplinaire, l'aide nécessaire pour mettre fin à ses jours si elle en a exprimé préalablement le désir de façon libre et éclairée; à un médecin le droit de mettre fin aux jours d'une personne qui en a préalablement exprimé le désir, de façon libre et éclairée, si elle est en perte d'autonomie, ou souffre d'une maladie incurable invalidante, ou qu'elle éprouve des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement.

Les membres de l'AFEAS ne se sont pas prononcés sur les critères et exigences pour avoir accès à l'euthanasie. Toutefois, elles ont manifesté une forme d'accord avec les critères formulés dans le projet de loi privé C-562, qui précisait que seul un médecin pourra procurer l'aide à mourir dignement. Ce médecin devrait avoir reçu confirmation écrite du diagnostic d'un autre médecin, être assuré que la personne était lucide et non contrainte au moment de consigner ses demandes par écrit, avoir informé la personne des conséquences de sa demande et des autres possibilités qui s'offrent à elle, agir selon les modalités indiquées par la personne, modalités que celle-ci peut révoquer en tout temps. La personne qui demande d'être aidée à mourir devrait être âgée d'au moins 18 ans, continuer, après avoir essayé ou expressément refusé les traitements appropriés et disponibles, à éprouver des douleurs physiques ou mentales aiguës, sans perspective de soulagement, ou être en phase terminale, avoir remis à un médecin, alors qu'elle était lucide, deux demandes, écrites à 10 jours d'intervalle, indiquant expressément son consentement libre et éclairé d'opter pour la mort.

Avant de lire la conclusion, je dois vous informer que le texte déposé en juillet a été modifié. En effet, au moment du dépôt de notre mémoire, notre assemblée générale d'août dernier n'avait pas eu lieu. Lors de cette assemblée, de nouvelles propositions concernant le droit de mourir dignement ont été déposées. À la suite de ces

discussions, nous devons nuancer et clarifier les propos de la première conclusion. Voici donc le texte de la nouvelle conclusion, que vous avez reçu, je crois.

Au cours des prochains mois, la réflexion des membres de l'AFEAS se poursuivra dans le but de préciser le cadre dans lequel une personne en perte d'autonomie, ou souffrant d'une maladie incurable invalidante, ou éprouvant des douleurs physiques et mentales aiguës sans perspective de soulagement pourra exprimer clairement, sans équivoque, sa volonté de cesser son combat pour vivre et d'être aidée à mourir.

L'établissement du cadre dans lequel se prendront de telles décisions est primordial pour qu'aucune dérive ne soit possible. Il faut que les balises soient claires et précises pour que chaque individu puisse exprimer librement son propre choix, sans aucune contrainte et avec la parfaite connaissance des options qui s'offrent à lui. Il serait essentiel que tous les services de fin de vie, soins palliatifs et autres, soient disponibles et efficaces, et ce, partout au Québec pour que les malades aient un véritable choix et ne se sentent pas forcés d'aller vers une option par défaut, faute de services adéquats ou suite à des pressions indues d'autres personnes.

● *(10 h 30)* ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Duval et Mme Bourget. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission, et je suis prêt à céder la parole à Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Alors, merci beaucoup, M. le Président. Mmes Duval, Bourget, alors bienvenue. C'est toujours un grand plaisir de vous recevoir, les membres de l'AFEAS, parce que vous êtes des pionnières dans bien des dossiers sociaux, dont celui-ci, et nous sommes très heureux de vous recevoir. Nous sommes heureux aussi de la mise au point que vous avez faite tout à l'heure; c'était très important de le faire, et vous l'avez fait de façon très louable.

Alors, vous représentez 12 000 Québécoises, 300 groupes, 12 régions, urbaines, semi-urbaines, rurales. Alors, c'est intéressant parce que vous présentez le point de vue aussi... Une de vos membres sur deux a 65 et plus, alors, qui... très touchées par les dossiers qui... dont on parle depuis quelques semaines. Alors, bienvenue à vous, comme...

Votre mémoire était très, très intéressant. Vous faites vraiment un beau portrait, là, de l'histoire, l'historique du dossier puis ce qui nous amène aujourd'hui à en parler de façon plus contemporaine, si on peut dire.

J'ai quelques questions pour vous. Comme vous le savez, le dossier est très polarisé. Il y a des gens qui sont très en faveur, des gens qui sont très opposés, même parmi vos membres; on en a eu la démonstration à Montréal.

Vous parlez aussi, dans votre mémoire... D'abord, je vais vous amener à la conclusion. Vous nous dites, dernier paragraphe, qu'«il sera essentiel que tous les services de fin de vie, soins palliatifs et autres, soient disponibles et efficaces, et ce, partout au Québec pour que les malades aient un véritable choix et ne se sentent pas forcés d'aller vers une option [ou une autre]». Alors, on sent que vous êtes en faveur pour la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, dans votre mémoire. Mais est-ce que, vous, il y a une... Est-ce qu'il faut vraiment avoir offert tous les soins, dont les soins palliatifs, partout au Québec avant de penser à légaliser? Est-ce que c'est conditionnel?

Mme Duval (Céline): Non, pas vraiment. Ce qui a été beaucoup discuté au congrès cet été, c'est qu'étant donné que nos membres viennent de partout au Québec elles ont soulevé que les soins palliatifs n'étaient pas disponibles partout, et, comme les soins palliatifs ne sont pas disponibles, qu'est-ce qu'il reste comme alternatives? Si je n'ai rien pour m'aider à terminer ma vie, est-ce que je pourrais avoir au moins d'autres types de soins disponibles? C'est là qu'on est à se poser la question.

Mme Gaudreault: Alors, pour vous, ce n'est pas une condition sine qua non, là, même si, justement, dans les milieux semi-urbain ou rural, il n'y a pas des soins palliatifs tels que décrits, là, dans votre mémoire...

Mme Duval (Céline): Dans un monde idéal, il y aurait d'abord les soins palliatifs de très grande qualité partout, ensuite on pourrait penser à autre chose. Mais on sait que concrètement ça ne se réalise pas.

Mme Gaudreault: Bien, ça va être... ça va prendre... C'est à moyen terme, moyen et long terme, de pouvoir offrir ces précieux services partout au Québec. Alors, ça, c'est très bien, vous avez clarifié ça.

J'ai une autre question aussi. À la page 10, le *Droit de choisir*, vous faites référence que tout le monde... personne ne devrait être privé de pouvoir décider d'abréger ses souffrances, que ce soit physiques ou psychologiques. Et vous faites aussi référence, à la page 12, par rapport à la personne qui demande d'être aidée à mourir, vous faites référence à quelqu'un qui éprouve des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement. Qu'est-ce que c'est, pour vous, des douleurs mentales aiguës? Est-ce que c'est une personne qui est apte à prendre la décision? Vous savez, c'est ça, l'argumentaire des personnes qui sont contre: les risques de dérive par rapport à des personnes qui ne peuvent pas prendre la décision libre et éclairée. Alors, pour vous, c'est quoi, une personne qui présente des problèmes mentaux aigus?

Mme Duval (Céline): Moi, je dirais plus, dans la personne qui perd sa dignité, qui ne se reconnaît plus comme elle-même dans ce qu'elle est obligée de vivre, qui doit... la personne qui était fière, qui était capable de prendre soin d'elle, qui tout à coup devient totalement dépendante, à tous les aspects, et que ça affecte sa qualité intellectuelle, ça affecte sa personnalité, dans le sens qu'elle ne se reconnaît plus dans ce qu'elle doit vivre, et ça la rend très malheureuse dans ça.

Mme Gaudreault: Merci, M. le Président. Alors, pour vous, vraiment, c'est une souffrance psychologique plus qu'un problème mental.

Mme Duval (Céline): Oui.

Mme Gaudreault: Alors, c'est toujours dans une perspective d'une personne qui peut prendre une décision libre et éclairée par rapport à ses souffrances physiques et psychologiques.

Mme Duval (Céline): C'est ça.

Mme Gaudreault: À aucun moment, dans votre mémoire, vous ne citez le suicide assisté, mais c'est les

deux, là, que vous... Vous vous êtes prononcés par rapport aux deux, euthanasie et suicide assisté, ou vous faites une différence entre les deux?

Mme Duval (Céline): Il y a une différence. On le souligne, là, dans...

Mme Gaudreault: Je ne l'ai pas repéré.

Mme Duval (Céline): Dans l'euthanasie, il y a quelqu'un qui le fait pour... qui prend la décision ou qui le fait, tandis que, dans le suicide assisté, c'est le malade ou la... qui décide lui-même, qui demande.

Mme Gaudreault: Ma question, c'est que, vous, vous êtes... votre organisme, là, vous êtes en faveur des deux: de l'euthanasie et du suicide assisté?

Mme Duval (Céline): Pour l'instant, il semble que oui.

Mme Gaudreault: Il semble que oui. Alors, moi, je n'ai plus de question, M. le Président, Merci.

Le Président (M. Kelley): Pardon pour les travaux qu'ils sont en train de faire au parlement. L'hiver s'en vient, alors il veut à tout prix compléter. Mais on va continuer quand même. M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci, M. le Président. Mme Duval, Mme Bourget, merci d'être là. Merci pour votre belle contribution à cette grande réflexion sur un sujet extrêmement délicat et, bien entendu, fort complexe.

Vous vous dites favorables à l'euthanasie mais de façon exceptionnelle. Vous en parlez dans votre mémoire, à la page 11, vous l'avez exprimé également. Vous dites: «L'idée n'est pas de généraliser l'euthanasie, mais de la permettre exceptionnellement [à] un petit nombre de Canadiens et Canadiennes...» Est-ce que je comprends... Puis là j'ai eu ma réponse également à la page 12, je pense. Mais j'aimerais ça vous entendre là-dessus. Est-ce que je comprends que, pour ce qui est des personnes qui sont inaptes, des personnes qui sont atteintes de maladies cognitives, entre autres la démence, les maladies de l'Alzheimer... Bon, est-ce que, pour ces personnes-là, vous vous êtes positionnés contre l'accès à ce droit potentiel qui...

Mme Duval (Céline): Bien, vous avez eu justement votre réponse: il faut que la personne soit capable, lucide et qu'elle ait écrit deux demandes. Donc, une personne qui n'a pas ses capacités cognitives ne peut pas le faire. Donc, l'euthanasie ne peut pas être utilisée pour des personnes qui souffrent de problèmes qui les empêchent de décider par elles-mêmes.

M. Chevarie: Même si... dans la situation ou le contexte où la personne aurait écrit, élaboré un testament de fin de vie où elle préciserait expressément cette volonté-là d'avoir accès à l'euthanasie au moment où elle serait inapte mentalement à prendre une décision éclairée, mais qu'elle laisserait à un proche le choix de décider dans ces circonstances-là?

● *(10 h 40)* ●

Mme Duval (Céline): On n'en avait pas discuté à ce moment-là. Quand on a étudié ce dossier-là, c'était plus dans le but d'autoriser la légalisation. On n'a pas regardé les points particuliers. Mais on sait qu'actuellement les testaments de fin de vie ne sont pas toujours respectés non plus. Alors, il faudra que ça soit bien encadré avant qu'on puisse dire qu'on en tient compte vraiment.

M. Chevarie: M. le Président, j'aurais une autre question.

Le Président (M. Kelley): Vas-y.

M. Chevarie: Merci. L'Assemblée nationale a mis en place cette commission, cette commission parlementaire pour nous permettre de réfléchir sur ce sujet-là et de produire, éventuellement, fort probablement en 2011, un rapport sur cette question et avec des recommandations. Il y a eu un processus de consultation auprès des experts, qui s'est déroulé tout l'hiver passé jusqu'au printemps, la production ou l'élaboration d'un document de consultation qui est accessible à l'ensemble de la population du Québec, un site Web qui permet aussi de répondre à un questionnaire, d'aller chercher de l'information, et enfin, ce qu'on fait déjà depuis plusieurs semaines, une consultation itinérante à travers la province de Québec. Au moins 10 villes vont être visitées.

Est-ce que vous pensez que le processus qui a été mis en place pour cette commission, sur ce sujet-là, est un processus suffisamment élaboré, qui permet à la population du Québec d'avoir, je dirais, la possibilité de s'exprimer et avoir l'information sur ce sujet, comme je le dis, fort complexe?

Mme Duval (Céline): Sur ce sujet comme sur un autre, quand on a un intérêt, on y porte attention. Il se peut qu'actuellement des gens, malgré tout ce qui circule ou tout ce qui est disponible, ne portent pas attention à ce sujet-là parce qu'ils n'y sont pas confrontés, puis, dans deux ou trois ans, quand ils seront face à une situation, ils diront: Ah! j'aurais peut-être dû me prononcer quand c'était le temps. Mais souvent on est interpellé par quelque chose qu'on connaît, qu'on a vécu ou qui est proche de nous. Alors, même si les efforts étaient encore plus grands, il y a encore des gens qui ne seraient pas interpellés.

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

Mme Hivon: Oui. Bonjour. Je suis vraiment désolée pour le bruit. Mmes Duval et Bourget, je suis très heureuse de vous recevoir. Je dois vous dire que je pense que vous avez fait un mémoire vraiment de grande qualité pédagogique. Évidemment, il y a vos prises de position, ça, c'est une chose, mais vous expliquez très clairement les différences, le cheminement de vos idées, comment vous verriez l'encadrement. Alors, je trouve que c'est un mémoire qui est bien fait, donc je voulais vous féliciter.

Puis je veux vous dire aussi — vous le savez sans doute, parce qu'on l'a dit, notamment lorsqu'on a lancé les travaux de consultation — qu'il y a un peu de vous autres, il y a un peu de l'AFEAS dans la mise en place de cette commission-là. Parce que, si on se rappelle le contexte, évidemment il y a le Collège des médecins puis les fédérations des médecins qui ont pris position, soit par sondage ou soit par documents de réflexion, et qui demandaient,

donc, la tenue d'un débat, mais il y a aussi des associations comme la vôtre qui, je pense, ont mis la table pour faire en sorte que ce débat-là soit quelque chose qui soit souhaité par les parlementaires et qu'on décide donc de mettre en place l'actuelle commission. Donc, je voulais vous dire... vous rendre hommage parce que je pense qu'il y a un peu de vous qui est à la base de cette décision-là, avec toute la représentativité, évidemment, traditionnellement, que vous avez auprès des femmes et dans l'ensemble des milieux au Québec.

Moi, je voulais savoir... Vous savez, nous, on est appelés un peu à confronter les points de vue, c'est notre rôle. Et, dans la proposition que vous faites, vous laissez une grande place au choix individuel, à l'importance de l'autonomie et de la liberté. Par exemple, à la page 7, vous dites que... «Autrement dit, le droit de mourir à l'heure de son choix, en étant aidé dans cette ultime étape.» Donc, vous parlez de mourir à l'heure de son choix. Vous parlez aussi, plus loin, quand vous parlez du droit de choisir, que, pour vous, ça fait partie de la dignité d'être capable de choisir par soi-même sa destinée et le terme de sa destinée.

Vous savez qu'il y a des gens qui estiment que, si on s'engage dans une telle voie, on est en train d'ériger l'individualisme et l'autonomie, je dirais, d'une manière beaucoup plus... beaucoup trop importante dans notre société, comme si on mettait de côté un peu l'importance de la protection de la vie et que... Les craintes qui nous sont exprimées, c'est: Où ce choix vers l'individualisme ou l'autonomie va s'arrêter? Si c'est correct en fin de vie, est-ce que c'est correct aussi si on a 30 ans puis on est déprimé, au nom des mêmes valeurs d'autonomie ou d'individualisme, vont dire certains? Est-ce que ça n'envoie pas un message qui va à l'encontre de la solidarité dans une société où, nous disent-ils, on devrait, jusqu'à la fin de la vie, dire à la personne: on va se battre avec toi pour que t'aies le meilleur confort possible, qu'on trouve un sens à ta vie jusqu'à ton dernier souffle? Donc, qu'est-ce que vous répondez aux gens qui estiment qu'on va trop loin dans l'individualisme et l'autonomie?

Mme Duval (Céline): C'est difficile d'aider quelqu'un à trouver un sens à sa vie quand lui-même n'en trouve plus. Quand quelqu'un est très malade, rendu au bout du rouleau et qu'il décide qu'il veut que ce soit terminé, même si les enfants autour d'une mère ou quelqu'un essaie de... Si la personne a décidé que c'était assez, elle l'a décidé dans sa tête, elle l'a décidé dans son coeur, si on ne l'aide pas, elle va arrêter de manger, elle va arrêter de boire, elle va arriver à sa solution mais de façon beaucoup plus pénible. Alors, je ne pense pas qu'il y ait ouverture à une si grande individualité au point où chacun devra... Ça se fait de toute façon. Je veux dire, la personne qui est en bout de chemin, elle le sait, qu'elle est rendue au bout puis qu'il n'y a rien d'autre.

Mme Hivon: Juste, peut-être... Pour vous, il y a une grande différence entre le fait d'être en fin de vie... Pour vous, c'est l'élément déclencheur, fondamental, c'est ça?

Mme Duval (Céline): Oui, c'est en fin de vie, bien sûr.

Mme Hivon: Oui. Merci.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. Merci, mesdames, de ce mémoire. Vraiment, on retrouve plein de questionnements et un point de vue très articulé, alors...

Moi, je vais être à votre mémoire, à la page 10, dans le bloc qui s'appelle *Le droit de choisir*. Vous savez que les gens qui viennent... Plusieurs qui sont venus ici intervenir contre la légalisation argumentaient beaucoup le fait que de donner un espace important à l'autonomie, aux droits individuels, c'était aller à l'encontre du bien commun. Dans votre mémoire, vous, dans le troisième paragraphe de la page 10, vous dites: «Le droit de choisir sa destinée jusqu'à son terme, en accord avec ses valeurs et ses croyances, [c']est une question de liberté, d'autonomie et d'égalité. Il s'agit ici de bien commun et de respect des droits individuels.» J'aimerais vous entendre parce que, vraiment, cet argument du bien commun est très utilisé par les gens qui sont contre l'impact que ça peut avoir sur nos choix de société, sur notre vécu collectif. Alors, j'aimerais vous attendre un peu... vous entendre sur cette affirmation.

Mme Duval (Céline): Bon. Ce qui est commun, c'est à tout le monde. Alors, tout le monde va un jour mourir, c'est une unanimité. Alors, est-ce que cet état dans lequel on va mourir va être le même partout? Il faudrait, en question de bien commun, qu'on s'assure que partout il y ait les mêmes services, les mêmes aides, les mêmes soutiens, les mêmes supports. C'est dans ce sens-là que c'est un bien commun. Si on a tous accès aux mêmes bons services, bien, on aura peut-être moins à choisir autre chose.

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

Le Président (M. Kelley): Alors, sur ça, il me reste à dire merci beaucoup — malgré le bruit — pour votre présentation ici ce matin. Et, pour clarifier la position de l'AFEAS, je pense, vous avez très bien fait ça.

Sur ça, je vais suspendre quelques instants. Et je vais demander à M. Georges Sobolewski de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 10 h 49)

(Reprise à 10 h 55)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux, dans le bruit, mais on va faire notre mieux possible pour entendre notre prochain témoin, qui est M. Georges Sobolewski. Alors, sans plus tarder, vous avez... la parole est à vous. Je sais que vous avez demandé un léger dépassement, alors prendre le temps qu'il faut pour faire votre présentation.

M. Georges Sobolewski

M. Sobolewski (Georges): J'aimerais peut-être faire une remarque préliminaire. Je suis un peu désolé du fait que... Si vous avez un texte de mémoire que j'avais envoyé longtemps, ne le regardez pas, parce que j'ai fait

des changements, un certain nombre de changements. Le texte que j'ai à l'heure actuelle, vous aurez via Internet.

Alors, je vais commencer par dire que c'est avec vraiment beaucoup d'émotion que je vais vous présenter un instantané de mes recherches et réflexions des dernières années au sujet des droits de mourir paisiblement, entouré de ceux qu'on aime.

L'événement qui a déclenché mon intérêt était la mort de la femme de mon meilleur ami. Les observations d'évolution de leurs attitudes tout au long de la maladie et des souffrances des derniers jours m'ont décidé de m'engager d'humaniser cet événement essentiel dans notre vie pour qu'une situation semblable ne se reproduise plus.

Gigi — ce n'est pas son vrai nom — a développé un cancer d'utérus. À la première nouvelle, leurs intérêts furent tournés vers les meilleures méthodes de traitement pour prolonger la vie. Il n'était pas question d'euthanasie. Ils auraient été outrés si quelqu'un l'aurait suggéré. La situation s'est aggravée rapidement. Les métastases sont apparus dans la vessie, une fistule ouverte vers le duodénum; comme résultat, les matières fécales se mélangeaient avec les urines, et le tout s'écoulait par le vagin. On a installé un système d'irrigation pour tenir... propre, ce qui obligeait à rester couchée sur le dos, provoquant des plaies de lit, changement constant des draps.

Mon ami la veillait jour et nuit, changeant le soluté, observant la dégradation rapide de l'état et une augmentation des douleurs. À un moment, ils ont réalisé que la destruction de l'organisme a pris une telle proportion que leur vie commune était vraiment terminée. Ce constat, plus la somme cumulée des souffrances endurées, a provoqué un changement complet dans leur attitude. Abandonnant l'idée de prolonger la vie, ce qu'ils voulaient maintenant, c'était de terminer le supplice, et au plus vite. Ils ont supplié les médecins de faire quelque chose, un non sec était le choc. On savait, on avait tout ce qu'il fallait pour le faire et on refusait de s'en servir pour une question de doctrine fondamentaliste et... qui fit importantes les souffrances humaines. Elle mourut quelques jours après. La vie de mon ami a complètement chaviré, et ce qu'il restait, c'était l'amertume que personne n'a accepté de les aider au moment suprême.

C'était aussi ma réaction. Et c'est à ce moment que j'ai décidé de m'engager pour la cause de rendre les derniers moments plus humains. J'abordai le problème comme un projet de recherche. Avant tout, il fallait comprendre les raisons de refus, l'adhésion sans nuance à la doctrine de la primauté de la vie et de montrer ses limites pour formuler un protocole, ensuite formuler un protocole qui pouvait atteindre les objectifs qui soient biens adaptés à notre système de santé, tout en respectant les convictions et les susceptibilités des opposants. C'est ce que je vous présente aujourd'hui.

Le grand obstacle, c'est qu'une proportion de citoyens croient en la doctrine de la primauté de la vie, selon laquelle aucune condition ne peut justifier un homicide. Comme l'euthanasie est un homicide, ils concluent que l'euthanasie est amorale.

● *(11 heures)* ●

Un autre obstacle, c'est l'usage du mot «euthanasie», un terme usé qui ne définit aucune procédure spécifique et qui contient déjà un jugement moral négatif. Pour placer la discussion sur un ton neutre et libre de préjugés, je vais définir une procédure et lui donner un autre nom. J'ai décidé de la nommer la «dernière intervention».

L'homicide et la moralité. Concernant la moralité d'euthanasie, la population est très divisée. C'est le résultat de deux concepts de pensée: la pensée doctrinale selon laquelle les règles de la morale viennent de Dieu, et la pensée humaniste basée sur les principes de la balance entre le bien et le mal.

La pensée doctrinale tire ses origines des premières leçons de la religion. On a appris que les règles de conduite sont dictées par Dieu, dont celles de la primauté de la vie. Sur ce fond, en grandissant, on prend connaissance des nouvelles du monde des plus contradictoires. D'une part, il y a des centaines de meurtres pour l'argent, pour le pouvoir, élimination de compétiteurs dans le marché des drogues, armes, femmes, haine, préjugés raciaux, etc. Ce sont des crimes parmi les plus odieux.

D'un autre côté, des nations très chrétiennes se font des guerres d'une cruauté incroyable, des tueries par millions, et qu'ils considèrent comme moralement acceptables. Par-dessus, le pape Jean-Paul II écrit en 1995 dans l'encyclique *Evangelium vitae*: «La vie humaine n'appartient qu'à Dieu. C'est donc pourquoi celui qui atteint à la vie humaine atteint en quelque sorte à Dieu lui-même.» On ne peut pas s'étonner de la confusion.

Cependant, la majorité des gens jugent la moralité sur un principe selon lequel toute action... loi ou action produit quelque bien et en même temps quelque mal. Alors, pour juger la moralité, il faut comparer les résultats finaux, la somme du bien contre la somme du mal. Quand le bien dépasse le mal, l'action est moralement justifiée. Autrement, elle est amorale.

Pour s'approprier la règle... la réalité de ces règles, je propose quelques exemples de la vie. Un fou furieux armé jusqu'aux dents s'introduit dans une école et se met à tirer à droite et à gauche. Un agent de police défonce la porte, confronte le tueur et l'abat d'une balle. S'agit-il d'un meurtre? Sans aucun doute. S'agit-il d'un acte immoral? Selon la doctrine de la primauté de la vie, la réponse doit être oui, car, selon ce principe, rien ne justifie un meurtre. Selon la méthode de la balance du bien et du mal, la réponse est non, parce que le mal de tuer cet homme est bien petit à comparer au bien qui est de sauver la vie de plusieurs enfants, enseignants, et autres.

Le gouvernement du Canada accepte de dépenser des millions de dollars pour l'achat d'armements, de sous-marins, de bombardiers, et autres, pour l'entraînement de nos soldats à tuer avec précision et efficacité. Est-ce moral? D'après la doctrine de primauté de la vie, non. Selon la balance entre le bien et le mal, c'est moral, car le bien, c'est ce qui permet aux 35 millions de Canadiens de jouir de la paix, sécurité, alors que le mal, c'est de tuer ceux qui nous menacent.

Des groupes armés tuent et violent des gens en série pour s'emparer des terres contenant du pétrole, bois précieux, autres ressources naturelles ou pour forcer les humains à travailler comme des esclaves. Dans tous ces cas, la vie humaine est sur un plateau et le profit de l'autre. Aucun doute que la vie humaine a une primauté absolue.

En conclusion, la méthode de bien et de mal est la seule valable pour juger la moralité d'une loi ou d'une action. L'homicide peut être moral ou amoral, dépendant du bien et du mal des résultats. Et, troisièmement, quand la vie est pesée contre le profit ou le fanatisme, c'est la vie humaine qui a toujours la primauté. Il est essentiel que ceux qui prennent des décisions pour toute la nation soient

convaincus que l'acceptation de leurs décisions dépendra de la balance entre le bien et le mal des résultats, car c'est la manière normale humaine de juger les décisions.

Manque de procédure précise. Le deuxième obstacle à l'entente sur la moralité de la dernière intervention est le manque d'une procédure qui tiendrait compte du contexte canadien, de l'organisation des soins de santé, de la susceptibilité des médecins et infirmières, de l'acceptation par la population et de la disponibilité d'une technologie fiable. Aucun des protocoles proposés jusque-là ne remplit toutes ces conditions. Par conséquent, j'ai élaboré les détails d'une procédure de la dernière intervention faite sur mesure. La description des systèmes sera forcément abrégée, en tenant compte du temps disponible, mais on pourra préciser certains aspects durant la période de questions.

Description de la dernière intervention. La dernière intervention est une procédure de dernier secours à être utilisée dans les cas particulièrement durs. Elle consiste à avancer le moment de la mort de quelques jours. Ce serait le temps pour la destruction complète de l'organisme si rien n'était fait. Deux conditions sont exigées pour l'acceptation: l'estimation de la durée de survie doit se compter en nombre de jours; deuxièmement, la demande clairement exprimée par le mourant et par son compagnon de coeur. Je donne ici le nom de «compagnon de coeur» à la personne la plus proche du malade: le père, la mère, mari ou un autre membre de la famille.

L'acceptation de la dernière intervention appartient au responsable du service de la dernière intervention, qui doit être un médecin. L'acceptation se résume toutefois à vérifier que les conditions sont remplies et que tout se passe selon la loi. Son rôle n'est pas de questionner les sentiments du mourant ou de son compagnon de coeur, ni de juger l'intensité des douleurs.

Les préposés au service fixent, avec le malade et le compagnon de coeur, le jour et l'heure d'intervention pour avertir les membres de la famille. La rencontre se fait dans une chambre arrangée et décorée pour créer une ambiance de calme et de recueillement. L'installation consiste à installer un soluté intraveineux fixé avec un diachylon et relié par une dérivation à une pompe à injection électronique et d'un afficheur de signes vitaux. La pompe — le modèle en usage sur les patients postopératoires — est actionnée par le malade. L'afficheur des signes vitaux est le modèle en usage dans les salles d'opération.

Quand tous les membres de la famille ont exprimé leur dernier adieu et sont prêts à procéder, l'injection est initiée par le malade ou par le compagnon de coeur, qui presse le bouton. La mort sera provoquée par injection d'une solution qui cause une anesthésie profonde avec relaxation musculaire et un arrêt du coeur, le tout en quelques secondes. C'est la solution même qui est utilisée en chirurgie à coeur ouvert. Quand tout est terminé — l'indicateur des signes vitaux montre l'absence d'activité du coeur et la tension chute à zéro — on appelle le médecin pour signer l'acte de décès.

Évaluation de la moralité de la dernière intervention — c'est ça, c'est de ça qu'on parle, de la moralité. La dernière intervention produit, comme toute action humaine, du bien et du mal. Le résultat considéré comme le bien:

● *(11 h 10)* ●

La baisse d'inquiétude devant quelque chose d'énorme et inconnu qu'est la mort imminente, elle est due à la conscience que, si l'endurance de tout se rend au bout, on obtiendra de l'aide pour terminer l'agonie rapidement et sans douleur. Ces effets ont été noté dans les pays qui pratiquent la dernière intervention;

L'élimination d'inquiétudes dans la famille, dont la pire est de ne pas savoir quand la mort arrivera et s'ils pourront être là, pour ne pas laisser mourir tout seul. Savoir que la personne aimée ne sera pas seule et qu'elle aura une fin paisible compte pour beaucoup pour la famille;

Tandis que le mourant disparaîtra de ce monde, le compagnon de coeur et toute la famille resteront avec souvenir d'agonie et de la manière que la société l'a traité. L'idée que le personnel d'hôpital et la société se sont montrés sensibles aux souffrances aidera beaucoup à accepter la mort comme un fait de la vie, on se sentira un peu plus solidaires de la société pour son humanisme;

La mort arrive d'une manière paisible, le malade apparaissant endormi, le visage détendu. Tout concourt à une ambiance d'acceptation calme de la fin de la vie. La disparition de la conscience et l'arrêt du coeur sont quasiment instantanés et se passent exactement comme prévus, la procédure ayant été testée depuis longtemps au cours des chirurgies. La perte de leur compagnon et le vide créé par sa disparition seront en grande partie déjà acceptés au moment où ils ont pris la décision de demander la dernière intervention.

Ah! Il y a un mot qui me manque. ...est motivé par le fait que le mourant n'est pas le seul à souffrir, son compagnon de coeur souffre en même temps, mais à sa manière. Les souffrances du mourant s'arrêtent au moment de la mort, alors que les souffrances du compagnon de coeur restent gravées dans la mémoire pour longtemps. C'est lui qui sera le juge de la société pour le traitement qu'elle a réservé à la personne qu'il aimait le plus.

Le recours à la dernière intervention est à considérer dans les cas lourds où le simple maintien de la vie exige déjà un environnement hospitalier. C'est pourquoi j'assume qu'elle sera pratiquée dans un hôpital. En effet, aucune structure existante ne peut s'adapter à cette nouvelle activité. À discuter durant peut-être les questions. C'est un sujet à discuter avec les administrateurs d'hôpitaux.

Le choix du directeur médical est discutable. La principale raison du choix est que la personne est la mieux placée pour faire la liaison avec le conseil des médecins de l'hôpital et avec les soins palliatifs; autrement, elle ne joue aucun rôle actif, ni comme juge ni comme exécutant.

Les exigences des postes de coordonnatrice d'unité sont celles d'une bonne infirmière, bonne infirmière chef, bonne organisation expérimentée dans les techniques infirmières courantes comme l'installation d'un intraveineux. Elle aura aussi la charge des statistiques du nombre d'interventions, incluant diagnostic et pronostic, ainsi que l'appréciation de la famille.

Parce qu'elle donne prise à des critiques du système en entier... Je m'excuse. Je saute ça, je reviendrai un peu plus tard. J'ai un petit problème dans mes feuilles.

Le Président (M. Kelley): Prenez le temps qu'il faut pour trouver le fond de votre pensée.

M. Sobolewski (Georges): Bon. Écoutez, ce que je voulais dire, c'est ceci. C'est que j'ai encore ici quelque chose. Le rôle d'un médecin. En fait, l'essentiel, il est là, je laisse des sujets à discuter parce que j'avais 15 minutes et il est déjà 15 minutes exactement.

Maintenant, il y a des sujets qui seraient utiles à discuter: relations avec les médecins et les unités de soins palliatifs, les points de contentieux, c'est important; la raison pourquoi la justification des droits de dernière intervention pour des raisons de dignité est une erreur, chose qu'on peut discuter. Je peux les lire d'ailleurs. Le sentiment de dignité et la perte de dignité sont difficiles à définir. Ne pas mélanger le problème de mauvais ajustement d'image de soi à la condition du corps, qui est un problème psychologique corrigible par... le problème... et la destruction de l'organisme qui est un problème biologique qui exige une intervention au niveau de la biologie. Bon.

Je voudrais terminer par quelque chose que je considère bien important et assez intéressant. Voyons... Ici! Là, le dernier, c'est un quart de page, c'est une question que c'est moi qui vous adresse à vous tous.

Le Président (M. Kelley): ...un devoir, alors.

M. Sobolewski (Georges): La question est la suivante: Quelle est réellement la cause de la mort d'une personne ayant subi une dernière intervention? Est-ce l'injection létale ou la maladie? On peut prendre pour acquis qu'au moment de l'injection l'organisme est déjà gravement hypothéqué par le système de défense débordé. La mort due à la maladie n'est qu'une question de jours, c'était la condition.

Le point important: il faut être pleinement conscient qu'on n'aurait jamais songé à injecter quoi que ce soit si on n'avait pas cette certitude que la mort est déjà là. Je répète la question: Est-ce l'injection létale ou la maladie qui est la vraie cause de la mort?

Pour aider à la réflexion, je vais vous citer un proverbe arabe: «C'est la dernière brindille de paille qui brise le dos du chameau.» Est-ce vraiment cette paille-là qui a tué le chameau? C'est à vous de réfléchir et de vous répondre en vous-mêmes, en votre conscience.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. On va passer...

M. Sobolewski (Georges): Merci de m'avoir écouté.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Et c'est Mme la députée de Hull qui va prendre la parole.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, merci beaucoup, M. Sobolewski. Est-ce que vous m'entendez bien? Oui? Bon!

M. Sobolewski (Georges): Oui, je vous entends bien. Merci. Et c'est grâce à cette patente-là.

Mme Gaudreault: À votre appareil, bon, tant mieux. Alors, on avait lu votre mémoire précédent. Vous l'avez bien complété avec votre présentation d'aujourd'hui, avec... Vous avez bien présenté toutes sortes d'aspects par rapport à l'euthanasie, le suicide assisté que vous appelez la dernière intervention. Vous en faites une description presque chirurgicale, de cette dernière intervention et, vous, vous parlez toujours dans un contexte de quelques jours, quelques jours qui précèdent la mort naturelle. Est-ce que c'est bien ça?

M. Sobolewski (Georges): Oui.

Mme Gaudreault: Oui. Et, vous, vous avez été très touché par l'aventure de vos amis, Gigi et son conjoint.

M. Sobolewski (Georges): ...à l'Hôtel-Dieu de Québec.

● *(11 h 20)* ●

Mme Gaudreault: Et vous avez raison de dire — et le groupe précédent le mentionnait aussi — que c'est souvent nos expériences personnelles qui nous guident dans nos positions par rapport à des sujets si importants pour la société. Alors, vous, vous avez mentionné que malheureusement Gigi, elle n'a pas pu obtenir réponse à ses demandes, là, d'intervention par les membres du personnel médical.

Vous avez parlé aussi que le personnel médical est sensible aux souffrances, et, c'est justement, le concept de souffrance n'est pas le même pour tout le monde, parce que le personnel médical, les médecins, les infirmières, tous ces gens-là qui sont venus nous voir dans le cadre de la commission, parlaient toujours de vraiment abréger les... vraiment contrôler la douleur. Mais le concept de souffrances, j'aimerais vous entendre par rapport à ça, parce qu'il y a un expert qui est venu nous voir puis qui nous disait: Une fois que la souffrance a été contrôlée, c'est là que... c'est-à-dire la douleur, pardon, c'est là que la souffrance apparaît, alors c'est une nuance importante.

Et j'aimerais vous entendre par rapport à ça, parce que, vous savez, il y a beaucoup de membres du personnel médical qui sont venus nous voir puis ils ne sont pas en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté pour justement les raisons que vous avez évoquées à la fin de votre présentation. Qu'est-ce qui met un terme à la vie? Est-ce que c'est vraiment la maladie en tant que telle ou si c'est l'acte qui a été posé délibérément par le médecin ou toute autre personne que vous avez mentionnée? Qu'est-ce que vous pensez de ça, vous, le concept de la souffrance?

M. Sobolewski (Georges): D'abord, je vais dire qu'il est important de distinguer: la souffrance du malade, la souffrance de quelqu'un. Si c'était mon fils qui était mourant, je suis là. C'est cet ami qui a passé jour et nuit à l'hôpital et il souffre aussi. Et qu'à la mort la souffrance du malade, c'est terminé. On n'en prend plus, c'est fini. La souffrance de celui qui reste, elle reste encore pour longtemps, et j'insiste que c'est lui qui va juger la société. Ça, c'est le premier aspect.

Deuxième aspect. Vous avez remarqué peut-être que j'ai donné le titre *Mourir paisiblement et entouré de la famille*. Je n'ai pas parlé de dignité parce qu'à mon sens la dignité n'a rien à voir là-dedans. Mais qu'importe, c'est une autre affaire. Mais mourir paisiblement. Or, si on peut contrôler la douleur physique du malade avec la morphine et tout ce que vous voulez, on peut le rendre zombie, mais ça ne redonnera pas une atmosphère paisible entre lui et sa famille, qui sont réunis, et c'est ça qui est peut-être important.

Moi, j'ai beaucoup de respect, comme je suis en faveur des dernières interventions, beaucoup de respect pour le travail des gens des soins palliatifs. Mais ils ont justement cette main-là chez eux, et le point qui les dérange en quelque sorte, c'est cette doctrine de la mort naturelle. C'est une doctrine, et, à cause de ça, quand un malade est en état grave, comme vous savez probablement,

ils vont convoquer la famille et ils vont la garder dans l'hôpital jour et nuit, un jour, deux jours, trois jours jusqu'à ce que le malade meure. Et là, à un moment donné, au bout de trois jours et des nuits de camping là-dedans, il serait difficile de parler d'une mort paisible. Dans l'entourage, voyez-vous, il y a une tension qui monte. La tension peut disparaître. La tension, la pire tension, autant du côté de la famille que du côté du mourant, c'est ce qui va arriver, c'est quelque chose d'énorme, on ne sait pas ce qui va arriver. Quand est-ce que ça va arriver? Demain après-midi? Aujourd'hui? Peut-être cette nuit?

Or, le système de dernière intervention, on l'explique: On va s'organiser, le jour où vous voulez — après-demain, à une heure — la famille va arriver, on va être là. Et puis ce qui va arriver, c'est exactement ce qui arrive quand on fait une chirurgie à coeur ouvert: on endort, on fait une relaxation musculaire, le visage se détend, arrêt cardiaque. C'est comme ça que ça fonctionne, sauf qu'évidemment, en chirurgie cardiaque, ensuite on répare le coeur, on réveille le malade, puis tout recommence. Mais, dans ce cas-là, le sommeil est éternel. Mais c'est une procédure qui est connue, qu'on peut expliquer à des gens. Une fois que j'ai confiance, ce qui va m'arriver... Moi, je suis allé plusieurs fois en chirurgie et je n'ai pas eu d'appréhension, mais les médecins m'ont expliqué exactement ce qui va arriver. C'est l'inconnu qui fait la tension, voyez-vous, l'inconnu: Quand est-ce que ça va arriver? Combien de jours? Comment ça va arriver? Et ça, les soins palliatifs, jusqu'à ce point-là, ils sont merveilleux, mais rendus là ils sont bloqués par une doctrine, doctrine qui est... qui est doctrinaire.

Mme Gaudreault: M. Sobolewski, j'aurais une autre question. Vous mentionnez depuis tout à l'heure que votre ami a été... est toujours habité par les souffrances qu'il a vécues avec son amie dans les derniers jours de sa vie. Il est toujours habité. On a les gens de l'Ordre des psychologues du Québec qui sont venus nous voir, puis, eux, ils ont décidé de ne pas prendre position parce que ça les inquiète, les conséquences des membres... c'est-à-dire les conséquences d'avoir permis à quelqu'un de mettre un terme à ses souffrances et à ses jours. Ces gens-là, l'Ordre des psychologues du Québec, disent que ça laisse justement des conséquences marquantes sur les membres de la famille, les amis, l'entourage. Pour eux, ça, ça amène des conséquences puis des souffrances qui continuent à habiter les gens pendant longtemps, ce qui est totalement à l'opposé de ce que vous nous présentez aujourd'hui. Est-ce que vous croyez que, si votre ami avait permis à ce que Gigi soit euthanasiée, il aurait eu des conséquences psychologiques? Vous, votre opinion?

M. Sobolewski (Georges): Moi, je le croirais, que, oui, parce que, comme vous voyez, le moment... J'aimerais peut-être insister sur «évolution des émotions psychologiques». Quand, chez lui ou ailleurs, d'ailleurs, vient le diagnostic d'une maladie mortelle, la tension est... on veut vivre, qu'est-ce que c'est qu'on peut faire pour prolonger? Maintenant, la décision vient, on confronte l'évolution de la maladie, l'évolution des souffrances. Les souffrances sont additives. Au bout d'un certain temps, on n'en peut plus, et c'est... Lui, ce n'est pas un médecin, ce n'est pas quelqu'un d'autre, c'est lui. En discutant ensemble avec son père, sa mère ou son amie de coeur, il dit: Écoute, vraiment, la vie, c'est fini, on peut y aller. Et, moi, je ne crois pas qu'on puisse avoir des conséquences psychologiques plus graves quand c'est nous qui avons pris la décision. Je le croirais. Je ne suis pas psychologue, mais je suis biochimiste et j'ai 40 ans de travail dans des hôpitaux différents. Est-ce que j'ai répondu à votre question?

Mme Gaudreault: Tout à fait, merci beaucoup.

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

● *(11 h 30)* ●

Mme Hivon: Oui, merci beaucoup, M. Sobolewski, pour une contribution que je qualifierais d'originale, d'originale parce que vous amenez un point de vue, je dirais, qui est à la fois humain et scientifique et vous faites le tour de la question avec une approche qu'on n'a pas entendue à ce jour, et je peux vous dire qu'on a entendu beaucoup de gens à ce jour.

Donc, merci, merci beaucoup de ce point de vue là, qui est bien fouillé et qui a fait l'objet de mûres réflexions, on le sent très bien quand on vous entend.

J'avais aussi des questions mais sur... Parce que vous avez dit, tout à l'heure, que votre ami était resté avec une amertume importante, une amertume importante du fait qu'on n'a pas pu, de ce que je décode, donner suite à l'expression de la dernière volonté de sa conjointe. Et vous y avez un peu répondu en répondant à ma collègue. Parce qu'on entend, notamment chez les médecins et chez des gens qui sont fortement opposés à ce que vous qualifiez de dernière intervention, le fait que, pour les gens qui resteraient, ce pourrait être très, très difficile de vivre le deuil. Et, si je vous comprends correctement, vous semblez dire, de votre côté, que l'expérience de votre ami et ce que vous en retirez pourrait être plutôt à l'effet inverse, que son deuil aurait pu être facilité s'il avait eu la paix de savoir que sa conjointe est partie au moment où elle le souhaitait. Je vous résume correctement?

Une voix: ...

Mme Hivon: O.K. Je veux juste savoir... Vous savez, pour beaucoup de personnes qui viennent nous voir et qui ont un point de vue différent du vôtre, on nous dit que c'est un peu paradoxal que ce soit maintenant que ce débat-là fasse rage, alors que la science — et vous êtes bien placé pour le savoir, compte tenu de votre formation — compte tenu du fait que la science a tellement évolué que maintenant on en arrive à contrôler la plupart des douleurs et qu'on réussit, dans la très, très grande majorité des cas, en fin de vie, à ce que le patient soit dans une zone de confort importante et que, dans les cas extrêmes où on n'arrive pas à bien contrôler la douleur, il y a toujours la sédation terminale, qui fait en sorte que la personne est en quelque sorte anesthésiée ou endormie jusqu'à ce que la mort se présente. Et, pour eux, il y a une différence importante, parce que... Vous le mentionniez tantôt, quand vous nous appeliez à nous questionner avec vous sur qu'est-ce qui cause ultimement la mort. Est-ce l'injection létale ou la maladie? Pour eux, il y a une différence importante, par exemple avec la sédation terminale, parce qu'ils disent que la personne est endormie mais qu'ultimement c'est la maladie qui va emporter la personne et non pas un acte vraiment actif posé. Et je veux savoir comment vous répondez à cette lignée d'argumentation là, essentiellement à savoir

que la douleur peut, dans la très grande majorité des cas, être contrôlée, et, quand elle ne le peut pas, il demeure la sédation terminale.

M. Sobolewski (Georges): Bien, si j'ai bien compris, je vois un peu ici deux questions dans votre question. Parlant d'injection de quelque chose... Attendez, le mot que vous avez dit, le... «terminale»...

Mme Hivon: Moi, j'ai dit «une injection létale»...

M. Sobolewski (Georges): Non, pas l'injection létale.

Mme Hivon: Ah! vous voulez dire la sédation terminale, oui.

M. Sobolewski (Georges): Sédation terminale. Alors, je ne sais pas, est-ce que vous pouvez vous imaginer, n'est-ce pas, que vous avez quelqu'un que vous aimez beaucoup, puis là il est en sédation terminale. Puis là vous attendez. Son coeur bat encore, il respire encore. Bon, est-ce que vous allez le laisser et aller à la maison? Non, je pense que vous allez attendre. Vous allez attendre. Combien de temps vous allez attendre? Bien, on ne sait pas. À un moment donné, on dit: Bien, écoute donc, est-ce que ça va arrêter un jour, ça?

Non, je pense que, si on parle de progrès de la science, je suis un scientifique, je pense que le progrès de la science, c'est avant tout, et puis dès... à partir des premières interventions humaines, premières découvertes humaines, c'est de contrôler la nature aléatoire des événements. La science me permet d'arranger... m'arranger à ce que je veux. Ça arrive comme je veux, au moment où je veux et de la manière que je veux. Et l'inverse, en quelque sorte, des sciences, ou le primitivisme, c'est un peu comme la mort des hommes dans le temps des... dans des cavernes, où il attend, et attend, et attend.

Laissez-moi vous donner un autre exemple, peut-être, un exemple qui est plus connu. Prenons le cas d'un accouchement. Alors, normalement, dans les cas d'accouchement, c'est une expérience pénible, qui dure quelques heures, et puis vous avez normalement une sage-femme, comme par exemple, ma bru qui voulait... et mon petit-fils est né à la maison, avec une sage-femme. On n'a pas besoin de médecin pour ça.

Mais il arrive, de temps en temps, que ça ne va pas comme ça, qu'il y a des situations où le bassin, bien, c'est étroit, et, au bout de deux jours, trois jours de douleurs, on finit... Vous pouvez diminuer les douleurs, mais, à un moment donné, c'est le bébé qui meurt, ou c'est la mère qui meurt, ou tous les deux qui meurent. Et alors on se dit: Écoute donc, on a quand même la science. On est capable, avec la chirurgie, de régler ça d'une manière qui n'est pas naturelle mais d'une manière qu'on veut, qui nous amène à l'objectif qu'on veut: le bébé est sain et en bonne santé, la mère est saine et en bonne santé.

Maintenant, allez-vous toujours blâmer la science qu'elle n'est pas comme dans le temps d'homme des cavernes? Est-ce qu'on aimerait encore, légalement... Vous imaginez-vous, légalement, on interdit la chirurgie, l'opération — voyons, comment ça s'appelle? — la césarienne, bon, parce que ce n'est pas naturel? On a quand même la science. Le but de la science, c'est de nous rendre la vie prévisible et faire comme on le veut.

Mme Hivon: Merci.

M. Sobolewski (Georges): ...qu'on interdit la césarienne par la loi.

Mme Hivon: Est-ce que je...

Le Président (M. Kelley): Ou M. le député ou... Comme vous voulez. Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Oui, en fait, vous insistez beaucoup sur la notion de quelques jours de vie restante, hein? Bon. Et, moi, j'ai lu votre ancienne version de mémoire, où vous abordez la question des maladies dégénératives et vous faites... vous semblez faire une différence, parce que vous dites que, dans ce cas-là, la vie peut encore durer plusieurs semaines, plusieurs mois, plusieurs années. Vous savez, ici, tout part évidemment des cas vécus, de beaucoup des témoignages qu'on reçoit, et on a eu des témoignages de personnes souffrant de maladies dégénératives, qui ont des arguments similaires aux vôtres pour dire qu'eux aussi, le moment venu, quand les douleurs, la souffrance, la perte de contrôle sur leur vie va être telle qu'ils n'auront plus aucune qualité de vie — certains nous expriment, par exemple, le fait qu'ils pourraient devenir complètement barrés dans leurs corps, là, le syndrome du «locked-in» — ce devrait être aussi des circonstances qui permettent une aide médicale à mourir. J'aimerais que vous élaboriez sur pourquoi vous insistez sur l'importance qu'il ne reste que quelques jours.

● *(11 h 40)* ●

M. Sobolewski (Georges): Bon, les groupes, les gens qui sont les plus opposés, qui ont des arguments très forts contre la dernière intervention sont justement des gens qui ont des maladies dégénératives et qui ont des... incapables de... qui sont — je perds des mots, j'ai vraiment les problèmes avec les mots — des gens qui sont sur fauteuil roulant, sur les... qui sont incapables de faire ça. Bon, moi, je crois beaucoup aux soins palliatifs et je crois que les soins palliatifs ne sont pas encore complètement développés, et il y a encore beaucoup à faire. Et vous avez toute une branche de médecine qui aide les gens, des gros blessés de guerre, des gens qui ont des incapacités, à les adapter à la vie. Vous avez certainement vu les photographies, comme tout le monde, d'un très grand physicien anglais qui écrit des livres, qui donne des cours et puis qui ne peut pas bouger le petit doigt. On a réussi à le faire vivre. Et beaucoup de gens handicapés ont craint qu'on va les forcer, en quelque sorte, pousser vers l'euthanasie.

Quand on a du temps, quand on a plusieurs mois de temps, on peut rendre ce temps-là, je ne dirais pas très agréable, mais très vivant, justement, par les soins palliatifs. Les soins palliatifs, ça permet de changer la mentalité. Puis les gens qui a encore quelques mois à vivre, il ne pensera plus: Eh, mon Dieu! il me reste seulement trois mois à vivre. Non, on va la changer... Eh! tu as encore trois mois à vivre. Tu sais, on peut avoir bien du plaisir en ces trois mois, etc.

Je pense que... J'insiste sur le fait que... et c'est la condition d'acceptation, c'est que le pronostic ne dépasse pas... qu'il se compte en nombre de jours, ce qui veut dire qu'à toutes fins pratiques l'organisme est déjà débordé par l'agent pathogène, voyez-vous, et à ce moment-là la dernière intervention, c'est une affaire de raccourcir la vie. Ce n'est pas causer la mort, mais c'est de raccourcir la vie,

un peu la... ma dernière question. Il y a des gens qui ont peur qu'on triche, qu'on force l'euthanasie — et je reviens à ce mot-là — pour des raisons d'avantages. Eh bien, si on réduit la possibilité à quatre, cinq jours, il n'y a pas grand risque qu'ils vont faire un grand profit avec ça. Non, mais les... Non, c'est vrai, les... Ce sont des gens avec des handicaps qui sont les plus effrayés de la légalisation parce que ce sont eux qui risquent d'être des cibles et ils ont des risques d'être des victimes.

Par ailleurs, et ça, c'est encore... revient à ça, j'ai observé l'évolution mentale. Tant qu'il y a de l'espoir encore... L'espoir, ça se tient très fort. Et, si on peut encore... Il y a des personnes avec le cancer de sein qui vont vivre quatre, cinq ans. Tant qu'on peut prolonger la vie... Et, si on peut prolonger la vie de ma femme, bien, je ferai tout pour la prolonger, cette vie. C'est seulement quand vient le temps que, là, je vois que, non, écoute, il n'y a plus rien à faire, c'est fini, c'est fini, et c'est à ce moment-là que psychologiquement je dis: O.K., oublions la possibilité de prolonger la vie, ça n'existe plus.

Alors, si tout ce qui reste, c'est encore la souffrance, l'agonie, autant la finir, et on va la finir dans quelques jours. Mais c'est le point... les quelques jours que je dis, c'est un point de rencontre, d'une part, de destruction de l'organisme et, d'autre part, rencontre de cette évolution mentale qui dit... Et c'est un revirement vraiment visible. De l'espoir de prolonger la vie, on tombe... il dit: Bon, O.K., là, on le voit, c'est fini, c'est fini. Alors, si c'est fini, arrêtons les dégâts.

Le Président (M. Kelley): Sur ça...

Mme Hivon: Ça répond très bien. Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Sur ça, il me reste à dire, M. Sobolewski, merci beaucoup pour votre réflexion, comme ma collègue a dit, l'original de votre pensée sur la dernière intervention. Nous avons beaucoup aimé aussi votre expression «les compagnons de coeur», je pense, qui décrivait beaucoup l'expérience de beaucoup de personnes qui font l'accompagnement d'un proche dans ces moments difficiles.

Alors, sur ça, je vais suspendre nos travaux jusqu'après la période des affaires courantes, vers 15 heures cet après-midi. Bon appétit tout le monde.

(Suspension de la séance à 11 h 46)

(Reprise à 15 h 7)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! On va débuter notre après-midi. On a deux personnes qui ont fait la demande d'intervenir, suivi par deux groupes qui vont témoigner.

Alors, juste rappeler très rapidement notre mandat qui est de nouveau... La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité est réunie afin de procéder à la consultation générale et à des auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

Et juste rappeler les règles du jeu pour une demande d'intervention. Notre premier témoin cet après-midi, Mme Hélène Bonin, a un droit de parole d'une quinzaine de minutes, suivi par une période d'échange de 15 minutes avec les membres de la commission. Alors, sans plus tarder, notre prochaine témoin, c'est Mme Hélène Bonin.

Mme Hélène Bonin

Mme Bonin (Hélène): M. le Président, mesdames, messieurs les commissaires, je vous remercie d'avoir bien voulu prendre le temps d'écouter mon opinion sur la question du mourir dans la dignité, et plus spécifiquement sur les soins en fin de vie.

Je me présente, Hélène Bonin, orthophoniste depuis 30 ans et superviseure de jeunes bénévoles auprès de personnes âgées et malades, depuis 25 ans.

Comparativement à la commission sur les accommodements raisonnables ou à la commission Bastarache, malgré un coup d'envoi médiatique au printemps, peu de gens se rendent compte que la commission sur l'euthanasie et le suicide assisté suit son cours. Or, ce débat public est extrêmement enrichissant, aussi riche que celui soulevé par les deux commissions que je viens de mentionner.

J'apprends beaucoup, autant de ceux qui sont pour que de ceux qui sont contre l'euthanasie. Les mémoires et les témoignages sont de qualité, bien préparés et documentés. Mais il est très difficile de trouver les présentations faites devant votre commission sur Internet. Je vous mets au défi de réussir vous-mêmes à les trouver.

J'aimerais, dès le début de mon exposé, vous suggérer de télédiffuser toute la commission en faisant défiler des images sous les témoignages de ceux qui n'auront été enregistrés qu'en mode audio. L'opinion publique en serait beaucoup mieux éclairée.

● *(15 h 10)* ●

Ma présentation portera d'abord sur des aspects linguistiques de ce débat. J'en profite pour vous remercier des définitions que vous fournissez au public dans le document de consultation *Mourir dans la dignité*. Je vous citerai d'ailleurs plus d'une fois. Ces définitions nous donnent un langage commun particulièrement utile pour distinguer, par exemple, l'acharnement thérapeutique des soins palliatifs et l'euthanasie de la sédation palliative et terminale.

Dans un deuxième temps, je témoignerai de mon expérience, en tant que superviseure de jeunes bénévoles, et j'aurai quelques questions de procédure auxquelles vous pourrez me répondre ultérieurement hors du cadre des auditions, si vous le jugez opportun.

D'entrée de jeu, je ne mâcherai pas mes mots, puisqu'on parle de linguistique, je vous dis que je suis absolument opposée à l'euthanasie et au suicide assisté. Mais pourquoi suis-je entrée dans le débat public? D'abord, j'ai essayé de répondre au questionnaire en ligne fourni par la commission. Comme j'étais opposée à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté, j'ai été bloquée à la question 9, sans que je puisse le continuer ni même vous l'envoyer. Je reviendrai sur ce sujet. J'ai donc pensé qu'il vaudrait mieux envoyer mon opinion par écrit pour qu'on en tienne compte et j'ai été honorée de recevoir une invitation.

Par la suite, j'ai eu une conversation à la table, à mon travail, sur l'euthanasie. Je faisais remarquer: Ça ne doit pas être facile de tuer quelqu'un, même s'il le demande. Tuer, de quoi parles-tu, m'a-t-on répondu? Euthanasier n'est pas tuer. Regarde dans *Le petit Robert*. Tuer implique une notion de violence. Effectivement, selon *Le petit Robert*, tuer, c'est faire mourir de mort violente, assassiner. J'en étais estomaquée.

Parlons du sens du mot «tuer». On peut se poser une question, cette définition du mot «tuer» d'un des dictionnaires décrit-elle bien la réalité? Je pense que non. Prenons

l'exemple, triste exemple d'un médecin qui a empoisonné sans violence ses deux enfants il y a quelques années dans la région de Montréal. Il a été accusé de les avoir tués. Ce n'est peut-être pas tuer linguistiquement, mais, dans les faits, après l'administration de la dose mortelle, il aurait intentionnellement donné la mort.

D'ailleurs, dans votre document de consultation, vous nous expliquez ce que dit la loi, et je vous cite: «...le Code criminel du Canada prévoit que l'euthanasie et le suicide assisté sont des actes criminels.» Euthanasier, c'est donc tuer dans les faits et donc, logiquement, dans la loi. Si on employait plus souvent le mot «tuer» dans les débats de l'euthanasie, la population serait plus réaliste, et cette option serait probablement moins populaire. Et, de plus, sait-on vraiment si l'euthanasie n'est pas douloureuse?

Mais qu'en disent donc les autres dictionnaires? Le Centre national de ressources textuelles et lexicales, le CNRTL, est un organisme qui intègre les lexiques et les dictionnaires au sein d'un portail lexical unique qui permet leur consultation croisée. C'est un incontournable pour les linguistes et les traducteurs. Je vous ai mis en annexe leur adresse Internet. Je me servirai de leur métadonnées pour donner une autre définition du terme «tuer», faisant ici référence d'un seul coup à un nombre impressionnant de dictionnaires et de textes. Je vous les ai mis en annexe pour ne pas m'allonger.

Dès le premier point, tuer est aussi défini comme donner volontairement la mort à quelqu'un, lui ôter la vie. Synonymes: assassiner, exécuter, supprimer, tuer quelqu'un avec préméditation, tuer un blessé, tuer un mourant, etc. Si on ajoute que c'est dans le but de mettre fin aux souffrances de quelqu'un, on retrouve la définition de l'euthanasie que vous donnez dans votre document *Mourir dans la dignité*, à la page 10, et je vous cite: «Euthanasie: acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances.» Donc, un acte qui consiste à tuer pour mettre fin à ses souffrances.

Je comprends qu'une commissaire ait dit qu'on devrait cesser d'utiliser ces mots, «euthanasie», «tuer» et d'autres du genre, qu'elle trouvait sombres et négatifs. Moi aussi, je trouve le mot «tuer» terrible. Et, au-delà des mots, c'est cette réalité de l'acte demandé à quelqu'un, aux membres d'un corps professionnel, les médecins, éventuellement des infirmières, qui me porte à m'opposer à l'euthanasie.

Édulcorer les mots. Au début, les médias parlaient d'une commission sur l'euthanasie, on l'a nommée par la suite la Commission mourir dans la dignité, reléguant le mot «euthanasie» à l'arrière-plan. J'ai remarqué que certains membres de la commission utilisent les mots «aide médicale à mourir» ou «soins en fin de vie». Je ne trouve aucune définition de ces expressions dans votre document, et cela porte à confusion. Le public peut aussi penser qu'il s'agit de sédation palliative telle que définie dans votre document. Je vous demande donc: Comment cela se fait-il, une aide médicale à mourir ou un soin en fin de vie? Voulez-vous dire euthanasier ou non?

Banaliser les mots. Durant la pandémie du H1N1, une ergothérapeute trouve une simple note dans son cahier de rendez-vous: «Annulation pour IVG.» Inquiète, elle demande à la secrétaire de faire une recherche pour savoir si c'est contagieux, car elle est enceinte et a été en contact avec cette patiente la semaine précédente. La secrétaire s'est mise à rire, lui rappelant qu'«IVG» est l'abréviation d'«interruption volontaire de grossesse». Mais l'ergothérapeute n'a pas ri du tout. Comme on banalise, comme on neutralise les drames humains par un jargon médical hermétique qui passe au langage populaire! On parle déjà d'«IVV» pour «interruption volontaire de la vie» au lieu d'«euthanasie».

Autres cultures, autres mots. Une lettre à *La Presse* publiée il y a quelques années se lisait à peu près dans ces termes: «Je souhaite être placé dans un foyer tenu par des Africains. Au lieu d'être traité de vieux fou qui parle tout seul, je serais le sage qui parle aux esprits.» Une stagiaire en sciences infirmières d'origine africaine m'expliquait aussi: «Dans mon pays, c'est triste quand un bébé meurt, mais ça l'est encore plus quand une personne âgée meurt. Elle a eu le temps de faire beaucoup de choses pour sa famille et son village, et on perd tout un trésor de connaissances.» Dans ce contexte de valorisation des personnes âgées, il ne doit pas y avoir beaucoup de demandes d'euthanasie et encore moins de gens qui accepteraient de pratiquer l'euthanasie. Nous pouvons apprendre de la façon de voir la vie et la mort d'autres cultures. Nombreux sont ceux qui dénoncent la déshumanisation de notre société. Profitons de ce très riche débat pour rectifier le cap et en sortir plus humains.

Qui devrait tuer ou donner la mort, comme vous dites? Les médecins sont surchargés et ont tendance à ne pas s'enfarger dans la paperasse. Lorsque le patient et sa famille le demandent librement, la tentation pourrait être grande de régler le cas à l'amiable. Pourquoi se compliquer les choses quand on pourrait les faire si simplement? Mais les choses sont-elles si claires? Comme on l'a entendu maintes fois à la commission: consentement obtenu par pression, désintéressement douteux de l'héritage, des pressions, etc.

J'ai souri devant l'idée si originale rapportée à la commission par une professeure, je pense, de McGill, qui disait qu'en Australie, pour que la justice soit respectée dans les cas d'euthanasie, quelqu'un aurait suggéré que ce soient les avocats qui tuent légalement. On aurait été assuré qu'ils suivaient bien les procédures.

Le Barreau du Québec propose que l'euthanasie soit légalisée dans des conditions très strictes. S'il veut en être assuré, que ces balises soient respectées, que les membres du Barreau le fassent eux-mêmes. Ils seraient sûrement capables d'administrer une injection létale, ce n'est pas plus difficile qu'une injection d'insuline. Ils pourraient d'ailleurs consulter les recettes infaillibles sur Internet d'un Dr Nitschke récemment de passage à Toronto. Mais je doute que les avocats acceptent de tuer. Alors, pourquoi le demander à des médecins ou à des infirmières? Je vous rappelle ce que la commission dit. Mourir dans la dignité écrit à la page 11: C'est un acte criminel que l'euthanasie et le suicide assisté. Provoquer intentionnellement la mort ou aider quelqu'un à mourir est un acte criminel selon la loi.

Le bénévolat, une des solutions. Durant mes 25 années de supervision de jeunes du secondaire sur une unité de gériatrie active, j'ai supervisé deux genres de jeunes. Des délinquantes en foyer de groupe. Vêtues d'un sarrau, elles se faisaient appeler «madame», «garde», «docteur» lorsqu'elles distribuaient les jus à des malades qui n'avaient peut-être plus toute leur tête, mais qui les respectaient. Elles ont découvert leur valeur. L'une d'elles est revenue me saluer 10 ans plus tard pour me montrer son bébé. D'autres sont des jeunes du bac international qui veulent devenir médecins, infirmières, orthophonistes, toutes ces professions en sciences de la santé.

Actuellement, ce genre de bénévolat est très populaire chez les jeunes de secondaire II. Au début, elles ont une certaine appréhension. Il leur faut apprivoiser le vieillissement et la maladie, surmonter les préjugés sur l'apparence physique, la lenteur et l'imprécision de leur langage. Les jeunes découvrent des personnes avec un vécu formidable, peu à peu, quand elles prennent le temps de les écouter. Il y a un malaise bien compréhensible devant les personnes dont les facultés mentales se détériorent. Peut-être ces jeunes sont-elles en faveur de l'euthanasie après un premier contact superficiel. Il faut du temps pour découvrir leur humanité et leur unicité en tant que personnes.

● *(15 h 20)* ●

Heureusement, il y a des jeunes qui continuent à faire ce bénévolat à partir du secondaire, secondaire II, jusqu'au cégep, et même il y en a qui continuent à l'université, ayant été admises en médecine ou en sciences infirmières. On voit leur désintéressement. Deux étudiantes en médecine et une en sciences infirmières ont d'ailleurs demandé à venir témoigner contre l'euthanasie devant cette commission. Elles ont expérimenté toute l'humanité de ces malades, sans exception.

Or, il est de plus en plus difficile d'obtenir l'autorisation pour que des mineurs, même très bien encadrés, puissent faire du bénévolat, question de confidentialité, d'assurance. La société bureaucratique se prive du potentiel d'humanité actuel et futur de sa jeunesse. Ce sont eux qui jugeront de notre humanité quand vous et moi aurons 30 et 40 ans de plus.

Je propose qu'on facilite aux jeunes de faire du bénévolat dans les hôpitaux et les centres de soins de longue durée. Ils pourraient faire profiter de leurs talents: chanter, faire la lecture, divertir, écouter. Combien ont ainsi précisé leur avenir professionnel et ont été motivés à surmonter des cours difficiles parce qu'ils savaient que la profession visée en valait la peine.

Les effets collatéraux de la science. Par son bagage de connaissances, le médecin connaît mieux que quiconque la façon de guérir; c'est le but de sa science. Mais il a aussi mieux que quiconque la capacité de tuer. C'est comme le comptable qui, à cause de sa connaissance des rouages de la finance, possède la capacité de s'enrichir honnêtement mais aussi de voler en cravate.

S'il est donc interdit à toute personne d'en tuer une autre ou même d'aider une autre à se tuer, il serait particulièrement dégradant pour un médecin de le faire. Comme vous le mentionnez d'ailleurs, dans le Code criminel du Canada, on prévoit que l'euthanasie et le suicide assisté sont des actes criminels.

Maintenant, j'ai quelques questions de procédure pour les commissaires. Je sais que votre rôle est d'écouter la population et non de répondre à des questions. J'ai pourtant des questions de procédure qui, je crois, sont d'intérêt public. Peut-être, M. le Président, jugerez-vous bon d'y répondre maintenant, mais sinon j'apprécierais recevoir une réponse sous la forme que vous jugerez pertinente.

Ma première question, c'est: Un commissaire a-t-il un devoir de neutralité? Dans la période de questions des commissaires, j'observe de la part de tous, sauf du président une sollicitude envers ceux qui sont pour l'euthanasie que je ne retrouve que très rarement envers ceux qui sont contre l'euthanasie. Par exemple, un commissaire a dit à Mme Lafrance que son témoignage apportait enfin de la fraîcheur après n'avoir entendu que des gens opposés à l'euthanasie durant deux jours à Montréal, les 14 et 15 octobre. Mais est-ce une fausse perception de ma part?

Ma deuxième question: Qu'allez-vous faire du questionnaire sur l'euthanasie? Je vous demande, M. le Président, d'être patient envers moi car je sais que vous avez déjà dit plusieurs fois à ceux qui critiquaient le numéro neuf du questionnaire *Mourir dans la dignité* que ce document n'avait pas de valeur scientifique et qu'il ne servirait qu'à prendre le pouls de la population. Je voudrais simplement préciser ceci: comme vous le savez, à la question neuf, il n'y avait pas moyen de cocher qu'on ne voulait légaliser ni l'euthanasie ni le suicide assisté. Le questionnaire en ligne bloquait. Je n'étais pas capable de l'envoyer. Il m'a fallu prendre la peine de l'imprimer pour le remplir en ajoutant mes commentaires, doutant même qu'on allait les traiter parce que je sais que, normalement, on saute les questions qui ne sont pas standardisées... pas répondues de façon standardisée.

J'ai dû me rendre au bureau de poste pour constater que mon enveloppe était trop grande, qu'il me fallait la peser pour savoir combien de timbres je devais ajouter, et ce n'étaient pas des timbres standard. Donc, combien, comme moi, ont eu la patience d'aller jusqu'au bout? Je pense qu'à peu près personne.

Je serais d'accord avec vous si on pouvait en faire une analyse qualitative en omettant seulement la question neuf. Mais le problème ici, c'est que la majorité des questionnaires qui vous parviennent sont écrémés de toute opposition. Les réponses de ceux qui sont totalement ou partiellement en faveur d'une législation de l'euthanasie et du suicide assisté sont clairement favorisées. Concrètement, vous n'avez probablement pas de questionnaires totalement opposés à l'euthanasie ou au suicide assisté. Dans ces conditions, comment même peut-on penser à tâter le pouls de l'ensemble de la population?

Troisièmement, les commissaires sont-ils tenus à une certaine uniformité dans les échanges qui suivent les témoignages? Je m'explique. Je constate qu'après le témoignage de personnes qui s'opposent à l'euthanasie les commissaires reviennent sur les statistiques, par exemple, que 75 % des médecins se sont prononcés en faveur de l'euthanasie. Or, depuis un mois d'auditions, on vous a maintes fois démontré l'invalidité de ce sondage, car seulement 14 % des omnipraticiens et 23 % des spécialistes y ont répondu. De plus, ce sondage ne distinguait pas l'arrêt de traitement, la sédation terminale et l'euthanasie, contrairement à ce que vous avez bien fait dans votre commission qui les a très bien définis à la page 10 du document d'accompagnement. Personne ne peut donc affirmer que les résultats de ces sondages illustrent l'opinion de la majorité des membres de la fédération médicale, 75 %. Y aurait-il une explication procédurale au fait que cet argument sans fondement valable revienne encore dans la période d'échange?

Un autre exemple: les dérives vécues par les pays qui ont légalisé l'euthanasie continuent à être mises en doute. Les commissaires peuvent-ils tenir compte du sérieux de la documentation qui leur a été maintes fois fournie depuis un mois par plusieurs personnes très compétentes, depuis des professeurs d'université, un travailleur social dans la prévention du suicide à Montréal, pour ne mentionner que quelques-uns des nombreux mémoires en ce sens qui m'ont édifiée? Peut-être avez-vous un certain protocole à suivre lorsque vous posez des questions sur

un même thème, et je le comprendrais. J'en profite pour dire que, moi, j'y crois, au risque de dérive d'une éventuelle législation de l'euthanasie. N'ai-je pas entendu le représentant du Collège des médecins dire que, dans un premier temps, il donnait son accord à l'euthanasie dans des conditions exceptionnelles? N'annonce-t-il pas d'ores et déjà un deuxième temps qui serait différent? Pourtant, dans les hôpitaux, les risques pour la vie d'autres malades sont pris très au sérieux dès les premières mises en garde. On ne fait pas l'essai d'une procédure pour vérifier si, par la suite, elle a tué ou non les gens qui ne devraient pas être affectés par cette procédure.

Je suis rendue à la conclusion. Je répète que je m'oppose à la législation de l'euthanasie et du suicide assisté. Ma conviction est d'autant plus ferme que les soins palliatifs et même la sédation palliative ou terminale peuvent soulager les malades de leurs souffrances. Les définitions de votre document d'accompagnement sont très éloquentes à cet égard, et je vous cite: «Soins palliatifs: soins prodigués dans une approche multidisciplinaire et destinés à soulager la souffrance ― qu'elle soit physique ou psychologique ― plutôt qu'à guérir et dont l'objectif est le confort de la personne.» «Sédation palliative: administration d'une médication à une personne dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente.» «Sédation terminale: administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.» Dans ces conditions, la légalisation de l'euthanasie n'a pas sa raison d'être.

Aussi, je suggère qu'on permette aux jeunes de développer tout leur potentiel d'humanité, dont notre société a tant besoin, en facilitant leurs contacts avec les malades et les personnes âgées dans le bénévolat.

Enfin, j'apprécierais beaucoup une réponse à mes questions quand vous le jugerez opportun et j'essaierai de mon mieux de répondre aux vôtres. Merci de votre écoute.

● *(15 h 30)* ●

Le Président (M. Kelley): Alors, je vous remercie beaucoup, Mme Bonin. Je note que votre présentation a pris 20 minutes, alors le temps qui reste est très limité.

Premièrement, juste pour répondre à vos questions, premièrement, il n'y a aucun commissaire. On a une table des députés qui sont ici. Les députés sont élus dans les comtés au Québec. L'Assemblée nationale a pris une motion unanime pour regarder ces questions entourant les conditions de fin de vie. Alors, les formations politiques ont désigné certaines personnes par intérêt, par responsabilité. Je note, entre autres, les adjoints parlementaires du ministre de la Justice et l'adjoint parlementaire du ministre de la Santé et des Services sociaux, qui sont ici. Moi, je suis ici, probablement, parce que je préside la Commission permanente de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale, qui avait le mandat de faire la première étape dans les consultations, c'est-à-dire discuter avec des experts que nous avons choisis après les consultations pour avoir un échantillon des opinions dans le monde médical, le monde juridique, le monde éthique. Je pense qu'on a sollicité une gamme d'opinions pour ne pas nous aviser sur les positions à prendre mais pour bien cerner les questions, les choses pour confectionner un document de consultation.

Nous avons travaillé en équipe ― c'étaient les longueurs ― pour confectionner un document de consultation. On a questionné sur... les questions, et tout le reste, mais, je pense, «est-ce qu'on a besoin des soins palliatifs au Québec, oui ou non?» ne sollicite pas beaucoup de controverse. Alors, de toute évidence, les choses qui sollicitent le plus grand nombre de questions sont les choses qui sont controversées, et, je pense, c'est acquis qu'il y a un besoin pour les soins palliatifs; alors, c'est plutôt le «comment les organiser», «comment les financer», et tout le reste. Est-ce qu'il faut faire ça à la maison? Est-ce qu'il faut faire ça dans les établissements? Est-ce qu'il faut voir le modèle des... Ça, c'est le genre de discussions qu'on essaie de faire. On a essayé de questionner les personnes issues du mouvement entre... les soins palliatifs, qui est très important. Moi, je n'ai jamais caché mon intérêt personnel dans cette question parce que je suis impliqué dans la maison des soins palliatifs, dans mon comté, où mes deux parents ont décédés, alors je n'ai jamais caché ça, mais, je pense, je suis toujours capable de poser les questions et être une position objective sur ces questions.

Alors, sur le questionnaire, je pense, nous avons répondu à ça à maintes reprises, et on a dit dès le départ: Ça, ce n'est pas une question ou des questions pour les sondages, de toute façon, s'ils sont scientifiques ou non; c'est à titre indicatif. C'est pour permettre les citoyens de participer dans des questions qui sont très importantes, qui vont les toucher tôt ou tard. Alors, c'est ça, l'objectif. Dans le questionnaire, il y a toujours la possibilité de formuler les commentaires. Nous avons reçu déjà beaucoup de commentaires des personnes qui ont pris la peine.

Sur la question 9, on a fait notre aveu, mais quand même il y a la possibilité de répondre: Je ne sais pas. Alors ça, c'est une façon d'éviter les questions et compléter le reste du formulaire. Beaucoup de personnes ont opté pour «Je ne sais pas» à la question n° 9. Mais, comme je dis, on est très conscients que ce n'est pas un échantillon scientifique. Il n'y a pas de maison de sondage qui est associée à ça, mais c'est quand même un outil pour permettre les Québécois et Québécoises à participer dans nos travaux, parce que ce n'est pas tout le monde qui est à l'aise de prendre le micro ou écrire un mémoire, et tout le reste, mais qui veut avoir leur mot à dire.

Alors, on va prendre les résultats à titre indicatif, avec un grain de sel, tout comme les sondages qui sont faits par les maisons de sondage professionnelles dans notre société; soit au Québec, dans le reste du Canada, il y en a beaucoup. Mais, si c'était simplement une question de sondage, on n'aurait pas besoin de faire une commission. Mais nous avons jugé bon de faire une commission parce que ça, c'est les points qui sont très sensibles.

Quant à la question des conseils des membres avant ou pendant, je pense, règle générale, tout le monde a joué le rôle un petit peu de tester les idées de un contre les idées de l'autre, parce que c'est ça, un débat, dans une société démocratique. Alors, si tout le monde est sur le même côté, il n'y a pas de débat, on ferme la commission, on n'a pas besoin de la faire. Mais la chose qu'on peut faire avec franchise: que la société québécoise est divisée. On a beaucoup d'opinions. Moi, je trouve ça très sain comme société qu'on fonctionne comme ça. Et on teste les idées, parce que, moi, je crois fermement, en testant les idées, en cherchant est-ce qu'il y a des terrains de compromis, est-ce qu'il y a un consensus ou non, ça, c'est notre devoir comme des élus.

Alors, si quelqu'un... Beaucoup de personnes ont soulevé la façon que les députés posent des questions, mais on est dans une société démocratique, on ne peut pas

juger la qualité des questions. En quatre ans ou à la fin de nos mandats, dans le comté de Joliette, dans le comté de Jacques-Cartier, dans le comté d'Orford, nos concitoyens vont passer jugement sur notre travail. C'est ça, notre système démocratique. Mais, moi, ça fait 16 ans maintenant que je suis parlementaire, moi, je suis très heureux et très fier du travail qu'on fait comme commission, parce que, je pense, c'est un enjeu qui est fondamental pour l'avenir de notre société. Je pense, les enjeux qui sont soulevés sont d'une très grande importance.

Alors, je peux vous assurer, au nom de l'ensemble des membres de la commission, qu'on prend notre travail très au sérieux. On est très dévoués, on est à l'écoute de toutes les opinions. Et parfois il y a des témoignages qui sont, mettons, limites au niveau de notre tolérance. Et on en avait un récemment qui était le rejet total de la modernité depuis 1955, de mémoire ─ l'année de ma naissance. Mais alors, il a tout rejeté la modernité, mais on a été polis, on a reçu ses opinions, parce que, comme tout citoyen, il a le droit à ses opinions, malgré le fait que très peu de ses opinions étaient partagées par les membres de la commission.

Alors, c'est un petit peu ça, notre fonctionnement. Mais, moi, je regarde à la fois l'intérêt de la population, soit les organismes, soit les citoyens comme vous, soit les personnes qui ont pris la peine de nous écrire sur le sondage, et, je dis, les parlementaires sont en train de faire un travail important. En plus, et je ne le cache pas, dans un climat aujourd'hui où notre Parlement est très divisé sur d'autres sujets, le fait que les personnes des deux côtés de la Chambre peuvent travailler ensemble, je suis également fier de ça, aussi. Parce que ça, c'est un enjeu au-delà de la ligne de parti, au-delà de la partisanerie, nous sommes ici comme des élus, on fait notre travail... très responsables, et, comme président et souvent porte-parole de la commission, je vais continuer d'animer un débat parce que c'est ça, notre objectif, où toutes les opinions sont permises, qu'on respecte le un à l'autre, parce que ça, c'est le fondement d'une société démocratique.

Et le moment qu'on perd le respect, on remet en question l'humanité des personnes qui ne partagent pas mes opinions, ça, c'est toujours dangereux dans toute société. Et de dire que, génétiquement parlant, on est mieux que des autres sociétés sur la planète qui se sont divisées, où la violence déborde dans la rue, et on a vu les incidents qui... le XXe siècle est probablement le siècle le plus triste dans l'histoire de l'humanité. Alors, je pense qu'il faut être prudents.

Donc, comme Québécois, je suis très fier qu'on peut avoir un débat sur un sujet très sensible, très important, mais c'est fait d'une façon sereine et civilisée. Alors, je ne sais pas si j'ai réussi de répondre à vos questions, mais j'essaie de le faire, j'essaie d'avoir la même teneur tout le long de nos discussions parce que je suis très respectueux de l'importance de ce mandat que l'Assemblée nationale a donné, moi-même et mes collègues. M. le député d'Orford.

M. Reid: Merci, M. le Président. Je pense, Mme Bonin, que vous réalisez que vous avez frappé une corde sensible, parce que notre président prend rarement autant de temps pour expliquer ces éléments-là concernant la commission.

Moi, je voudrais vous dire que votre mémoire et ce que vous avez dit, c'est très articulé. On voit que vous avez réfléchi, vous avez pris la peine de faire des recherches. Et évidemment c'est votre opinion. Vous, vous êtes certaine que c'est la bonne, mais c'est la vôtre, et, nous, on est devant beaucoup de monde qui ont des opinions qui sont souvent très différentes de la vôtre. Et je voudrais juste dire que, pour ma part, et je pense que ça reflète ce que beaucoup de collègues pensent, ce qui ressemblait un peu à un procès d'intention n'était peut-être pas nécessaire, parce que votre opinion est assez claire pour qu'on puisse bénéficier de votre réflexion.

Une petite question au moins, parce qu'on n'aura peut-être pas beaucoup de temps. Peut-être que je n'ai pas été assez attentif, mais je n'ai pas saisi comment vous répondez à ces gens qui disent qu'il y a une impasse quand on pense à la douleur de la fin de la vie. Certains disent: Non, parce qu'on est capables de soigner toutes les formes de douleurs. D'autres disent: Non, parce que la douleur, c'est sanctifiant; c'est quelque chose qui est valorisé pour certaines personnes. Et finalement il y en a d'autres qui disent que la seule façon de mettre fin à la douleur, dans certains cas à la demande du patient, c'est de dire: on met fin à la vie.

Vous, vous n'êtes pas d'accord pour mettre fin à la vie. Donc, est-ce que ça veut dire que vous partagez les opinions d'autres personnes qu'on a entendues? J'en ai nommé deux, il y en a d'autres aussi puisque vous avez écouté la commission, semble-t-il, donc vous avez entendu beaucoup d'éléments. Vous partagez quelles opinions concernant la douleur de fin de vie? La douleur qui, en quelque sorte, est... dépasse souvent la capacité de quelqu'un de souffrir?

Mme Bonin (Hélène): Bien, je suis orthophoniste, pas médecin. Alors, je me fie à ce que les médecins ont dit et ce qui est écrit dans votre document à l'effet qu'il semble qu'on puisse soulager la douleur en fin de vie. Alors, je le crois. Dans ce contexte-là, c'est encore plus évident pour moi qu'on ne peut pas tuer pour faire cesser des douleurs puisqu'il y a une autre façon de le faire.

M. Reid: Donc, c'est vraiment fondamental dans la construction de votre opinion. Pour y arriver, là, donc, à votre opinion, c'était fondamental de partir de cette hypothèse-là: donc, on peut effectivement arriver à vaincre toutes les formes de douleurs aujourd'hui, là.

Mme Bonin (Hélène): Oui, à les soulager. On parle de sédation terminale, alors, même dans les plus gros cas de douleur. Alors, ça m'aide à affirmer ma position que demander l'euthanasie pour faire cesser les douleurs... je ne le vois pas.

M. Reid: D'accord.

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup pour une présentation très claire. Juste peut-être pour la question de «l'aide médicale à mourir», je pense, c'est moi qui utilise ça. Moi, je veux juste dire, pour clarifier tous ceux qui pourraient nous entendre, que, quand j'utilise ça, c'est pour ne pas répéter à chaque fois «euthanasie et/ou suicide assisté». Alors, c'est ce qu'on retrouve... Mais je comprends. Ce que vous voulez dire, c'est vrai que ce n'est pas quelque

chose qui est défini dans le document. Donc, je pourrai prendre le soin de répéter les deux termes qui sont définis.

Moi, je voulais juste... Parce que vous parlez, vous avez bien exprimé toute la notion de tuer, ce que ça voulait dire pour vous, bon, toute la genèse de... que vous faites du mot, puis tout ça. Si je comprends les raisons fondamentales pour lesquelles vous êtes contre, est-ce que je vous résume correctement si c'est parce que, pour vous, la vie doit avoir un caractère sacré où la protection de la vie en toutes circonstances doit primer? Et est-ce que je sens aussi une réticence à confier... à ce que les médecins aient ce rôle-là de, par exemple, donner une dose létale de médicaments? Parce que vous parliez que, pour vous — en tout cas, je ne sais pas si je vous résume correctement — vous ne feriez pas nécessairement confiance aux médecins pour s'acquitter de ça; vous avez peur que les médecins passent trop vite à l'action ou... Donc, j'aimerais juste ça peut-être que vous clarifiiez les bases fondamentales de votre opposition en matière de principe.

● *(15 h 40)* ●

Mme Bonin (Hélène): Je pense qu'il y a une différence entre les animaux et les personnes et qu'on ne peut pas tuer les personnes. Ça ne plaît à personne de tuer quelqu'un d'autre. Alors, dans la question de l'euthanasie, c'est ça, je crois qu'on ne veut pas tuer des personnes, ce n'est pas des animaux. C'est sûr qu'il y a un courant philosophique actuellement, ou biologique, je ne sais pas trop, ou sociologique qui dit que, si on laissait plus de temps au règne animal d'évoluer, ils seront comme nous, mais... puis je crois qu'ils sont encore loin, puis ce n'est pas... on n'embrasse pas un animal, on n'amène pas un animal à l'hôtel. Je ne sais pas, on y pense deux fois quand même, si... On traite les animaux différemment des humains.

Alors, je sais qu'il y a une pièce de théâtre qui s'appelle *On abat bien les chevaux*... trois petits points, voulant dire, bien, on pourrait bien abattre les gens, mais c'est très différent.

Ensuite, bon, ma confiance dans les médecins, effectivement, elle est minée parce que je crois aux dérives qui ont été prouvées, je pense, par toutes sortes de documents. Quand j'écoutais la... ça me semblait bien plausible qu'il y ait des risques de dérive, et je ne vois pas pourquoi il n'y aurait pas des risques de dérive ici. Donc, effectivement, ma confiance est minée, oui.

Le Président (M. Kelley): Sur ça, il me reste à dire merci beaucoup, Mme Bonin, pour votre contribution à notre réflexion.

Sur ça, je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Marie-Dominique Rouleau de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 15 h 42)

(Reprise à 15 h 45)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. On a une deuxième demande d'intervention, de Mme Marie-Dominique Rouleau. Alors, les mêmes règles du jeu: une présentation d'une quinzaine de minutes, suivie par une période d'échange avec les membres de la commission de 15 minutes. Mme Rouleau, la parole est à vous.

Mme Marie-Dominique Rouleau

Mme Rouleau (Marie-Dominique): ...micro.

Le Président (M. Kelley): Oui, ils vont l'ajuster.

Mme Rouleau (Marie-Dominique): Merci. D'abord, je me présente brièvement: je suis Marie-Dominique Rouleau, biochimiste de formation et de profession, et aussi, parmi mes nombreux bénévolats, j'ai été membre du comité où on a créé le Comité des usagers du CSSS de la Vieille-Capitale, la section CLSC.

Je voudrais d'abord faire mes remerciements à l'Assemblée nationale pour avoir constitué cette commission qui est un exercice hautement démocratique; quant à moi, plus démocratique encore qu'une élection. Je désire également remercier les membres de la commission pour l'excellent travail que vous faites; entre autres, pour la préparation du document de consultation, et votre disponibilité, votre écoute, ainsi qu'aux autres membres de l'équipe qui vous soutiennent.

C'est suite à l'accompagnement de mon père pour sa demande de soins palliatifs, de l'allocution que j'ai faite lors de ses funérailles, et d'un jugement qu'il a rendu en Cour supérieure, un jugement qui a fait jurisprudence, que je désire être entendue aujourd'hui. Ironiquement, j'ai découvert ce matin que ce jugement... en fait, que mon père a été cité nommément dans le mémoire qui a été remis par le Barreau le 30 septembre dernier.

Alors, je vous présente mon père. Si vous... Regardez sa photo, un homme de coeur et de justice aussi, qui est décédé, en fait, le 12 mai 2007, ce qui est quand même quelques années avant la création de la commission.

Je vais commencer par vous lire un extrait de l'allocution que j'ai lue à ses funérailles — écrite et lue: «Ne pleurez pas mon père; il est enfin soulagé de sa prison corporelle. Malheureusement, il fut un grand fumeur. Ainsi, il y a une dizaine d'années, il a dû quitter son poste de juge à la Cour supérieure à cause de troubles respiratoires obstructifs qui ont finalement détruit son corps. Les trois dernières années ont été particulièrement difficiles. La répétition de pneumonies et d'hospitalisations l'a épuisé, mais surtout privé de liberté, de son autonomie et ultimement de sa dignité au cours des derniers mois. Il en était très malheureux et a eu le temps de regretter chacune des cigarettes qu'il avait jadis grillées avec plaisir.»

Dans son jugement, que papa a rendu en 1992, il a dit: «La qualité de sa vie est une chose dont lui seul peut juger. Il préfère mourir que de vivre dans la situation qui est la sienne. Toute personne a le droit de jouir de la vie et, en corollaire, elle a aussi le droit de mourir dans la dignité et suivant son choix.» C'est à la lumière de ce document qu'il a choisi de recevoir les soins de confort.

Dans notre société, les cours de préparation au mariage et au baptême, les cours prénataux et à la retraite sont répandus. Alors que nous avons délaissé l'Église, nous nous sommes privés du support spirituel nécessaire en fin de vie. Une préparation à la fin de vie et un accompagnement devraient être offerts à toutes les personnes âgées, tout comme on doit les informer que les soins palliatifs sont disponibles aux patients atteints de maladie avec pronostic réservé, et non seulement aux cancéreux.

La génération de mes parents est en quelque sorte victime des progrès faramineux de la médecine. La réflexion

sociale et éthique n'a pas suivi. Le concept de mort est aujourd'hui plus tabou que celui de suicide. Pourtant, la mort est une étape normale de la vie. Nous avons donc à nous interroger sur la pertinence des interventions en fin de vie en considérant les aspects éthiques, dont ceux liés au droit à l'information pour un consentement éclairé, à l'acharnement thérapeutique, comparé à l'abandon thérapeutique. Il nous faut revoir les choix de services offerts aux personnes en considérant le respect de leur dignité. C'est une tâche de citoyen qui nous incombe: paix et fraternité.

Si je suis ici, aujourd'hui, à l'Assemblée nationale, c'est pour remplir ce devoir de citoyen en offrant des témoignages très personnels et des connaissances que j'ai acquises suite à mes réflexions et à mes recherches sur les soins en fin de vie.

● *(15 h 50)* ●

Pour revenir sur l'état de santé de mon papa, il a passé les cinq dernières années avec de l'oxygène 24 heures sur 24. La dernière année, à 78 ans — et je vous rappelle toujours de lui quelques années auparavant — il a perdu ses dents et on lui demandait de s'habituer à un dentier. Il devait dormir avec une machine pour l'aider à expirer afin de ne pas s'empoisonner avec son gaz carbonique. Il avait besoin d'aide pour se faire la barbe parce qu'il était trop essoufflé. Et, à l'hôpital, lors de pneumonies, il portait souvent des couches. Quelle dignité lui restait-il? C'est en le voyant ainsi que je me suis renseignée auprès de l'Association pulmonaire canadienne et que j'ai su qu'il avait droit aux soins palliatifs, même s'il n'était pas cancéreux. C'est appuyée de son jugement de 1992, qui avait été rendu dans la foulée de l'affaire Nancy B., et d'un document que j'avais trouvé dans sa bibliothèque que je lui ai présenté les diverses options qui s'offraient à lui, dont les soins palliatifs. Cette démarche m'a été évidemment très éprouvante, mais s'est avérée d'une grande joie pour mon père qui avait enfin la liberté de choisir. Avant cela, il se soumettait aux examens que les spécialistes lui faisaient subir, examens souvent inutiles et douloureux; il s'astreignait bien malgré lui à un acharnement thérapeutique auquel il avait pourtant refusé.

Deuxième témoignage: c'est qu'en février dernier la soeur aînée de ma mère est décédée, Mme Magdeleine Deland Mailhiot, elle est décédée à l'âge de 88 ans alors qu'elle était détentrice d'une maîtrise en service social et dont l'époux détenait... avait détenu un doctorat en psychologie. Elle est décédée en foyer alors qu'elle ne reconnaissait plus personne depuis de nombreuses années. Toute sa vie, elle s'était beaucoup impliquée entre autres à la Société canadienne de santé mentale. Aurait-elle acceptée de mourir ainsi si elle l'avait su? Sa mère et bien des membres de sa famille ont connu ou connaissent la sénilité et la démence. J'espère ne jamais... ne pas être atteinte de ce mal. Sinon, j'espère... je souhaite pouvoir mourir en étant capable de reconnaître mes fils.

D'ailleurs, quand on se rapporte à la question n° 18 du documentaire — que j'ai évidemment remplie sur Internet — à la question 18, qui se lit: «Si l'aide à mourir était permise, les craintes possibles liées à votre fin de vie seraient-t-elles dissipées?» J'ai évidemment répondu oui, et je vous rajouterais même que, ce matin, j'ai moi-même passé une biopsie, puis j'en suis rendue à penser que je souhaiterais qu'elle soit positive, pour être certaine de recevoir tous les soins dans la compassion possible dont j'aurais le droit; c'est à peu près la seule façon d'en assurer une fin digne, quant à moi.

Je vous ai promis des pistes de solution. Il y a des outils qui existent actuellement, qui sont perfectibles. Je vais vous parler des divers niveaux de soins. C'est dans le fameux document que j'avais trouvé dans la bibliothèque de mon père que j'avais pris connaissance des différents niveaux de choix d'intervention auxquels nous avons tous droit.

Alors, dans le chapitre de Me Danielle Chalifoux, qui s'intitule *Les obstacles à la mise en oeuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel*, elle-même avait cité le jugement de mon père et, à partir de là, nous avait présenté les différents niveaux de soins. Elle-même, Me Chalifoux, est cosignataire du mémoire que le Barreau vous a déposé. Alors, on parle de différents traitements de choix qu'on offre mais seulement dans les CHSLD. Ce n'est pas offert en milieu hospitalier ni auprès du médecin. On parle du formulaire F-374 où, à l'époque, en 2001, il n'y avait que trois possibilités de niveaux de soins, c'est soit l'intervention agressive, soit qu'on refusait la réanimation, ou c'était le soulagement et les soins de confort.

Ailleurs au Canada, j'avais un peu plus détaillé, puis c'était à mon avis plus complet et plus précis: dans le reste du Canada, on parle des, un, soins de confort, deux, les soins limités, troisièmement, les soins maximums sans soins intensifs, et une quatrième étape qui étaient les soins maximums avec soins intensifs. En tout cas, j'aimerais bien que ça soit ce qu'on puisse implanter chez nous.

En se reportant à l'Annexe B du mémoire — toujours du Barreau — on parle, hein, du fameux formulaire qui est présenté dans les CHSLD, qui présente quatre niveaux mais qui sont toujours très imprécis et, malheureusement, sont présentés, encore là, toujours dans les CHSLD auprès de d'autres personnes qui sont en fin de vie. On a encore du progrès à faire là-dessus.

Si les médecins et leurs patients étaient au fait de ces possibilités, toute personne en fin de vie pourrait choisir des soins appropriés pour elle de façon éclairée et ainsi leur éviter des souffrances inutiles de l'acharnement thérapeutique.

D'ailleurs, quand on reprend, en préambule du document de consultation, à la page 12, qui fait rapport aux chartes des droits, on dit: «Le principe de base est qu'aucune personne ne peut être soumise à des soins sans son consentement, sauf en situation d'urgence. Ce consentement doit être libre et éclairé. Cela signifie que la personne ne doit pas sentir de pression dans sa prise de décision. De plus, elle doit obtenir toute l'information nécessaire se rapportant aux soins qui lui sont donnés: leur nature [...] leur but, leurs risques associés et leurs effets, les conséquences d'un refus ou d'un arrêt de traitement.

«[...]le Code civil reconnaît à chaque personne le droit de prendre des décisions qui ont des conséquences pour elle». [...]même si le refus [...] de traitement entraîne la mort.»

Ensuite, pour revenir un peu sur le témoignage, est-ce que ces droits sont respectés lorsqu'un hématologue prescrivait un lavement pour chercher la source de l'anémie, alors qu'il sortait d'une semaine de soins intensifs avec des doses massives d'antibiotiques et les conséquences qu'on connaît très bien, sauf peut-être pour l'hématologue, sur l'état des intestins? Il y avait aussi un non-respect de ses droits lorsqu'on lui disait qu'il devait subir une ponction sternale, encore là pour essayer de chercher une cause d'anémie, en disant que c'était indolore, ce qui était faux

aussi. Alors, pourquoi d'ailleurs chercher une source d'anémie chez un homme qui n'a plus... des poumons qui ne fonctionnent plus du tout à 79 ans? Disons qu'on parle de traitement abusif et inapproprié dans ce cas-ci, et même d'acharnement thérapeutique.

D'ailleurs, j'aimerais rapidement vous lire, dans l'extrait du mémoire du Barreau, à la page 49: «La dignité de la vie devient une composante indispensable de celle-ci, comme l'affirmait le juge Rouleau dans l'affaire du Manoir de la Pointe Bleue.»

«L'État doit...» Je cite mon père: «L'État doit préserver la vie humaine, mais si, malgré ses soins, la vie devient inhumaine, c'est la dignité de la personne qui doit l'emporter sur l'intérêt de l'État. L'article 12 de la Charte canadienne des droits permet alors à la personne de dire que tout traitement qu'on veut lui administrer est "cruel" et elle peut le refuser. [Même si] le test de la disparition de la dignité de la vie doit être objectif.»

Et maintenant j'en arrive déjà aux conclusions. Aux opposants à l'euthanasie, je mentionne qu'il est faux de dire que la médecine apporte des soulagements aux douleurs et puis aux souffrances, ça ne fait souvent que prolonger. Dans certains cas, oui, on peut soulager mais pas toujours. Demandez aux gens qui subissent des hémodialyses trois fois par semaine s'ils ont encore des souffrances. C'est pénible.

Je propose que l'on adopte les recommandations du Barreau — je me réfère à mon papier — surtout quand eux réitèrent l'idée que les services de santé incluent justement cette procédure ou le... offrir le choix aux patients, des choix de différents niveaux de traitement puis, encore là, que ce ne soit pas seulement en CHSLD, mais bien à tous les patients qui sont en maladies, là, qui sont pénibles.

Et, tout finalement, je vais simplement vous lire une lettre que j'ai... qui m'a été... une de mes lettres qui a été publiée dans le journal *Le Soleil*, l'hiver dernier, au début de vos travaux: *Cessez l'acharnement thérapeutique*. «Après avoir vu mon père souffrir inutilement pendant des années, je songe à poursuivre le pneumologue et l'hématologue pour avoir pratiqué des soins déraisonnables pour prolonger sa vie, alors que ses poumons étaient détruits par la cigarette. Ils ont fait preuve de cruauté, alors qu'il avait refusé l'acharnement thérapeutique. Ils n'ont pas écouté sa détresse. Il a fallu que je fasse des recherches pour savoir qu'il avait droit aux soins palliatifs, même s'il n'était pas atteint de cancer. Seuls son coeur et son cerveau étaient fonctionnels lorsqu'il a demandé, en toute lucidité, les soins de confort qui n'ont duré que trois jours.»

À l'époque d'Hippocrate, la mort était une chose naturelle; il n'avait pas prévu, lorsqu'il a formulé son serment, que la médecine irait trop loin. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Rouleau. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission, et je vais céder la parole à la députée de Mille-Îles.

● *(16 heures)* ●

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Je suis heureuse de vous entendre. Je n'ai pas utilisé le mot «rafraîchissant», il a déjà été utilisé.

Je suis aussi heureuse de savoir que Mme Bonin est encore avec nous, puisque, quelquefois, ce qui nous confronte, nous, fait en sorte qu'après une intervention les gens quittent et n'entendent pas l'opinion des autres et les histoires des autres, parce que cette commission a ce privilège d'entendre les histoires des autres.

Dans ce cas-ci, vous avez raison, l'histoire de votre père est revenue avant vous, puisqu'on l'a entendue au moment du Barreau, qui était d'ailleurs un mémoire étoffé et une présentation fort éloquente sur le droit. On est une société de droit et on en est fiers. Votre père a été cité, probablement que vous le serez aussi, surtout si la Société du cancer écoute chaque témoignage, puisqu'elle pourra dire qu'il y a quelqu'un qui est venu témoigner pour dire que la cigarette est un clou enfoncé à chaque fois, et je vais reprendre votre terme, «où on va en griller une».

Par contre, et je crois que les gens ont compris un peu l'interaction qu'on a avec les intervenants, c'est qu'on essaie de vous lancer un peu des questionnements, et des façons de réfléchir, et peut-être des choses que, nous, on a reçues pour pouvoir mieux confirmer l'idée que vous avez ou mieux comprendre la position que vous tenez.

Ma première question, elle est tout à fait personnelle — vous choisissez d'y répondre ou pas — puisque vous semblez avoir accompagné votre père dans ce chemin pénible là qu'il a eu. Elle se résume dans un questionnement ou dans une réflexion que les gens qui sont contre l'euthanasie nous donnent souvent — je dirai l'euthanasie et le suicide assisté — c'est-à-dire: Croyez-vous que... Au moment où votre père a eu cette réflexion qui dit: Est-ce qu'on pourrait en finir?, était-il un homme qui sentait qu'il avait accompli des choses dans sa vie? Était-il accompagné de gens qui l'aimaient et se sentait-il toujours aimé? Et voulait-il plus se débarrasser de cette maladie pour ne pas vous peiner de la lourdeur que vous aviez à subir en vous occupant de lui ou voulait-il tout simplement arrêter des souffrances que, malheureusement, pour toutes sortes de raisons médicales, on n'arrivait pas à soulager, qu'elles soient physiques ou psychiques?

Mme Rouleau (Marie-Dominique): Oui, il était entouré. C'est bien sûr qu'avec une carrière comme il a eue il a eu le sentiment d'avoir tout accompli ce qu'il avait à accomplir, puis il n'avait effectivement plus rien à accomplir. Les médecins lui refusaient de manger du chocolat parce que, supposément, il était diabétique, mais, pauvre lui, il ne pouvait même plus en manger parce qu'il n'avait plus de dent non plus.

Alors, non, ce n'était pas une question d'être un poids pour nous autres — c'est sûr que ma mère était évidemment épuisée — mais c'est parce que c'est lui qui n'en pouvait plus, puis il n'en pouvait plus depuis des années. Ça faisait longtemps qu'il n'en pouvait plus, mais ce n'est pas ça que ses médecins entendaient. Ils disaient: Ah! bien, tiens, on va essayer de te soulager, que tu aies moins mal, mais il a juste eu mal plus longtemps.

Mme Charbonneau: On a aussi entendu des arguments... — puis vous l'avez bien utilisé — c'est-à-dire les traitements inutiles. Je vous dirais que, malheureusement, la première fois qu'on l'a entendu, ça ne venait pas d'une personne qui avait une expérience de vie, ça venait du corps médical où on nous a parlé des traitements inutiles. Et on a un peu frissonné, nous-mêmes, en se disant: Ce sont les médecins eux-mêmes qui viennent nous parler de traitements inutiles, c'est inquiétant.

Par contre — et c'est là où on va commencer à danser ensemble — on a aussi parlé de la responsabilité

collective, puisque vous avez sûrement compris que c'est... Nous, on se questionne au niveau de cette règle-là où quelquefois on peut s'enfarger en disant: Ça peut-u être un traitement, ça peut-u être une façon autre qu'une législation? Parce que, nous, des fois, on s'enfarge quand on pose les questions.

Est-ce que vous pensez que de pouvoir accorder un droit à un individu pourrait venir entacher la collectivité, venir poser un geste qui fait en sorte que, dans la collectivité, on fait une réflexion qui va trop loin et qui pourrait permettre à un corps médical... je vais utiliser un gros terme, là, mais d'éliminer une qualité de personne sous prétexte que maintenant ils ont le droit? Croyez-vous que de donner un droit individuel pourrait venir entacher un droit collectif?

Mme Rouleau (Marie-Dominique): D'abord, si on revient à la question de droit, si on lit le rapport du Barreau, ce droit existe déjà. C'est juste qu'il est plutôt mal appliqué. Il est très peu connu, surtout, du corps médical.

Je vous répondrais en vous disant que c'est plutôt l'inverse qui se passe en ce moment; c'est que ce sont les médecins qui ont tellement peur des poursuites qu'ils n'osent plus arrêter les traitements. Ils sont là puis ils en mettent, ils en mettent plus que le client en demande, puis ils en remettent plutôt que de se poser... eux autres mêmes faire le deuil de leurs patients, dire: Regarde, on ne sera plus capable de te remettre sur le marché du travail, on ne sera plus capable de te rendre ta respiration, on ne sera plus... J'ai l'impression que c'est une peur des poursuites. C'est tout à fait l'inverse, je n'ai pas peur que les médecins aillent trop vite puis éliminent des gens. C'est l'opposé qui se passent en ce moment.

Mme Charbonneau: Un dernière petite, et, cette fois-ci, je vous avertis, elle est un petit peu plus difficile. Dans les choix collectifs qu'on a le droit de faire, il y a toujours l'arrêt de traitement. Et les gens qui sont venus nous rencontrer pour nous parler contre l'euthanasie et le suicide assisté nous ont dit: Oui, mais, somme toute, quelqu'un pourrait choisir l'arrêt de traitement et arriver à ses fins. Est-ce qu'il est arrivé un moment dans la vie de votre père où il vous a parlé d'arrêt de traitement? Puisqu'il avait de l'aide, de l'oxygène, il avait des choses qui l'aidaient à survivre dans son quotidien, si on peut le dire ainsi.

Mme Rouleau (Marie-Dominique): C'est là que le bât blesse, c'est que les médecins ne lui ont pas dit qu'il avait le droit, non plus, d'arrêt de traitement. Tout ce qu'ils nous proposaient... Ils ne lui laissaient pas de choix, ils lui disaient: Tu vas faire tel examen, tu vas suivre tel traitement, tu vas suivre... Jamais... Quand on parle du consentement éclairé puis de l'information, il n'a jamais reçu cette information-là à l'effet que, s'il essaie soit les antibiotiques ou un autre traitement, là, la nature ferait son cours et qu'il serait soulagé. Il lui manquait cette information-là. Malheureusement, il ne l'a pas eue. Puis les gens, de nos jours, ne l'ont pas plus.

Mme Charbonneau: Merci beaucoup.

Mme Rouleau (Marie-Dominique): C'est moi qui vous remercie infiniment.

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

Mme Hivon: Oui, bienvenue, Mme Rouleau. Merci beaucoup de votre témoignage. J'imagine que vous sentiez aussi une certaine obligation de venir témoigner au nom de votre père et... Alors, merci de le faire.

Moi, je veux juste bien comprendre à... C'est parce que, vous savez, on a entendu beaucoup de témoignages d'experts, de gens du corps médical, et évidemment la situation que vous décrivez, en quelque sorte, d'acharnement thérapeutique, je pense que, très largement, c'est condamné par les gens du corps médical. Évidemment, ça ne veut pas dire que ça ne se pratique pas encore, mais je vous dirais qu'en théorie, dans l'absolu, les gens du corps médical et des soins palliatifs qu'on a entendus nous disent que tout ça ne devrait pas se produire et que ça devrait toujours être le respect du patient qui prime, son consentement, et que justement, quand on est face à des situations comme celle de votre père, on devrait être dans un dialogue un peu en continu pour essayer de voir le... être capable d'atteindre le meilleur niveau de confort possible sans s'acharner.

Moi, ce que je veux... Je comprends que ça n'a pas été le cas, donc c'est bien aussi, pour nos travaux, d'entendre des témoignages comme le vôtre pour savoir que les choses sont perfectibles. Mais est-ce qu'à partir du moment où il a eu accès aux soins palliatifs, aux soins de confort, vous avez vu une grande différence? Est-ce que ses douleurs étaient essentiellement soulagées?

Mme Rouleau (Marie-Dominique): C'est qu'il était tellement maintenu artificiellement en vie par des médications que, lorsqu'est venu le temps de rencontrer les médecins des soins palliatifs pour qu'ils accèdent à sa... qu'ils reçoivent sa demande, on était rendus le mardi après-midi. J'ai été chanceuse cet... il venait... J'ai réussi à l'appeler, parce qu'à ce moment là il n'était même plus capable d'écouter le téléphone plus que cinq, 10 secondes, tellement il était épuisé. Maintenant, cet après-midi-là, il avait rencontré le psychiatre et le psychologue de l'équipe, qui lui avaient accordé les soins palliatifs. J'ai réussi à l'appeler, j'ai été chanceuse. Il a été capable de me dire que, oui, il avait rencontré les gens et qu'il avait demandé les soins palliatifs. On était le jeudi... le mardi soir. Le mercredi matin, il a pris la plus petite dose possible de morphine pour le soulager; ils avaient retiré les antibiotiques. Le vendredi, il était déjà dans le coma. Et, le samedi matin, il était éteint. Alors, ces soins-là auraient dû arriver beaucoup plus tôt ou des... au moins un an avant, là. Ça a été...

Mme Hivon: O.K. Alors, vous faites un plaidoyer aussi, qu'on entend beaucoup, sur le fait que les soins palliatifs, contrairement à la situation qui est encore généralisée, ne devraient pas être l'apanage des gens atteints de cancer, en phase terminale...

Mme Rouleau (Marie-Dominique): Non, puis pas seulement les gens en CHSLD puis pas seulement les... C'est une injustice criante. D'ailleurs, tous les gens... tout ce qui s'appelle cancer ont une large part des subventions, que ce soit à la recherche, au curatif, aux soins, à la compassion, puis, quand arrivent les autres maladies, bonne chance.

Mme Hivon: O.K. Bien, merci. C'est un témoignage très ciblé pour ça.

Dernière question: Sur la question plus précise de l'euthanasie, vous parlez du fait que vous trouvez — puis vous citez le Barreau — que ce pourrait être normal d'avoir accès, par exemple, à l'euthanasie au nom de la dignité. Il y a des gens qui estiment que, si on entre sur cette route-là de la dignité, du regard que la personne pose elle-même sur sa dignité, du regard qu'elle pose sur sa liberté de choisir le moment de sa fin, on entre déjà un peu dans une pente glissante, je dirais. Parce qu'où va-t-on décider, comme société, de ce qui est acceptable, de ce qui ne l'est pas? Où on va tracer la ligne? Est-ce qu'une personne qui souffre mais dont la mort n'est pas imminente serait quelqu'un qui pourrait avoir accès à une aide médicale à mourir? Est-ce qu'il faudrait être à quelques jours de la fin de vie? Est-ce que ce n'est pas un drôle de signal d'envoyer à la société le fait qu'une personne peut juger en toutes circonstances de la propre valeur de sa vie, alors qu'elle pourrait changer d'idée quelques jours, quelques semaines plus tard? Donc, où tracer la ligne si on s'embarque sur cette voie-là? Est-ce que ce n'est pas un peu arbitraire et dangereux pour la société?

● *(16 h 10)* ●

Mme Rouleau (Marie-Dominique): Je vous répondrais que, si on suit les balises que le Barreau a mentionnées, c'est déjà énorme. Puis eux appliquaient justement les normes de choix seulement pour les gens en CHSLD. Moi, je veux plus voir un mandat... que ce soit pour l'ensemble des gens qui sont en souffrance et en fin de vie.

Et, pour parler de la fameuse pente glissante, si je reviens au jugement que papa avait rendu, c'était un homme de 35 ans qui était un sportif, père de famille, qui était devenu paraplégique suite à un accident, qui était placé en foyer puis qui voulait se laisser mourir parce que c'était la seule façon de s'en sortir, il voulait se laisser mourir de faim. C'était l'institution qui est allée voir à la Cour supérieure, demander: Est-ce qu'on a le droit de le regarder se laisser mourir? Il dit: Oui. Vous êtes obligés de lui offrir la nourriture, vous êtes obligés de lui offrir à boire, mais vous êtes aussi obligés de lui offrir des soins contre la douleur.

Ce qui est arrivé ensuite à cette homme-là, c'est qu'il a choisi... Une fois le jugement rendu, cet homme-là a choisi de ne pas mourir. Je ne sais pas maintenant, en 2010, qu'est-ce qui lui est arrivé, mais il est toujours temps de changer d'idée. Puis ce n'est pas parce que cet homme-là avait reçu... a réussi à avoir ce jugement-là qu'il s'en est prévalu. Il y a toujours moyen de changer d'idée. Non, ça ne m'inquiète pas, les pentes glissantes, c'est l'inverse qui m'inquiète beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Alors, il me reste, Mme Rouleau, de dire merci beaucoup pour votre témoignage. Une des richesses de la commission, c'est à la fois les experts qui viennent avec des arguments, des prises de position, mais également le partage des expériences personnelles. Vous avez partagé des expériences très personnelles de votre famille, merci beaucoup. Mais c'est l'objectif... La dernière fois que la société canadienne a fait un grand débat sur ces questions, c'était devant les tribunaux, avec les avocats, ce qui est toujours une façon de le faire — et votre père était dans cette grande tradition — mais, je pense, c'est très important d'avoir une place où les citoyens et les citoyennes peuvent participer dans ce débat aussi.

Sur ça, je vais suspendre quelques instants. Et je vais inviter les représentants de La Maison Michel Sarrazin de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 16 h 13)

(Reprise à 16 h 15)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Les prochains représentants sont de La Maison Michel Sarrazin ici, à Québec, maison de soins palliatifs avec une très grande renommée. Alors, sans plus tarder, je vais céder la parole à son directeur général, Dr Michel L'Heureux.

La Maison Michel Sarrazin

M. L'Heureux (Michel): Bonjour, M. le Président. Mmes et MM. membres de la commission, on vous remercie de nous recevoir aujourd'hui en audition sur notre mémoire. Je suis accompagné de M. Louis-André Richard, qui est professeur de philosophie et membre de notre comité d'éthique clinique à La Maison Michel Sarrazin.

En préambule, mentionnons que le présent débat suscite une grande participation puis qu'on considère que c'est très sain pour notre démocratie. Puis, en même temps, ça impose un grand devoir de rigueur quand c'est des décisions aussi graves que sur des sujets comme l'euthanasie ou le suicide assisté dont on traite. Et un défi qui vous attend certainement, c'est de discerner... parmi tous les experts, toutes les études, toutes les sources citées, de bien discriminer celles qui font autorité, d'éviter de prendre les études dont les résultats sont douteux à cause des méthodologies faibles ou biaisées ou encore de prendre en compte des citations qui seraient prises hors contexte puis qui dénaturent parfois la pensée réelle de leurs auteurs. Puis malheureusement, dans les dernières semaines, on a été témoins de ces phénomènes qui ne sont pas nécessairement propres à bien éclairer le débat.

Pourquoi La Maison Michel Sarrazin prend position dans ce sujet? On aurait pu se contenter de réaffirmer notre position d'exclure l'euthanasie dans nos murs, même si ça devenait permis ou décriminalisé ailleurs. Mais La Maison est un leader en soins palliatifs. Sa mission est reconnue pour la formation et la recherche, mais elle s'est donné, depuis les débuts, aussi une mission de sensibilisation du public et des décideurs. Puis les pratiques et questions éthiques en fin de vie sont complexes, et on trouve qu'il y a beaucoup de confusion et que permettre l'euthanasie dans notre société pourrait avoir des conséquences qui nous inquiètent au plus haut point. Et on a donc senti le devoir d'intervenir, mais dans une perspective éducative, pour bien clarifier les concepts et s'assurer que la compréhension des enjeux était adéquate.

On ne reprendra pas le mémoire intégralement; on présume que vous en avez pris connaissance. Notre propos va s'inspirer évidemment du mémoire, mais on va insister sur des points particuliers, dont un certain nombre pour lesquels notre réflexion s'est poursuivie, et notamment à la lumière de plusieurs rencontres récentes avec des soignants belges et suisses lors de colloques et

de conférences. Ça nous fera plaisir de partager sur le reste... les autres éléments du mémoire, au besoin, durant la période d'échange.

Je vais d'abord aborder la question de la philosophie des soins palliatifs et ses principales pratiques en fin de vie. Puis, mon collègue va aborder des questions éthiques reliées à la dignité et l'autonomie.

Dans le mémoire, on a pris beaucoup de temps pour départager la réalité du mythe par rapport à la morphine, au syndrome de la dernière piqûre, aux craintes des proches que la personne ne meure de faim ou de soif. On a aussi pris beaucoup de temps pour distinguer cessation de traitement, arrêt de traitement, acharnement thérapeutique et gestes euthanasiques. On en a même parlé, il y a quelques minutes, dans la présentation précédente.

Malheureusement, ces confusions-là amènent des gens à penser que l'euthanasie est la solution. Mais on ne partage pas cette opinion que résoudre le problème d'acharnement ou de soins déraisonnables passe par l'euthanasie. Mais ça passe par une meilleure sensibilisation du public par rapport à son droit de refuser ou de cesser les traitements puis ça passe par une meilleure formation des soignants aux questions éthiques dans les maladies chroniques graves en fin de vie.

Un point important qu'on a souligné dans notre mémoire, c'est que l'euthanasie n'est pas un soin et encore moins un soin approprié ni un soin palliatif en certaines circonstances. Sur ce point, donc, on ne partage pas du tout le point de vue du Collège des médecins du Québec. Donner des soins, et encore plus des soins palliatifs, ça s'adresse à la vie, à un patient vivant. Le soin suit une logique de vie. Abréger la vie n'est plus soulager ou soigner, c'est un geste radical qui met fin à la vie de la personne. Et c'est comme si on disait: Bien, pour supprimer la souffrance, il faut supprimer le malade.

C'est certain que le dossier de la sédation palliative aussi a fait beaucoup l'objet de préoccupations dans notre mémoire puis dans les mémoires aussi de d'autres intervenants qui sont passés ici ou qui viendront. Il y a différentes formes de sédation en médecine et en soins palliatifs. Il y en a deux importantes, je pense, qui méritent qu'on y... qu'on mentionne.

La première, je pense, ne pose pas trop de problèmes, c'est ce qu'on appelle communément le protocole de détresse, c'est une espèce de sédation urgente, transitoire, qui vise à éviter qu'une personne qui est en train de mourir par asphyxie ou par hémorragie se sente littéralement mourir, et cette forme de sédation là est humainement la meilleure chose à faire.

● *(16 h 20)* ●

La pratique moins bien comprise par contre, c'est la sédation palliative prolongée ou continue jusqu'au décès. Il y en a qui confondent, malheureusement à tort, ça avec l'euthanasie. C'est vraiment dans l'intention poursuivie puis dans les notions de proportionnalité des doses puis de réversibilité du processus qu'on peut bien distinguer la vraie sédation palliative continue de l'euthanasie.

Évidemment, ce n'est pas une pratique courante. C'est une pratique de dernier recours, parce qu'entre autres elle altère les interactions du patient avec ses proches et avec l'équipe soignante. Et aussi, comme elle entraîne l'arrêt de l'hydratation, on ne peut pas utiliser cette pratique-là dans toutes les situations mais seulement lorsque la personne est en phase terminale assez avancée. Donc, le pronostic de survie est très court. On parle de quelques jours à une semaine, parfois une semaine et demie. Il y a des études qui démontrent clairement que, lorsqu'on utilise un pronostic court pour la sédation palliative, on n'accélère pas le décès, c'est la maladie sous-jacente qui continue d'évoluer, malgré la sédation, qui entraîne le décès, et non pas la sédation elle-même.

Mentionner ou prétendre que la sédation ou l'euthanasie sont deux pratiques identiques à partir du seul moment où il n'y a plus d'interaction entre le patient et ses proches est un raccourci intellectuel qu'on dénonce également. Ce qui se passe entre le malade et ses proches durant une sédation palliative ressemble au processus de ce qui se passe durant une agonie normale. C'est un sujet sur lequel on va revenir, par rapport à l'agonie. Par ailleurs, on sait qu'il y a des pratiques qui ne sont pas nécessairement rigoureuses, partout dans le monde, avec la sédation. C'est pour ça qu'il y a plusieurs associations nationales crédibles qui ont sorti des lignes directrices. Donc, l'avenue à suivre, c'est d'implanter des lignes directrices qui encadrent la sédation et ne pas prétendre que, parce qu'il y a certaines pratiques plus ou moins exemplaires, ça justifie d'introduire l'euthanasie ou de prétendre que l'un et l'autre sont équivalents.

Un autre aspect du débat, c'est la question des souffrances intolérables, qui sont souvent invoquées pour justifier l'euthanasie ou le suicide assisté dans certaines situations de maladie terminale. Mais de quoi on parle comme souffrances? Puis j'aimerais vous l'amener dans deux perspectives temporelles. La première, c'est la période de l'agonie ou des jours qui précèdent l'agonie. La deuxième période, c'est, dans le cas des maladies chroniques graves avec une issue fatale, quand il reste des semaines, des mois ou des années devant... à la personne à vivre.

Débutons par l'agonie. Il y a un livre qui a fait sourire lorsqu'il a été publié en 1990, par Bernard Arcand, l'anthropologue, qui s'intitulait *Abolissions l'hiver*. À entendre parfois parler des gens devant la commission ou sur d'autres tribunes, on a l'impression qu'on demande le pouvoir, pour les médecins, d'abolir l'agonie par l'euthanasie, et il semble qu'on ait oublié comment on meurt, parce que la mort, depuis 50 ans, se déroule surtout à l'hôpital.

Vous savez, la mort subite, que certains idéalisent, n'est pas nécessairement si idéale que ça par rapport au processus de deuil ou au processus de détachement pour les proches, puis ça arrive seulement dans moins de 5 % des cas de décès. Toutes les autres personnes meurent en passant par l'étape de l'agonie. C'est certain que, pour quelqu'un qui assiste à une agonie de quelqu'un pour la première fois, ça peut être traumatisant. Un patient sur le dos, les yeux fermés, le teint cireux, livide un peu, 50 % des malades en agonie vont présenter des râles, ça peut être impressionnant. Puis ça peut durer quelques heures à quelques jours. Pourtant, il y a très peu de malades, dans cette phase de l'agonie, qui éprouvent des souffrances si les soignants appliquent les règles de base et les stratégies de traitement qui ont été développées par les soins palliatifs depuis quelques décennies. Puis, en dernier recours, même quand ces stratégies-là, conventionnelles, ne fonctionnent pas, il y a la sédation palliative continue qui peut être proposée, dont on a parlé précédemment.

Je voudrais mentionner aussi des gens qui disent: Oui, mais des soins palliatifs, il n'y en a pas partout. Ces stratégies-là, ils n'ont pas besoin d'être dans un lit de

soins palliatifs, il s'agit que les soignants les connaissent. Ça peut être appliqué à domicile, en centre d'hébergement ou dans n'importe quel lit d'hôpital. Et ces gens-là peuvent être supportés par des équipes mobiles de consultation et n'ont pas à être eux-mêmes des spécialistes en soins palliatifs.

Pendant la période de l'agonie, l'accompagnement et la présence des proches sont fortement encouragés. Les interactions, même s'il n'y a plus de contact verbal, peuvent demeurer présentes. Les proches vont utiliser d'autres moyens d'entrer en connexion avec le mourant. Ils vont le toucher, lui parler, faire jouer de la musique qui rappelle des souvenirs mémorables. On peut se poser la question: Est-ce que c'est bénéfique au mourant? Peut-être, on ne sait pas. Il y a une part de mystère dans la mort et dans la période où la personne perd le contact verbal. Est-ce que ça lui permet de ne pas se sentir abandonnée ou de se préparer à l'étape ultime? On ne le saura jamais. Ils ne reviennent pas pour nous le dire. Mais, pour les proches, on sait que c'est important dans le processus du deuil, qu'ils vont conserver souvent des souvenirs importants par rapport à ce temps passé au chevet. Le lent travail de détachement débute bien avant la mort, et ça fait des milliers d'années que c'est comme ça. Donc, il faut vraiment s'interroger si c'est pertinent d'abolir l'agonie.

Les autres situations. Je reviens, donc, à ces personnes qui ont une maladie chronique, donc, qui menace leur vie dans un échéancier qui est en semaines, en mois, en années. Souvent, les souffrances invoquées pour justifier le droit à l'euthanasie peuvent être physiques, mais, très souvent, ce qu'on entend le plus dans les exemples singuliers qui sont présentés ici ou ailleurs: la peur anticipée de souffrances futures qui pourraient ne pas être soulagées; la peur de ne pas pouvoir être pris en charge adéquatement et dignement par un système d'hébergement qu'on sent déjà débordé; quand on devient... quand on perd l'autonomie, le sentiment de devenir un fardeau trop lourd pour ses proches, ou le sentiment que la vie n'a plus de sens ou n'aura plus de sens, ou qu'on ne sera plus digne de vivre lorsque telle ou telle étape de la maladie sera atteinte. Exemple, des gens qui disent: Quand je ne serai plus capable de reconnaître ma femme, si je suis alzheimer, bien, je veux qu'on m'euthanasie, c'est le genre d'exemples ou d'autres maladies dégénératives, ou quand je ne serai plus capable de faire telle ou telle chose, ou quand je serai rendu à tel stade.

Pour nous, ces situations de désir de mourir ou de choisir le moment de sa mort s'apparentent bien plus au suicide assisté qu'à l'euthanasie en toute fin de vie. Même le collège, qui ouvre la porte au volet euthanasie en toute fin de vie pour des situations de souffrances intolérables proches de l'agonie ou de la préagonie, se montre beaucoup plus réservé et fait cette nuance-là dans son mémoire. Alors, il faut faire attention de ne pas appeler euthanasie quelque chose qui est en fait une demande de suicide assisté mais où on demande que ce soit un médecin qui procède et non pas soi-même, comme en Suisse boire une potion qui est prescrite. Et, selon nous, ça crée une confusion entre les deux concepts de réclamer l'euthanasie dans ces situations-là plutôt que de parler vraiment de suicide ou de suicide assisté.

Un autre point important: Est-ce que les soins palliatifs réussissent à soulager toutes les souffrances physiques, psychologiques et existentielles? On n'en a pas la prétention. C'est certain qu'il y a des situations où une personne malade, même sans douleur physique, va exprimer une grande détresse psychologique, ou un grave mal-être devant sa dégradation physique ou son niveau de dépendance, ou le sentiment d'inutilité d'attendre que la mort survienne. Paradoxalement, je vous dirais même qu'on rencontre plus souvent aujourd'hui ce genre de situations que dans les débuts des soins palliatifs. Au début, quand l'arsenal thérapeutique pour soulager la douleur et les nausées, les vomissements et tous les autres symptômes était plus rudimentaire, peut-être que les gens avaient moins le temps de vivre leur angoisse existentielle de ce que représente la mort qui s'en vient. Mais, quand ils sont très bien soulagés, tout en restant conscients... C'est des phénomènes qui surviennent plus aujourd'hui que dans les débuts. Et même l'accompagnement, la présence des proches... Donc, ces gens peuvent arriver à demander de façon répétée l'euthanasie.

C'est certain que, si le pronostic est trop long pour proposer une sédation palliative continue, il y a la possibilité de proposer la sédation de répit, faire dormir quelques jours. Parfois, ce répit... ce sommeil va permettre à des gens de se réveiller avec... La source d'anxiété ou d'angoisse n'est pas nécessairement disparue, mais la personne le vit différemment. Puis, bien, d'autres fois, ça ne réussit pas. C'est sûr que ce n'est pas... Tout le monde n'a pas la même capacité de résilience devant cette issue de la mort qui approche.

Les soignants, les médecins, dans cette situation-là, peuvent éprouver un sentiment d'impuissance devant des situations insolubles qui aboutissent à une demande répétée du malade de mettre fin à sa vie, devant leur incapacité à trouver la bonne approche pour amener le soulagement global de cette souffrance qui est plus que juste physique. Et il y a deux options pour le professionnel ou le médecin. Celui qui admet son impuissance devient simplement un être humain qui offre d'accompagner, sans l'abandonner, la personne en souffrance. Le professionnel qui n'admet pas son impuissance et qui n'accepte pas de n'avoir plus rien d'autre à offrir au malade, lui, peut tenter de reprendre le contrôle. Il veut donc avoir le droit d'offrir, en toute légalité, l'euthanasie ou le suicide assisté.

Et le danger, c'est un peu une perversion de la compassion. On dit: L'euthanasie ou faire mourir par compassion, mais c'est peut-être plus que la souffrance de l'autre, qu'il n'est pas capable de soulager, le dérange, lui, comme soignant, et ça ne devient plus de la compassion, ça devient... On élimine le malade pour ne plus avoir non plus à observer cette souffrance qui nous dérange. C'est un danger qui est... On pense que notre société ne doit pas franchir ce pas.

● *(16 h 30)* ●

Je terminerais en parlant simplement, sans les aborder complètement, de la question des dérives. Il y en a plusieurs qui ont été nommées par beaucoup d'experts, avec des études souvent très étayées. On en a fait état de certaines dans notre mémoire. Il y a un point qui nous préoccupe, c'est la question de la souffrance des soignants. Si les soins palliatifs prennent plus souvent la parole dans ce débat-là qu'ils ne l'ont jamais fait, même si ça fait des années qu'il y a des gens qui militent pour le droit à l'euthanasie, l'aide au suicide, c'est parce qu'on sent... D'abord, c'est une discipline jeune, qui a pris en crédibilité, qui s'est développée de façon marginale mais qui aujourd'hui a atteint beaucoup de respect dans le public.

Et il y a une inquiétude par rapport à la perte de la philosophie ou de l'essence même des soins palliatifs: pas en termes de peur de ressources... que les unités ferment, ou que les maisons ferment, ou qu'on leur coupe les vivres, mais la vraie peur, c'est la peur de l'essence de la philosophie des soins palliatifs, qui est un mouvement qu'on veut... une pensée qu'on veut... qui s'intègre partout dans les soins, que la personne, prise dans sa globalité... que la pensée curative et palliative soit intégrée ensemble, que les situations que nous a décrites Mme Rouleau avant nous arrivent le moins possible, parce que les gens vont penser à la fois curatif et palliatif, quand ils vont prendre en charge les personnes. Et on a peur que, si l'euthanasie ou l'aide au suicide prennent une place permise dans notre système de santé, bien, que cet élan-là, qui est parti, qui est encore jeune, s'arrête ou soit freiné dans sa progression. Je vais passer la parole à mon collègue pour la suite.

M. Richard (Louis-André): À La Maison Michel Sarrazin, nous avons jugé bon, dans l'élaboration du mémoire, de faire porter l'examen sur quelques considérations d'ordre plus philosophique, d'où ma présence ici aujourd'hui. Et, pour initier les quelques questions ou remarques que je voulais ajouter à celles du Dr L'Heureux, je partirais d'un livre, peut-être, que vous avez lu ou du moins que vous... dont vous avez entendu parler dans la presse, le livre du Dr Daneault et du Dr Boisvert, *Être ou ne plus être*, qui, du point de vue de la philosophie, est intéressant, puisqu'il offre un débat d'opposition. Et je relève une remarque du Dr Boisvert adressée au Dr Daneault, où le Dr Boisvert va reprocher au Dr Daneault, dans une de ses lettres, de chercher à résumer ou ramener le débat seulement sur la pratique des cas particuliers, ce que le Dr Daneault souhaite faire. Et le Dr Boisvert répond, et je cite: «Tu préfères quitter la stérile discussion d'idées pour passer au partage de l'expérience. Si, tel qu'écrit, les raisons profondes de nos positions visent à éclairer le débat, ce ne sera qu'en déduisant des idées qui permettraient d'aller du particulier au général. Puisque nous tirons des conclusions différentes de situations de souffrance intolérable, pouvons-nous faire l'économie de discuter de nos justifications respectives? Il s'agit d'une discussion ici au niveau des idées.»

Alors, ce que je voulais faire — je ne veux pas représenter ce que le mémoire présente, vous l'avez lu, je présume, et vous êtes capables de comprendre ça très bien — c'est tout simplement, un peu comme a fait Dr L'Heureux, le point sur quelques notions qui, depuis la présentation du... le dépôt du mémoire et aujourd'hui, les questions d'ordre plus général qui m'apparaissent pertinentes, que, comme parlementaires, vous devez vous poser dans l'exercice très difficile, pour lequel j'ai une très grande admiration... Je pense que je ne serais jamais capable de faire ce travail auquel vous vous livrez, c'est-à-dire d'accueillir toutes ces opinions, toute cette mine d'informations, puis de devoir à la fin poser un jugement. Vraiment, je le dis sans ironie, c'est quelque chose de très impressionnant. Mais, voilà. Donc, comme vous êtes le représentant de la population et de la nation dont je fais partie, voici quelques idées que je voudrais vous transmettre.

D'abord, une chose qui m'est apparue au fil des colloques auxquels on a participé, et tout, c'est — Michel parlait de la rigueur tout à l'heure — toute la grande rigueur qu'on doit avoir autour du respect du vocabulaire qui est rattaché à cette question très délicate de la fin de vie. Et j'aurais le goût de vous suggérer, en tant que professeur, un ouvrage que je vous invite à consulter, qui est le *Dictionnaire historique de la langue française*, dans lequel on voit bien l'évolution de concepts comme la mort, l'homicide et l'assassinat. Parce que j'ai entendu toutes sortes de choses, entre autres qu'on ne devait pas dire que l'euthanasie était une forme d'homicide, ce qui ne tient pas la route, quand on regarde — je m'exprime bien, là — l'évolution du mot.

Le danger autour de cet enjeu politique, c'est que, si on crée des néologismes pour parler de ces questions-là, on passe à côté de l'essentiel qui préoccupe les débats qui nous occupent. Tuer... ou pratiquer l'euthanasie, c'est tuer quelqu'un. Et ce qu'on entend souvent comme erreur, je pense, c'est d'associer la violence à l'acte, ce qui est une définition autorisée. Mais vous allez apprendre qu'au même moment où on appliquait la violence à l'acte de tuer, on le faisait à l'égard des animaux et que, pour l'être humain, tout de suite on a vu le sens «provoquer la mort», même médicalement. On parle ici de 1500... aux alentours des années 1500, où le mot a été cristallisé comme ça. Bon.

Je ne veux pas vous donner un cours là-dessus, vous êtes capables de lire ça par vous-mêmes. Mais la remarque, c'est plus d'essayer de bien comprendre, de bien respecter le vocabulaire, pour juger des choses de la bonne manière. Alors, c'est vrai pour «tuer», c'est pour «meurtre», c'est vrai aussi pour le concept d'euthanasie, et je développe ça, dans le mémoire, cette idée que l'«euthanatos», chez les Grecs, ça veut dire «la mort douce», mais ça veut dire aussi «la mort digne» ou «la mort noble». Et, parmi les dérives culturelles auxquelles j'ai assisté pendant les débats, cette idée d'aller chercher chez les Grecs la caution de ce qu'on est en train de débattre aujourd'hui... Il n'y a aucun rapport. Je l'ai fait comprendre au secrétaire général du Collège des médecins, la semaine dernière, et à d'autres représentants comme ça, il n'y a aucun rapport.

Alors, du point de vue du débat toujours, ce genre de choses qui peuvent apparaître trop théoriques pour être utiles, ça a une incidence vraiment très, très importante. Donc, l'euthanasie comme... étant entendue comme une mort douce, ça se ramène à poser un geste, en âme et conscience, d'enlever la vie à quelqu'un, même s'il le demande. De ce point de vue là, quand on regarde l'aspect légal des choses, et le document que vous avez produit le montre très bien, on a toutes les prescriptions nécessaires pour encadrer cet acte que nous ne cautionnons pas mais pour des raisons, je dirais, politiques.

Deux autres idées qui nous apparaissent importantes, c'est concernant la conception de la dignité, et je vous pose une question à laquelle vous répondrez quand bon vous semblera. Moi, depuis que je regarde et j'étudie cette question-là, je ne suis pas capable de trouver des arguments probants qui me montrent que la dignité est quelque chose qui peut se cristalliser dans une époque de l'existence de quelqu'un. Je ne trouve pas, et vous m'éclairerez, parmi toutes les conceptions plurielles de la dignité, une conception qui tient la route quand on dit: On est digne à 30 ans, mais on ne l'est plus à 82, alors qu'on l'était à six mois. Alors, dans les débats qui sont nos débats politiques, il faut qu'il y ait, à l'origine de ça, une conception de la dignité qui soit par-delà les différences, qui obéisse à des caractéristiques qui sont universelles. Je vous pose la question. Je ne donne pas de réponse, hein, mais il me semble que c'est nécessaire d'avoir ça.

La même chose pour la question de l'autonomie. J'ai beau fouiller, j'ai beau chercher, je ne trouve ni

d'auteur ni de penseur qui cautionne l'idée que l'autonomie, c'est quelque chose d'absolu chez l'individu. D'une manière ou d'une autre, on nous ramène toujours l'idée que le citoyen autonome est soumis à des règles et, dans le meilleur des cas, des règles qu'il se donne à lui-même. Alors que l'argument revient souvent en disant: Mais, en fin de vie, je suis parfaitement autonome, en un sens, c'est vrai, mais, dans l'autre, la société nous donne des balises à l'intérieur desquelles nous allons restreindre cette autonomie. Moi, je pense que, du point de vue politique, parce que c'est ce qui nous occupe, on doit être attentif au devoir que l'État a de maintenir ou de baliser juridiquement notre être en société. Si on ouvre la porte à l'euthanasie, on fait sauter la balise la plus fondamentale, qu'on a décrite dans notre mémoire, celui de ne jamais porter atteinte à la vie d'autrui.

Dernier point dans cette ligne, en participant au débat toujours, aussi, c'est ce que j'ai fini par appeler la tyrannie de l'exception. Et ça, c'est peut-être la chose la plus importante. On assiste, dans ces débats, à la présentation de mille et un cas particuliers, ce qui est une très bonne chose. Mais il faut savoir respecter la place que ce témoignage occupe. Si je suis parlementaire ou dans un exercice qui vise à encadrer l'art de vivre en commun, il me semble qu'il est dangereux d'aller chercher une exception puis, en disant, en voulant justifier l'exception de manière globale: Je vais changer la loi ou, pire encore: Je vais mettre la loi en porte-à-faux ― puisque ce n'est pas une juridiction provinciale ― je vais mettre la loi en porte-à-faux et je vais initier une pratique contraire à la loi sous le vocable de «soins pertinents en fin de vie», donnant une latitude aux médecins qu'ils n'ont pas besoin d'avoir, ce qui n'empêchera jamais, dans la vraie vie, des occasions où, dans la chambre de quelqu'un, une vie va s'éteindre plus rapidement ou différemment, sans que ce soit un acte euthanasique.

● *(16 h 40)* ●

Et ce n'est peut-être pas très clair, ce dernier point. Je répète donc: quand on est en face d'un cas singulier, quand on appelle une exception, il ne faut jamais en faire, je crois, un cas de figure pour changer la loi ou le cadre et le règlement. Voici un peu dites les choses.

Et la dernière chose, la toute dernière, dans le mémoire, on a cité la bande dessinée *Paul à Québec*, que vous connaissez. On est en train d'en faire un film. On avait cru bon citer cela parce que l'auteur, Michel Rabagliati, a mis des mois à faire ses planches. Alors, je les ai apportées, vous les regarderez. Je l'ai fait agrandir, la planche où on voit le beau-père de l'auteur recevoir une sédation palliative. Et son enjeu, à M. Rabagliati, ça a été de bien faire passer le message que cet homme n'a pas été euthanasié, mais qu'il est mort des suites de l'agonie, comme le Dr L'Heureux le soulignait.

Or, j'ai écrit à M. Rabagliati pour lui dire que, dans le mémoire qu'on avait déposé, j'avais cité son livre. Et, si vous permettez, je vous lis sa réponse.

«J'ai parcouru votre mémoire et je dois dire que je l'ai trouvé vraiment très bien et éclairant. Je vais de ce pas en fournir copie à mon réalisateur ainsi qu'aux productrices du film *Paul à Québec*, qui seront ravis de lire ces points de vue actuels et objectifs à propos des soins palliatifs. Un très grand merci de partager ceci avec moi. Merci également de citer ma petite histoire en exemple.» Parce que, dans le mémoire, ça avait paru dans les journaux, Michel Rabagliati témoigne de cette expérience de la mort de son beau-père et comment il avait été ému par ça.

«Le passage de l'injection a été très long à mettre en place, je me souviens, et j'ai recommencé souvent, suite aux commentaires de la famille, qui lisait les ébauches. Certaines personnes comprenaient que c'était une injection de mort. Je disais: Merde! je ne dessine pas ce qu'il faut pour ce que ça doit avoir l'air. Je ne [pouvais] absolument...» «Je ne voulais absolument pas que le lecteur songe à une injection létale ou quelque chose du genre. Je voulais que l'on comprenne que c'est Roland ― le beau-père de l'auteur ― qui décidait et que l'injection ne servait qu'à l'apaiser et non à le tuer.

«Bref, après plusieurs corrections et l'ajout de cases ci et là, et de dialogues ci et là, je crois que j'ai réussi. Mais c'est un fait que, dans la tête de beaucoup de gens, il existe encore cette idée de piqûre fatale administrée par des médecins louches.» Je vous fais remarquer que c'est la famille, la belle-famille de M. Rabagliati, qui a dit à l'auteur: Écoute, tu tues p'pa à toutes les tentatives.

Qu'est-ce que je veux mettre en lumière ici? La très, très grande prudence avec laquelle on doit avancer dans ces choses, parce que, dans l'opinion publique, la tâche de l'éducation, elle est formidable, elle est très importante. La plupart des gens encore aujourd'hui pensent que c'est de l'euthanasie, ce qui se passe là-dedans. À preuve, l'effort qu'il a mis pour l'illustrer.

Dernière chose, dernière de la dernière.

Le Président (M. Kelley): ...parce que vous demandez de la précision, notre 20 minutes de présentation est maintenant rendu à 28, alors vous...

M. Richard (Louis-André): Oh!

Le Président (M. Kelley): Non, non, vous pouvez conclure...

M. Richard (Louis-André): Deux secondes parce qu'on arrive d'un colloque où on a...

Le Président (M. Kelley): ...mais je veux juste aviser les membres de la commission qu'on va couper dans la période d'échange. Et vous exigez la clarté dans les expressions...

M. Richard (Louis-André): Vous avez bien raison.

Le Président (M. Kelley): ...alors, l'indulgence légendaire du président, le 20 minutes a maintenant duré 27 ou 28 minutes.

M. Richard (Louis-André): ...problème de prof et je synthétise. La dernière chose, ce qui m'apparaît une chose centrale, les dérives politiques. Vous savez sans doute que les Belges... Il y a deux semaines, au Parlement belge, on a soumis l'idée, qui n'a pas été reçue, mais soumis l'idée d'abroger l'objection de conscience chez les médecins. Parce qu'à l'heure actuelle ― pour une raison que j'ignore, remarquez, là ― on ne trouve pas de médecins qui veulent pratiquer l'avortement, alors que c'est légal, et les gens qui veulent bénéficier de ce soin-là ne trouvent pas de thérapeute pour le faire. Alors là, la pression sur le politique, ça a été de dire: Bien, maintenant, abrogeons l'objection de conscience qu'un médecin belge peut toujours faire, encore aujourd'hui, pour l'euthanasie par exemple, en disant: Moi, je ne fais

pas... je ne pratique pas d'euthanasie. C'est une pression réelle. C'est un des effets pervers, je dirais, de ce genre de législation, qui cherche toujours à étirer les cadres mais jamais centrer les principes.

Et, toujours pour parler de l'expérience belge, bien, vous savez sans doute qu'en Belgique aussi l'euthanasie est un concept très large qui inclut une certaine forme de suicide assisté. Vous pouvez demander, quand vous êtes encore en... quand vous avez une maladie chronique mais toujours autonome, la possibilité... Ça prend un délai de deux à trois mois pour pouvoir être euthanasié. Quand j'entends le secrétaire du Collège des médecins s'inscrire en faux contre l'idée qu'au Québec peut-être le suicide assisté serait possible, moi, je dis: Bien, quand on ouvre la porte ça de large puis qu'on dit: On va garder le pied dans l'embrasure de la porte, là, puis ça va rester ça de large, je n'y crois pas, tout simplement. C'est une question de voir comment le droit évolue, comment nos institutions évoluent si on ne leur... si on ne trouve pas la manière, je dirais, d'utiliser les bons principes, les bons moyens qui nous sont donnés. Je m'arrête là. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Alors, on va passer à une période un petit peu plus courte d'échange avec les membres de la commission. Et je vais céder la parole à Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Je vais parler vite, vite, vite parce que, moi aussi, il y a beaucoup de choses que j'aimerais partager. Tout à l'heure, on mettait... on demandait qu'est-ce que ça prend pour être... pour siéger à cette commission. Moi, pas dans une autre vie, mais dans cette vie-ci, j'ai déjà été à... j'ai accompagné des personnes à la Maison Mathieu Froment-Savoie il y a 12 ans. Pendant deux ans, je faisais ça à toutes les semaines et j'ai adoré mon expérience, de là mon intérêt à siéger à cette commission, évidemment.

Je vais aller directement, droit au but, même si, pour moi, la philosophie des soins palliatifs, c'est justement du cas par cas. J'ai des souvenirs d'accompagnement extraordinaires. D'ailleurs, mon premier accompagnement, si je peux me permettre, la personne ne souffrait pas de ses symptômes de cancer. Elle avait mal à la tête. Le monsieur avait mal à la tête parce qu'on l'avait empêché de fumer depuis quatre jours. Et, moi, je revendiquais pour cet homme le droit de fumer, parce que, pour lui, c'était sa vie, et là on brimait un peu sa qualité de vie en l'empêchant de fumer. Finalement, on lui a permis de fumer pour le reste de ses jours, qui n'ont été quand même pas très longs. Mais ça démontre que c'est vraiment du cas par cas puis c'est vraiment adapté à chaque personne, à sa condition de vie.

Vous dites, à la page 29 — puis ma question est pour vous deux, et je la pose de temps en temps devant certains groupes — que «les statistiques québécoises démontrent [qu'il y a eu] des progrès considérables [qui] ont été réalisés depuis 10 ou 20 ans pour améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs. On est passé en 10, 15 ans d'un 10 % des besoins comblés à des taux variant de 20 % à 60 % selon les régions et les types de maladies.» Comment expliquez-vous que, les sondages que l'on fait depuis 20 ans auprès des Québécois, les Québécois sont encore favorables à près de 70 % à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, même si beaucoup de gens maintenant ont des proches qui ont vécu avec les soins palliatifs, qui ont pu obtenir des fins de vie plus douces suite à votre expertise, et tout ça? Pourquoi est-ce qu'ils sont toujours en faveur? Là, parlez-moi pas juste des définitions, parlez-moi du côté contemporain, là, de ce choix à pouvoir... d'être autonome en fin de vie, de pouvoir prendre la décision par rapport à sa vie.

M. Richard (Louis-André): Ce que je vais vous dire n'est pas scientifique, mais j'y crois fortement. Il y a 20 ans, mon oncle Maurice est décédé. On était tous autour du lit et... suite à un cancer. J'ai pensé, jusqu'à temps que je m'intéresse au sujet, que le bon médecin — mais je le disais sans... — avait hâté le décès de mon oncle Maurice. Je pense que les Québécois, en très grande majorité, pensent, vraiment en très grande majorité encore aujourd'hui, que, de l'euthanasie, il s'en pratique déjà régulièrement, sur une base régulière, dans les hôpitaux, parce qu'ils confondent la sédation avec un acte euthanasique où je provoque la mort de quelqu'un. Je l'ai pensé très longtemps. C'est quand j'ai commencé à étudier ça que je me suis dit: Bien, regarde donc ça, ça n'a pas rapport! Mais je sais que les gens de ma famille élargie qui étaient là à la fin, ils pensent encore ça. Et puis, quand j'ai l'occasion de discuter ça avec des étudiants, par exemple, puisque j'ai le privilège d'être en contact avec eux, bien, c'est la première opinion qui revient.

Là, là, il y a une tâche d'éducation où vous... Je ne sais pas si vous soupçonnez l'ampleur, mais, quand on fait une commission comme ça puis qui va déboucher sur des pratiques, je pense que le débouché est trop rapide par rapport à ce que la population, sur cette question précise, est capable de prendre. J'ai fait quelques interventions dans des maisons de personnes âgées pour présenter le mémoire, et à la fin les gens étaient unanimes: On comprend maintenant que ça n'a pas de rapport. Il ne suffit pas de le dire comme ça, dans les journaux, de temps en temps, ou d'avoir quelques expériences...

Puis, même à La Maison Michel Sarrazin, il y a des gens qui pensent ça encore. Il faut discuter avec eux. Il y a des gens qui pensent, même si on leur dit: De toute façon, au Québec, ce n'est pas légal, l'euthanasie, donc le problème de la légalité ne se pose pas... Mais il y a des gens qui viennent à la maison, à qui on dit: Il ne se fera pas d'euthanasie ici, vous m'avez compris? Oui, oui, oui. Oui, oui, mais, après ça, on a des moyens parfois de vérifier par le témoignage, hein? Ils vont dire: Ah! bien, mon père est parti, hein, après la piqûre et puis... Puis, moi, j'ai... on a été témoins de ça, là. C'est juste une question d'opinion, mais ça fait toute la différence.

● *(16 h 50)* ●

Avec le Dr Boisvert, dans un colloque, la semaine dernière, sur cette question précise, je lui ai demandé des précisions. J'ai dit: Quand vous faites vos conférences, vous donnez l'impression que c'est une pratique régulière, l'euthanasie. Puis, quand on en a discuté à part, j'ai dit: Vous êtes médecin, je suis profane, faites-moi la preuve.

Vous savez, pour provoquer l'euthanasie de quelqu'un, là, vous devez faire beaucoup de choses malhonnêtes: avoir une connivence avec un pharmacien, cacher des médicaments, faire des prescriptions, ne pas les administrer, pour garder la quantité qui va être létale plus tard. C'est pas mal de stock. Je ne dis pas que ça n'arrive pas, mais ça doit être plutôt rarissime.

En revanche, ce qui se fait, je pense, plus régulièrement, c'est de la sédation abusive. Comme un médecin

m'a déjà dit dans... pas à la maison, mais ailleurs, il dit: Écoute, moi, il dit, je commence ma tournée à 8 heures le matin puis je finis à 5 heures le soir, je vois le patient cinq minutes, puis entre les deux il n'y a personne qui vient le voir. Ça fait qu'il dit: Le mot d'ordre ici: il faut que ça dorme. J'ai dit: De ce point de vue là, je comprends que ça n'a pas de bon sens d'avoir des gens qui sont angoissés, qui sont seuls et qui restent seuls, mais je ne pense pas que la solution, c'est de regarder ça aller puis de ne pas rien faire. La solution, et c'est votre travail entre autres, c'est de trouver des manières originales de pallier aux injustices ou au manque de soins, de mains, de personnes physiques qui vont aider d'autres personnes. Le vrai problème, je pense, il est là. Alors, les statistiques, à mon avis, c'est le reflet de cette ignorance.

Mme Gaudreault: J'aurais une autre question, M. le Président. M. L'Heureux, vous êtes médecin, vous? Oui. Alors, bien, vous avez sûrement suivi nos travaux, par intérêt certainement et puis parce que vous faites partie du corps médical. On a rencontré plusieurs médecins qui sont venus nous voir, qui étaient contre. Mais il y a aussi des médecins qui sont venus nous voir, des médecins qui sont des experts, qui ont des carrières en soins palliatifs, qui, eux, la position qu'ils avaient, c'est que, dans des situations exceptionnelles, ils entrevoyaient l'euthanasie comme un soin possible en fin de vie.

Moi, je me souviens d'un, entre autres. Je lui avais demandé: Est-ce que vous en parlez beaucoup entre vous, les médecins, de ces situations exceptionnelles? Puis il m'a dit que non. C'est vraiment un sujet tabou. Les membres du corps médical ne se parlent pas de ça. Et, vous, vous êtes dans le domaine, alors... Il y a même un médecin qui dénonçait les pratiques abusives des oncologues, et tout ça, puis il souhaitait que les soins palliatifs soient présentés beaucoup plus hâtivement, là, dans la maladie d'une... après le diagnostic qu'en toute fin de vie, là, où est-ce qu'on est devant certaines situations.

Je veux vous entendre par rapport à l'échange entre les médecins. Mais aussi je veux vous entendre au sujet du protocole de détresse. Vous en parlez à la page 22. Ça, c'en est, des cas exceptionnels... C'en sont, des cas exceptionnels. Vous dites que 33 % seulement des patients qui sont décédés suite à un protocole de la sorte décèdent en dedans de quatre heures. Mais, les autres, qu'est-ce qui leur arrive? Comment est-ce qu'ils vivent leur fin de vie? Parce qu'ils sont toujours dans des situations de détresse. Alors, voilà mes deux questions, Dr L'Heureux.

M. L'Heureux (Michel): Je vais préciser d'entrée de jeu que je suis médecin, mais ça fait 22 ou 23 ans que je fais de la gestion à temps plein, donc je ne pratique pas cliniquement. Mais, quand même, ayant été directeur médical d'un hôpital, à l'Hôtel-Dieu de Québec, étant directeur général de La Maison Michel Sarrazin depuis plus de 10 ans, c'est certain qu'à côtoyer les médecins puis à diriger les activités cliniques aussi, d'une certaine manière, dans ces différentes fonctions là, j'ai appris... j'ai acquis une grande compréhension quand même de la pratique médicale précise en oncologie à l'Hôtel-Dieu puis en soins palliatifs à la maison Sarrazin.

La première question, je pense, je l'ai abordée dans ma présentation préliminaire. Quand il arrive des situations où on a un sentiment qu'on ne réussira pas à atteindre le niveau de soulagement attendu par la personne — il en arrive, des situations — lorsqu'on est en toute fin de vie... Quand le Collège des médecins ou quand des médecins disent: On voudrait ouvrir la porte dans une fenêtre qui est très courte par rapport à la dernière semaine de vie, nous, ce qu'on dit, c'est qu'on n'a pas besoin de l'euthanasie. La sédation palliative continue peut faire le travail, puis on n'est pas obligé d'abréger la vie puis de créer une exception, dans la loi ou dans les pratiques du Procureur général, qui dirait: Dans ces cas-là, on pourrait accepter de ne pas poursuivre. On ne pense pas qu'on a besoin de ça.

Et, si la sédation... ou la personne refuse la sédation, parce qu'elle a le droit de refuser la sédation, notre... ou si on est dans une personne qui a un horizon de vie plus long, l'enjeu, pour les médecins qui font partie d'une société, c'est: Est-ce qu'on leur permet... c'est toute la question d'accepter son impuissance puis d'être un humain qui accompagne un autre humain dans une situation où on n'est pas capable de faire plus mais on ne l'abandonne pas. Ou est-ce que la profession médicale se donne le droit ou demande à la société de nous donner le droit de reprendre le contrôle de la mort de l'autre et d'avoir le droit de la provoquer, cette mort-là, sous prétexte que, par compassion, on va le faire mourir? Et c'est ce que j'ai parlé tantôt, de la perversion de la compassion, là. Donc, c'est vraiment une conception philosophique qui va à l'encontre de la philosophie que je considère dominante dans les soins palliatifs, où on n'est pas là ni pour abréger ni pour prolonger la vie.

Et, toute la question que vous abordez vite, vite dans votre préambule, toute la question des approches des spécialistes, qu'on parle des oncologues, ou qu'on parle des spécialistes en pneumologie, avec les insuffisances respiratoires, ou des cardiologues, avec les insuffisances cardiaques, ou des neurologues, avec les maladies dégénératives, quand est-ce qu'on arrête puis quand est-ce qu'on introduit ou qu'on pense à offrir les soins palliatifs? C'est certain que, quand je disais tantôt: Il y a une pensée, il y a un élan qu'on doit continuer de promouvoir, c'est qu'on souhaite que partout non pas qu'on prenne le malade puis on dise: Nous autres, les spécialistes, on n'a plus besoin de s'en occuper, on vous le passe, aux soins palliatifs, mais que la pensée palliative, elle soit intégrée à la pensée curative dans l'esprit de tous les spécialistes puis de tous les médecins de famille, à tout moment, parce que «soins palliatifs», c'est avant tout un focus qualité de vie. Donc, ça, c'est un défi, mais ce défi-là, ce n'est pas parce qu'on ne réussit pas à l'atteindre aussi vite qu'on le souhaiterait qu'il faut introduire l'euthanasie ou l'aide au suicide à côté.

Le dernier point, c'est le protocole de détresse. Dans le mémoire, la question que...

Mme Gaudreault: ...22.

M. L'Heureux (Michel): Page 22. Parce que je ne les sais pas par coeur, mes pages. C'est certain que les statistiques que je vous ai données là sont les statistiques d'un projet de recherche qui a été mené au début des années 2000, et c'est.. Il y a un 33 %, effectivement, qui décède en moins de quatre heures. Les autres vont émerger, c'est-à-dire que leur sédation va se terminer et leur détresse n'aura pas provoqué leur décès. Parce que ces gens-là, en protocole de détresse, ne meurent pas de la sédation. Ils vont mourir de l'insuffisance respiratoire aiguë, qui va faire

que leur corps ne s'oxygène plus puis qu'à un moment donné le coeur va arrêter de battre. Mais la détresse qui s'ensuit exagère souvent le processus et aggrave la détresse respiratoire. Si on ne calme pas l'anxiété et l'espèce d'hyperventilation ou la tentation qu'ils ont d'essayer de chercher leur air, ça provoque encore plus d'inconfort.

En les sédationnant, très souvent, ils vont se mettre à avoir un rythme respiratoire plus calme, et ils vont ressortir de cette détresse-là, et ils vont émerger de leur sédation quelques heures plus tard. Ça peut arriver qu'ils vont décéder 24, 48 heures plus tard dans un autre protocole de détresse. Ça peut arriver qu'ils vont tomber en coma d'agonie et mourir plus paisiblement. On n'a pas fait... Cette étude-là n'a pas documenté comment ils décédaient. Elle documentait: Est-ce que le protocole de détresse cause le décès ou pas? Et quel est le profil... quelles sont les indications pour lesquelles on l'utilisait? C'était vraiment ça qui était le focus ou la question de recherche. Malheureusement, il faudrait refaire l'analyse des dossiers pour voir quelle a été l'issue de ces dossiers-là. Mais ce n'était pas la question de recherche initiale.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup. C'était très intéressant. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Il reste comme deux minutes, si vous voulez poser une courte question, M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci, M. le Président. Rapidement... Évidemment, on salue l'expertise de la maison Sarrazin. Vous êtes un peu le vaisseau amiral en matière de soins palliatifs. Mais j'aimerais, rapidement, vous entendre sur le lien entre les chartes des droits et libertés de différents pays ou États — le Québec en fait partie — qui sont très sensibles à l'autonomie et l'intégrité de la personne, tout le long de la vie de la personne, et qu'en dernière étape ce volet-là, d'autonomie de la personne, de pouvoir décider de son sort, ce n'est plus accessible.

M. L'Heureux (Michel): Je vais donner un court commentaire et je vais passer la parole à mon collègue. Il faut bien comprendre que... puis je pense qu'il l'a abordé tout à l'heure, puis je pense qu'il va revenir là-dessus, mais l'autonomie, dans n'importe quelle société, ou société de droit, ou n'importe quelle charte, elle a des limites. Puis souvent l'autonomie d'un s'arrête là où l'autonomie de l'autre commence. Mais je vais le laisser aller plus loin là-dedans.

Juste vous dire et vous rappeler — puis on élabore, dans le mémoire, cette dimension-là — l'autonomie... s'il y a une discipline qui respecte l'autonomie du patient, c'est bien les soins palliatifs. Mais on ne parle pas de l'autonomie jusqu'au droit de décider du moment de sa mort, mais on parle de l'autonomie dans la décision du quotidien. L'exemple du monsieur qui veut fumer dans les maisons de soins palliatifs, que ça soit ou pas tout à fait «kosher» avec la loi, on permet aux patients de fumer, même si dans les faits on devrait peut-être être plus restrictif que la loi sur le tabagisme exige. Je le dis ici. J'espère que je n'aurai pas l'inspecteur, demain, du ministère.

Le Président (M. Kelley): ...santé.

● *(17 heures)* ●

Des voix: Ha, ha, ha!

M. L'Heureux (Michel): Le deuxième point, c'est qu'on a même développé dans les dernières années, suite à des travaux de recherche en soins infirmiers... on a implanté une philosophie de l'humain devenant, qui est une approche où on essaie de respecter l'autonomie du patient dans les petits gestes quotidiens. Exemple: normalement, tel patient aurait son bain à 10 heures, mais il préférerait l'avoir à 2 heures, ou il préférerait manger plus tard, ou il préférerait... Toute l'autonomie dans qu'est-ce qui est important pour lui aujourd'hui, ça, là, c'est vraiment intégré dans les décisions au quotidien de tous les soignants avec les patients, et les bénévoles également. Et, s'il y a vraiment un endroit où on respecte l'autonomie dans tous les petits gestes quotidiens, c'est bien en soins palliatifs.

Mais là on rentre dans une autre dimension par rapport aux droits puis à la philosophie. L'autonomie a des limites. Puis je passe la parole à...

Le Président (M. Kelley): ...commentaire, s'il vous plaît, M. Richard.

M. Richard (Louis-André): Très, très court, parce que, c'est ça, le sujet est trop vaste. Mais c'est sûr qu'il n'y a pas, à ma connaissance... puis je ne suis pas un spécialiste du domaine, là, mais il n'y a pas de charte des droits et libertés qui, tout en insistant sur l'autonomie, ne trouve pas un pendant pour la limiter. C'est-à-dire que, si on dit qu'on est parfaitement autonome, surtout dans les chartes les plus universelles, on va compenser ça par le fait qu'on ne portera pas atteinte à la vie d'autrui ou qu'on va soumettre l'autonomie au contrat social. C'est un peu, nous, au Québec, au Canada, comment on fonctionne. Le contrat social, c'est l'État qui l'établit. C'est les lois qu'on fait. Alors, mon autonomie, elle est toujours nécessairement restreinte par les lois et les règlements, et puis on va me punir si...

Alors, ce n'est jamais absolu. Mais, dans une question comme celle de l'euthanasie, on voudrait en faire quelque chose d'absolu, parce qu'évidemment ça heurte notre sensibilité, là, je comprends, là. Mais ce n'est pas une bonne chose du point de vue de l'État — puis c'est pour ça que je parlais de la tyrannie de l'exception — de cautionner l'exception pour élargir cette pseudo-autonomie qui doit être limitée. Je vais respecter les limites de vitesse ou je suis prêt à payer l'amende.

Puis il ne faudrait pas dire demain matin un raisonnement que j'ai entendu une fois, qui m'a fait dresser les cheveux sur la tête, c'est de dire: Il faudrait légaliser l'euthanasie, puisque maintenant... après ça, ça va se faire au grand jour. Comme ça ne sera plus clandestin — vous l'avez entendu, ça, hein? — comme ça ne sera plus clandestin, ça va être transparent; la transparence assure la bonne pratique. Bien, moi, je ne voudrais pas qu'on fasse ça avec le vol et surtout pas avec le viol, en disant: Bien là, ça va être transparent, et, par la transparence, on va voir ce que tout le monde fait.

C'est une caricature, mais c'est pour mettre en évidence le principe. Quand on a une norme puis qu'il y a des sanctions qui l'accompagnent, bien, c'est parce qu'on consent librement, autant que faire se peut, à limiter notre autonomie. Je pense que toutes les chartes ont ceci en panorama derrière.

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup, Dr L'Heureux, M. Richard, d'une présentation très riche, un mémoire, encore une fois, d'une qualité exceptionnelle. Je vous le dis, vraiment, je ressens un véritable souci de votre part de contribuer le plus concrètement au débat qui nous anime, qui anime la société et qui nous fait réfléchir, nous, beaucoup et, je pense, beaucoup de gens avec nous aussi. Et j'ai vraiment senti que vous avez pris fait et cause de tous les débats qui se font au cours des mois et vous avez tenté d'amener le plus de précisions possible, puis je vous en remercie parce que c'est très éclairant pour nous. Ça vient préciser certaines choses très concrètement. Alors, merci beaucoup.

Pour poursuivre peut-être un peu dans la même veine, c'est vrai qu'il y a les chartes, c'est vrai qu'il y a des principes. C'est vrai même... Vous savez qu'il y a eu une décision de la Cour suprême dans l'affaire Sue Rodriguez sur la base des chartes, les principes de liberté, sur la base des principes notamment de liberté, bon, protection de la vie, tout ça, qui a été très serrée, cinq contre quatre, en 1993, et qui s'est décidée par la voix d'un juge, en quelque sorte. Et, moi, je pense que c'est notamment parce que le concept de liberté et d'autonomie a pris une énorme place dans notre société via les chartes mais via aussi d'autres développements, comme le Code civil en matière de soins.

Et, quand vous disiez tout à l'heure... Je trouvais ça très intéressant. M. Richard, vous parliez de l'autonomie et de la dignité, qui ne sont pas des choses qui apparaissent en fin de vie mais qui doivent être là tout au long de la vie, et qu'il y a des limites. En fait, vous disiez: L'autonomie a des limites tout au long de la vie, et la dignité doit être là tout au long de la vie. Mais justement ça m'amenait à une réflexion. Je me disais: Mais la dignité, par exemple quelqu'un qui est sans-abri, qui mendie sur la rue, tout ça, on va tenter de l'aider, si lui estime qu'il est en train de perdre sa dignité, à retrouver sa dignité. Oui, il y a une dignité intrinsèque, mais je pense que, dans la conception générale des gens, il y a aussi une dignité... Là, j'oublie le mot, mais on a une éthicienne qui est venue nous parler de la dignité intrinsèque puis une dignité plus de circonstance, mais ce n'est pas le bon terme, là, mais, enfin, vous me suivez, là, et donc le jugement que la personne porte sur sa propre dignité. Et donc c'est vrai que, tout au long de la vie, on va essayer que la personne conserve la dignité et la vision qu'elle a elle-même de sa dignité. Puis, en fin de vie, je pense que la question que certains se posent, c'est de dire: Si, moi, j'estime qu'il n'y a plus moyen que j'aie ma dignité parce que trop de douleur, parce que trop de perte d'autonomie, parce que je veux être aidée à mourir et qu'on ne peut pas accéder à ça, qu'est-ce que je fais?

Par ailleurs, autonomie. Autonomie, c'est vrai, c'est présent tout au long de la vie, puis il y a des limites. Mais on prend le cas d'une personne de 22 ans qui, par exemple, a le droit parfaitement lucidement de refuser des soins, même si ça va entraîner sa mort. Comme société on a décidé que c'était acceptable parce qu'on a mis de côté le paternalisme médical puis on a dit que l'autodétermination de la personne en matière de soins de santé était fondamentale, même si elle va s'en sortir si on lui donne le soin mais qu'elle le refuse. On comprend que c'est tout le principe du choix de la personne, de son autodétermination, tout ça, alors que ce qu'on entend beaucoup, c'est qu'évidemment le fait, par exemple, d'accorder l'euthanasie, ce serait un geste plus actif et donc qu'il y a une différence. Mais on le comprend peut-être au niveau de l'intention.

Au niveau de la philosophie, pour beaucoup de gens, dont le Barreau, dont plein de gens qui viennent nous voir, c'est difficile à réconcilier, ça. Quand on dit que l'autonomie doit avoir des limites, pourquoi quelqu'un de 22 ans, philosophiquement parlant, pourrait décider qu'il refuse un traitement, même si la mort s'ensuit, alors qu'une personne de 82 ans dont la mort est imminente, qu'il lui reste peut-être une semaine à vivre, qui est dans les angoisses existentielles ou qui a une perte de sens de la vie, de sa dignité ne pourrait pas demander que ça s'arrête maintenant? Alors, j'aimerais vous entendre sur ces deux notions-là.

M. Richard (Louis-André): Bien, pour reprendre exactement ce que vous venez de dire, bien, vous l'avez dit vous-même, puis pour moi la distinction est très claire, là, les deux cas ne sont pas semblables. C'est-à-dire qu'un jeune de 20 ans qui déciderait d'arrêter un traitement, ce n'est pas un tiers qui pose un geste pour provoquer sa mort. Alors, quand on débat de l'euthanasie, on débat de cette particularité. Alors, ça, ça m'apparaît comme étant deux choses différentes.

Pour ce qui est de la dignité intrinsèque et de la dignité que vous avez appelée de circonstance...

Une voix: ...

M. Richard (Louis-André): Non, mais c'est un... c'est très bien, l'idée est claire, et c'est très difficile de faire ce genre de distinction. Mais, dans le mémoire, on en parle un petit peu, je vous invite à relire ça. C'est-à-dire qu'il me semble que, psychologiquement parlant, on a un idéal de notre dignité personnelle qui tourne autour de l'image, de la fiction imaginaire de notre être à 25, 30 ans. C'est-à-dire qu'on comprend bien que ce qui nous apparaît être dans un premier temps, puis pour des raisons assez culturelles d'ailleurs, le summum de notre existence, c'est quand on a les pleines capacités physiques du moins — intellectuelles je ne suis pas sûr, mais physiques du moins — aux alentours de ces âges-là, puis on voudrait se voir comme ça jusqu'à la fin. Mais cette dignité intrinsèque et la dignité de circonstance, ça se rejoint pas mal rendu à la fin. C'est-à-dire que vous commencez dans la pauvreté, dans l'indigence. Vous êtes dépouillé et dépendant d'autrui. Et puis vous vous développez jusqu'à ce point culminant de 25, 30 ans, puis après vous commencez la dégénérescence, heureusement, fort heureusement très lentement, mais sûrement. Il arrivera donc en fin de vie, pour ceux qui se rendent très loin en âge, que vous retrouvez une dignité intrinsèque puis une dignité de circonstance qui se rejoignent un peu.

Alors, c'est des questions prudentielles, je pense, de ce point de vue là. Mais c'est un débat de très longue haleine.

Le Président (M. Kelley): M. L'Heureux.

M. L'Heureux (Michel): J'aimerais mentionner deux choses par rapport à... Je pense que, quand on parle d'arrêt de traitement, on parle de protection d'un principe qui est l'intégrité de la personne. On ne peut pas lui imposer des traitements contre son gré. Mais, quand on arrive à l'euthanasie, on pose un geste qui atteint à sa vie. Donc, son... il a beau, lui, dire: J'accepte qu'on brise mon intégrité en me faisant mourir, mais là on embarque dans un autre interdit

qui est celui de porter atteinte à la vie d'autrui, qui est un interdit que les sociétés depuis des milliers d'années, se sont donné et qu'on pense qui doit être préservé dans notre société encore au XXIe siècle.

L'autre enjeu, c'est... je vous donnerais une... on l'a abordé dans le mémoire d'une certaine manière, une vision un peu pragmatique de la dignité. La dignité, ce n'est pas d'abord dans mes propres yeux, c'est dans les yeux de l'autre, comment il me regarde et qu'il s'occupe de moi quand je suis vulnérable et que je ne suis plus l'homme de 25 ans en parfaite santé mais que je suis la personne malade, déformée, qui a peut-être même des choses qui sont repoussantes comme l'odeur d'une tumeur cutanée ou pas. C'est comment la personne me regarde et s'occupe de moi, et parce que la façon dont la personne se regarde elle-même peut varier de façon très différente par rapport à la même condition. Une personne peut se trouver encore très digne dans telle situation, puis une autre dans la même situation peut complètement ne pas se trouver digne.

Donc, je ne pense pas que la dignité, c'est d'abord le regard de soi-même sur soi, mais c'est le regard des autres dans une société civilisée. L'humanité de notre civilisation par rapport à la dimension de dignité, c'est comment elle traite ses plus faibles et ses plus vulnérables. Puis, paradoxalement, acquiescer à la demande de quelqu'un qui dit: Je ne suis plus digne de vivre dans mes propres yeux, acquiescer à sa demande de mourir, c'est confirmer paradoxalement qu'elle n'a effectivement plus cette dignité-là et que j'accepte, moi, comme celui qui la regarde, qu'elle n'a pas cette dignité. C'est comme lui envoyer le message contraire de la dignité que je voudrais... que dire: Non, tu es encore un humain à part entière, même si tu n'as plus ces capacités ou même si ton... ce que tu vis ou ce que... physiquement, ce que je regarde n'est pas nécessairement la belle personne de 20 ans. Et je pense que c'est vraiment risqué d'entrer dans la définition strictement dans ses propres yeux de la dignité, mais il faut vraiment la regarder dans... C'est le regard de l'autre.

● *(17 h 10)* ●

Mme Hivon: Je comprends parfaitement. Mais certaines personnes qu'on a entendues vous diraient que, si, en fin de vie, on ne respecte pas le regard que la personne porte sur elle-même, sur sa propre dignité, en disant: Si tu étais en pleine santé puis que tu disais: C'est ça que je veux faire, on te respecterait, là, en fin de vie, on te dit: Non, ta dignité est plus grande que le regard que tu poses sur toi de vouloir mettre fin à tes jours, tu es encore digne, cette personne-là pourrait dire: Vous n'êtes pas en train de respecter ma personne. Mais je ne veux pas rentrer dans... C'est juste des arguments qu'on entend.

M. L'Heureux (Michel): Elle n'est pas en train de nous dire qu'elle veut mettre fin à ses jours, elle est en train de nous dire qu'elle veut qu'on mette fin à ses jours. Et là elle nous demande de lever un interdit et de demander à un tiers de le faire. C'est très différent.

Mme Hivon: Oui. Bien, en fait, la personne, je pense... les gens qui sont venus nous voir — parce que vous parlez de la tyrannie de l'exception, puis je vais y venir — les exceptions dont vous parlez, on en a quand même entendu plusieurs, et, eux, ils ne sont jamais dans une philosophie de vouloir que quelqu'un d'autre mette fin à leurs jours. Ça, c'est peut-être la conséquence. Ce qu'ils veulent, c'est qu'on mette fin à leur... que leur souffrance arrête ou que leur dépendance ou leur perte d'autonomie arrête. Donc, après, c'est quoi, l'instrument? Je suis tout à fait consciente avec vous que ça implique un tiers et non pas juste eux. Mais ce n'est pas comme ça qu'ils le formulent. Pour vous, c'est sûr, comme soignant, comme équipe accompagnante, comme médecin, vous voyez tout de suite ce que ça implique pour la responsabilité qui vous incomberait. Mais je ne pense pas que ces personnes-là, quand elles expriment ce soin-là... cette demande-là ou les personnes qui sont venues nous la présenter parce qu'elles ont accompagné des proches nous disent que ce qu'ils voulaient, c'est que le médecin vienne mettre fin à leurs jours. Ce qu'ils voulaient, c'est, par exemple, arrêter de souffrir, arrêter de se voir dans l'état où elles étaient.

Puis ça m'amène justement à l'idée. Vous dites qu'il y a un interdit, qu'on ne peut pas porter atteinte à la vie d'autrui qui évidemment existe, mais ce matin on a eu M. Sobolewski qui est venu nous dire... un citoyen qui voulait nous faire part de... puis vu qu'on est ici pour faire... essayer de confronter les points de vue, qui nous a fait part un peu de sa philosophie puis du fait qu'il avait été témoin de la fin de vie de la conjointe de son meilleur ami. Puis, lui, il nous amenait l'argument de dire qu'en société cet interdit-là connaît quand même des limites. Par exemple, un policier va, dans certaines circonstances, avoir le droit de tuer quelqu'un, légitime défense ou pour sauvegarder un plus grand bien. Par exemple, on envoie des gens à la guerre, et il y a des morts qui s'ensuivent parce qu'il y aurait un plus grand bien à faire ça. Donc, lui, il disait que ce qui devait décider de la moralité de mettre fin à la vie de quelqu'un, c'était la balance du bien et du mal. Et donc il se disait: Dans certaines circonstances, en fin de vie, quand on est face à l'exceptionnel, est-ce qu'on ne peut pas envisager que cette balance-là du bien et du mal soit différente?

Et, ma question, j'aimerais ça vous entendre d'un point de vue philosophique mais aussi d'un point de vue de pratique médicale: Est-ce que, si ce n'étaient pas les médecins... C'est théorique comme question, O.K.? Mais, si ce n'étaient pas les médecins qui, par exemple, accompagnaient ou provoquaient la mort de quelqu'un, si on disait, là: Ce n'est pas les médecins, est-ce que ça changerait votre point de vue sur la question?

M. Richard (Louis-André): Non, ça ne change pas le point de vue sur la question. Le médecin, en tant que médecin, n'a pas de compétence spéciale pour cet acte, si ce n'est une compétence de pharmacien, là, on s'entend, et — et là je le dis avec beaucoup de respect — toute la compétence d'un médecin soignant qui accompagne des mourants depuis toujours. Mais, de ce point de vue là, il a la même compétence que la préposée aux bénéficiaires, et tout — on s'entend, là, pas me faire dire des affaires épouvantables, là — en tant qu'accompagnant. Ça pourrait être quelqu'un de la famille alors, d'où la question de l'interdit.

Et votre remarque me permet de préciser une chose qui n'a pas été claire tout à l'heure, c'est que la légitime défense — moi, je trouve que c'est une belle comparaison — elle est légitime parce qu'elle est contre le droit, elle est contre la loi. Là, c'est une exception qui est traitée en tant qu'exception dans un cadre qui est déjà défini contraire. Si vous faites du soin en fin de vie un soin autorisé, il n'y en a plus, d'exception, là. Et là le danger de dérive est très, très, très grand. Vous comprenez?

Il y avait, quand j'étais étudiant... Vous n'aimerez peut-être pas l'auteur, mais l'exemple est bon, était bon à l'époque. Il y avait saint Thomas d'Aquin qui disait, parce que c'était un croyant donc avec des principes très grands... Il disait une chose qui m'a toujours étonné. Il disait: Quelqu'un qui est en détresse, et qui est en train de mourir de faim, et qui se trouve devant l'étal d'un marchant, et qui, dans un geste ultime, prend la pomme sur l'étal pour se nourrir parce que, s'il ne croque pas sa pomme, il va mourir, il a commis un vol, mais il n'y a rien d'immoral là-dedans. Alors, qu'est-ce qu'on va faire avec lui, ce voleur de pomme? On ne va pas le mettre en prison. Comprenez-vous? Mais on ne va surtout pas décider que demain matin le vol est une chose permise pour cautionner le geste de cet homme qui va agir...

Alors, moi, je pense que, pour la fin de vie, c'est pareil. Quand je parle de la tyrannie de l'exception, moi, je ne porterai jamais de jugement sur ce qui se passe en bout de ligne dans la conscience d'une personne qui décide de s'enlever la vie elle-même si elle se suicide. Je n'ai pas de lorgnette pour porter des jugements sur la conscience des autres. Mais, moi, je regarde ça du point de vue... celui pour lequel vous nous convoquez, c'est-à-dire du point de vue: Qu'est-ce que l'État doit faire pour encadrer, pour donner l'exemple de ce que c'est, le bien commun, bien vivre au Québec, là? Qu'est-ce que ça veut dire par rapport à ces traitements de soin de vie? Moi, je dis: La loi, elle est très bien faite comme ça, on n'a pas besoin de faire d'ouverture de quoi que ce soit.

Et, pour tous les gens qui ont cette crainte, toutes les expériences malheureuses, il faut savoir qu'à La Maison Michel Sarrazin il y en a relativement peu à cause de ce que Michel disait, là. C'est que, quand vous avez des mains qui aident, quand vous avez comme la médecin belge qu'on a entendue la semaine dernière, qui disait: Écoutez, on a... j'ai vu un patient, là, arriver puis demander l'euthanasie, puis la demander, puis la demander, puis j'ai pris trois semaines pour comprendre qu'il était en train de dire à son fils: Veux-tu t'occuper de moi, s'il te plaît?, finalement il a été euthanasié, le monsieur, parce que le fils n'a pas voulu comprendre. Tu sais, ça, c'est le regard de quelqu'un qui est extérieur, qui est un petit peu plus objectif, mais elle, elle ne s'en mêle pas, là, c'est la décision des... Mais alors là, quand quelqu'un vient témoigner de ça, il va dire: Je veux l'euthanasie pour mon père. Ça ne veut pas dire que c'est exactement le message. Et, comme pour la planche de Rabagliati, c'est difficile, là, pour vous de dire qui est en train de décrire le reflet exact d'un cri du coeur pour l'euthanasie. Ce n'est peut-être pas ça du tout. Alors, prudence par rapport à ça.

Mme Hivon: O.K. Ma dernière question si j'ai le temps.

Le Président (M. Kelley): Très rapidement, mais...

Mme Hivon: Oui. C'est juste parce que, pour terminer, vous avez dit quelque chose tantôt puis vous avez dit: Je pense qu'il faudrait que je précise. Vous avez dit: Une vie va s'éteindre peut-être plus rapidement dans un cadre x, dans une chambre, dans la relation entre le patient et le médecin. Je veux juste terminer là-dessus. Il reste effectivement des exceptions. On peut débattre long-temps: il y en a très, très peu; il y en a beaucoup. Nous, on a quand même entendu, je pense, un bon nombre de ce que vous qualifieriez d'exceptions.

Est-ce que, quand il y a des souffrances, douleurs, je pense, assez bien contrôlées mais, mettons, douleurs ou souffrances qui perdurent, sédation palliative continue qui n'est pas possible parce que, vous le disiez tout à l'heure, c'est plus que quelques jours ou... qui sont prévus, la personne est dans un état où elle demande de mourir... Et là je veux juste savoir qu'est-ce que vous entendiez tantôt quand vous disiez: Peut-être qu'il y a une vie qui va s'éteindre un peu plus rapidement dans une chambre, dans la relation entre le patient et le médecin. Qu'est-ce que vous vouliez dire?

M. Richard (Louis-André): ...de la pomme. C'est l'exemple de la pomme, comprenez-vous?

Mme Hivon: Mais vous comprenez que ça, ça...

M. Richard (Louis-André): Mais l'exemple de la pomme, ce n'est jamais l'objet d'un débat. C'est pour ça, là, que je parlais de la tyrannie de l'exception. Vous comprenez? Ce n'est jamais l'objet d'un débat. Vous vous imaginez les circonstances à établir pour dire: Cet homme est à l'article de la mort au moment où il a besoin de prendre la pomme? Il y a une part qui m'échappe. C'est pour ça que ce n'est pas objet du débat et c'est pour ça qu'il ne faut pas prendre acte de ça ou aller dans cette ligne-là pour dire: Bien, maintenant, on va ouvrir ne serait-ce qu'une petite porte. C'est dans ce sens-là.

Le Président (M. Kelley): Très rapidement, Dr L'Heureux.

● *(17 h 20)* ●

M. L'Heureux (Michel): Vraiment brièvement. Il y a, dans un livre très bien fait, *La mort à son heure* de Gilles Voyer, un médecin en gériatrie à Sherbrooke... C'est une petite plaquette, ça se lit en une heure. C'est génial. Il aborde cette question du cas de conscience. On ne doit pas légaliser ou permettre à un cadre juridique d'ouvrir une porte si, de temps en temps, le cas de conscience... *Le patient anglais*, là, quand l'infirmière, à la fin, parce qu'elle ne veut pas reprendre la route avec le patient qui est brûlé, qui est... c'est ces cas de conscience. L'exemple de la pomme, ce n'est pas nécessairement la nécessité d'ouvrir une porte juridique ou d'essayer de définir un cadre, de dire: C'est permis dans telle circonstance. C'est un peu comme la légitime défense. Si jamais ça doit arriver, puis la personne doit rendre des comptes devant ses pairs ou devant le système de justice, elle justifiera que ce geste-là, dans ces circonstances-là et dans sa conscience, c'était ce qu'il fallait faire, mais il ne faut pas commencer à ouvrir une porte juridique pour le faire.

M. Richard (Louis-André): ...

Le Président (M. Kelley): Oui, il faut continuer. Et je salue le... Vous avez dit que vous... faire une présentation dans une perspective éducative, alors, je pense, vous avez fait la preuve. Alors, merci beaucoup. Et continuez votre bon travail à La Maison Michel Sarrazin, qui vraiment est un phare parmi nos maisons de soins palliatifs au Québec.

Sur ce, je vais suspendre quelques instants. Et je vais demander aux représentants de l'Association québécoise des retraité-e-s des secteurs public et parapublic de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 17 h 21)

(Reprise à 17 h 24)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est les représentants de l'Association québécoise des retraité-e-s des secteurs public et parapublic, représentée entre autres par sa présidente, Mme Madelaine Michaud. Alors, sans plus tarder, Mme Michaud, la parole est à vous.

Association québécoise des retraité-e-s des secteurs public et parapublic (AQRP)

Mme Michaud (Madelaine): Merci, M. le Président. Alors, je suis Madelaine Michaud, présidente de l'Association québécoise des retraité-e-s des secteurs public et parapublic, plus communément appelée l'AQRP, c'est plus facile à retenir. Alors, je vous remercie de nous recevoir. Et ça nous fait plaisir de venir vous transmettre ici l'opinion, c'est-à-dire l'idée de l'AQRP.

Permettez-moi de vous présenter les gens qui m'accompagnent: à ma gauche, M. Roch Perreault, premier vice-président; à ma droite, M. Luc Vallerand, directeur général; et M. Mathieu Santerre, conseiller cadre en communications.

L'AQRP est la principale association indépendante de tout lien syndical représentant l'ensemble des retraités des secteurs public et parapublic au Québec. En effet, nous comptons des membres retraités de tous les niveaux de gouvernement, de la plupart des corps d'emploi et de toutes les régions du Québec. Notre association a été fondée en 1968, donc plus de 40 ans, et nous comptons aujourd'hui 25 835 membres qui ont adhéré volontairement à l'association.

Notre mission est la défense des droits et des intérêts des personnes retraitées, et c'est dans le cadre de cette mission que nous nous présentons devant vous aujourd'hui. Nous espérons sincèrement que ce que nous avons à vous dire pourra contribuer à la réflexion et vous appuyer dans vos travaux, qui sont très importants.

Vos travaux sont très importants parce qu'ils touchent à des valeurs et des croyances très personnelles. Les enjeux en cause relèvent de différents niveaux: éthiques, moraux et légaux. Et, comme si ce n'était pas assez compliqué, il y a clairement un enjeu de définition des termes pour que tout le monde comprenne les mêmes choses et avec les mêmes mots.

Comme vous l'avez vu dans notre mémoire, l'AQRP n'a pas pris position pour ou contre l'euthanasie ou le suicide assisté. D'ailleurs, M. Perreault vous en parlera un peu plus longuement. Notre priorité est de parler des soins palliatifs en fin de vie. Pourquoi? Parce qu'il a été démontré que les personnes atteintes de maladies chroniques qui obtiennent des soins appropriés sont moins portées à vouloir que l'on mette fin à leurs jours. En résumé, avec les bons soins, de nombreuses personnes voudraient continuer à vivre.

Prenons l'exemple du Dr Patrick Vinay, qui considère une demande d'euthanasie comme un appel à l'aide. Et je l'ai entendu tantôt: Mettre fin aux souffrances, ce n'est pas nécessairement vouloir dire mourir. Alors, le Dr Vinay dit qu'il a accompagné 400 personnes en fin de vie, et seulement trois ou quatre ont demandé à mourir. Inversement, un récent article d'Antoine Boivin, médecin aux Pays-Bas, relevait que, dans 19 % des cas d'euthanasie, le médecin a administré un médicament provoquant la mort sans que le patient en fasse la demande et parfois sans discussion préalable avec la famille ou un collègue. Ces exemples nous font la démonstration de la situation que tous veulent éviter, c'est-à-dire celle que les droits des personnes en fin de vie soient mis de côté en raison de la disponibilité d'une solution paraissant plus facile.

Dans le cadre de notre préparation, nous avons donc examiné certains des droits dont disposent les personnes en fin de vie. Nous avons mis la main sur un article de loi très intéressant concernant les garanties à respecter avant que l'on songe à l'euthanasie. Et, si vous le permettez, je vais vous en faire lecture et vous dire ensuite de quelle loi il s'agit. Mais je suis certaine que plusieurs d'entre vous l'auront peut-être trouvé avant, deviné.

Alors, l'article de loi se lit ainsi. À l'article 55.9.2: La sécurité et le bien-être d'une personne est compromis lorsqu'elle n'a pas accès à de l'eau potable ou à de la nourriture en quantité et en qualité, lorsqu'elle n'est pas gardée dans un habitat convenable et salubre ou n'est pas convenablement transportée dans un véhicule approprié, ou encore lorsque cette personne est blessée ou malade et ne reçoit pas les soins de santé requis par son état, ou elle est soumise à des abus ou des mauvais traitements qui peuvent affecter sa santé.

À l'article 55.9.3: En outre de ce qui est prévu à l'article précédent, on doit maintenir propre le lieu où sont ces personnes. De plus, on doit s'assurer que l'aménagement ou l'utilisation des installations n'est pas susceptible d'affecter la sécurité et le bien-être de ces personnes.

Alors, selon nous, ces garanties devraient s'appliquer à toute personne, citoyenne du Québec ou d'ailleurs, peu importe son âge, avant que l'on songe à lui donner la mort. Je préfère vous aviser qu'il est possible que la réponse à notre devinette vous choque un peu. Cette loi est actuellement en application ici même, au Québec, et il s'agit de la Loi sur la protection sanitaire des animaux, qui se lit en réalité comme suit: «Le propriétaire ou le gardien d'un animal doit s'assurer que la sécurité et le bien-être de l'animal ne soit pas compromis. La sécurité et le bien-être d'un animal est compromis lorsqu'il:

«1° n'a pas accès à de l'eau potable ou à de la nourriture en quantité et en qualité compatibles avec les impératifs biologiques de son espèce;

«2° [lorsqu'il] n'est pas gardé dans un habitat convenable ou salubre, ou n'est pas convenablement transporté dans un véhicule approprié;

«3° [ou encore lorsqu'il] est blessé ou malade et ne reçoit pas les soins de santé requis par son état;

«4° [ou lorsqu'il] est soumis à des abus ou des mauvais traitements qui peuvent affecter sa santé...»

À l'article 55.9.3 de cette même loi, on dit que «le propriétaire ou le gardien d'animaux gardés dans un but de vente ou d'élevage doit, en outre de ce qui est prévu à l'article [précédent], maintenir propre le lieu où ces animaux sont gardés.

«De plus, il doit s'assurer que l'aménagement ou l'utilisation des installations n'est pas susceptible d'affecter la sécurité et le bien-être des animaux.»

● *(17 h 30)* ●

Mais toute comparaison a ses limites. Évidemment, je ne vais pas comparer les services offerts par le réseau québécois de la santé et des services sociaux aux traitements accordés aux animaux. Loin de moi cette idée. Mais par contre j'estime qu'il faut faire très attention avant de toucher

aux droits des personnes en fin de vie. Il ne faudrait pas se retrouver dans une situation où, pour toutes sortes de considérations, on accorde moins de droits aux humains qu'aux animaux.

Mais revenons aux soins palliatifs. Les soins palliatifs sont une approche pour soigner les personnes atteintes d'une maladie qui met leur vie en danger, peu importe leur âge. On est portés à penser que les soins palliatifs s'adressent aux personnes âgées, mais, quelque soit l'âge des personnes, ces soins s'adressent à tous. Ces soins visent à assurer le confort et la dignité des personnes au seuil de la mort, tout en maximisant la qualité de vie des patients, de leurs familles ou de leurs proches. Les soins palliatifs comprennent aussi la formation du personnel, la recherche, l'éducation et la défense des intérêts des patients. Les soins palliatifs peuvent être offerts en institution, en maison de soins ou encore à domicile.

Le Québec dispose actuellement de moins de 650 lits en soins palliatifs inégalement dispersés sur le territoire. Or, on sait que plus de 35 000 personnes décèdent chaque année de maladies chroniques pouvant nécessiter des soins palliatifs. Si on estime une durée de séjour moyenne de deux semaines, cela signifie que le Québec devrait disposer du double de lits de ce qui existe actuellement.

Appelé à commenter vos travaux, les travaux de cette commission, le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Yves Bolduc, que vous connaissez mieux que moi peut-être, s'est dit prêt à financer 60 000 $ par lit de soins palliatifs, mais à condition que les communautés financent elles-mêmes les maisons et leur animation. Nous estimons que ce soutien est plutôt timide de la part du ministre. Pire encore, il semble rejeter sur la communauté sa propre responsabilité en tant que ministre de la Santé et des Services sociaux.

Ce soutien timide nous semble d'autant plus inquiétant à la lumière des constats de l'Institut national de santé publique du Québec dans une étude sur les soins palliatifs de fin de vie au Québec. Ces constats sont les suivants: le coût des actes médicaux facturés à la Régie de l'assurance maladie du Québec demeure assez stable de 24 à 12 mois avant le décès, augmente lentement entre 12 et six mois avant le décès et croît très rapidement dans les six derniers mois de vie.

Ces analyses permettent déjà de confirmer que les derniers mois de vie nécessitent beaucoup de ressources financières. Compte tenu du fait que la population du Québec vieillit et que le nombre de décès augmentera de façon importante dans les années à venir, l'utilisation optimale des ressources deviendra un défi de plus en plus grand pour assurer des soins palliatifs de qualité tout en contrôlant la croissance des coûts. Alors, comme le disait le Conseil de protection des malades, nous ne sommes pas convaincus que le présent débat n'est pas proposé par défaut, de la part de l'État, d'offrir les soins requis.

En tout respect pour l'opinion et la sensibilité des personnes intéressées, il ne faudrait pas que l'euthanasie et le suicide assisté deviennent une solution facile au financement des soins palliatifs en situation de fin de vie. Je dirais même qu'il ne faudrait pas que l'euthanasie et le suicide assisté, ce soit ça, la fameuse méthode Toyota promise par le ministre Bolduc.

Pour l'ensemble de ces raisons, nous faisons ces recommandations: augmenter l'offre de services publics en soins palliatifs, notamment les services psychosociaux, et augmenter les ressources financières disponibles pour aider le développement des maisons en soins palliatifs. Nous recommandons de soutenir la recherche scientifique sur les soins en fin de vie et garantir la formation et la compétence des intervenants tant sur le suivi médical que psychosocial. Et nous recommandons aussi de s'assurer de la coordination entre les différents paliers du système de santé et assurer la continuité des services dans le domaine des soins palliatifs.

Nous vous faisons ces recommandations dans l'espoir qu'elles soient retenues dans le rapport final que vous produirez à la fin de vos travaux. Elles ont pour but non seulement que les personnes en fin de vie puissent mourir dignement, mais qu'elles puissent vivre dignement jusqu'à la fin.

Je vous signale que le développement de soins palliatifs est jugé nécessaire par des organisations importantes comme l'AREQ, la FADOQ, l'Ordre des infirmières, la Fédération des médecins omnipraticiens, ainsi que l'Institut national de santé publique. Donc, nous ne sommes pas les seuls à recommander les soins palliatifs pour tous.

Pour nous et pour moi, tous les êtres humains sont égaux. Ils doivent donc obtenir une certaine égalité des chances dans l'accès aux soins palliatifs. Et, dans le cadre de votre mandat, vous limiter seulement à la question de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté nous semble insuffisant. Il est essentiel que vous abordiez également la question des soins palliatifs, cela pourrait raffermir le soutien du gouvernement à leur développement.

Et, comme je vous disais un peu plus tôt, il ne faudrait pas que l'euthanasie et le suicide assisté deviennent une solution facile au financement des soins palliatifs en situation de fin de vie. J'ai entendu, dans un reportage, il n'y a pas si longtemps, que... On disait que la valeur de notre société se mesure par la façon dont on traite nos malades en fin de vie. Alors, c'est peut-être une réflexion supplémentaire à ajouter à ce que nous nous disons actuellement.

Je vous remercie de m'avoir écoutée. Je demande à M. Perreault de continuer, si vous permettez.

M. Perreault (Roch): Alors, bonjour, tout le monde. Moi, je voudrais vous parler de l'opinion des membres de l'AQRP concernant l'euthanasie et le suicide assisté. Nous avons fait, le printemps dernier, une consultation des membres de tous nos conseils régionaux. Nous avons obtenu une réponse différente selon ce que, comme individus ou comme membres de l'association, les gens pensent. Concernant le fond de la question de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie, nos membres ont une opinion divisée. Nous n'avons donc pas pris de décision, de position pour ou contre l'euthanasie ou le suicide assisté.

Par contre, nos membres nous ont exprimé un appui fort à des gestes de défense de leurs droits par leur association, par exemple contribuer à définir les termes pour un débat éclairé, faire savoir ce qu'est l'arrêt de traitement, faire comprendre l'utilité du mandat en cas d'inaptitude et des dernières volontés, et évidemment parler de soins palliatifs.

Concernant la définition de certains termes, voici ce que nous estimons important de dire. Un, l'arrêt ou le refus de traitement, ce n'est pas l'euthanasie. L'euthanasie et le suicide assisté concernent des situations de fin de vie, alors que le suicide en général concerne des situations

de dépression. Trois, cela concerne tous les âges. Et, quatre, il y a une différence entre l'euthanasie et le suicide assisté, et la différence est importante puisqu'en euthanasie la personne ne décide pas, tandis que le suicide assisté, elle décide.

Concernant l'arrêt ou le refus de traitement, il est important de savoir que c'est légal, cela répond au désir de décider de son sort, ça répond aussi à la question de l'acharnement thérapeutique. Concernant le mandat en cas d'inaptitude et des dernières volontés, on croit que c'est le plus beau cadeau à faire à sa famille qui, à ce moment-là, sait quoi faire si vous êtes en fin de vie. Cela répond aussi au désir de décider de son sort et ça répond à la question de l'acharnement thérapeutique. Nous aimerions donc vous recommander de sensibiliser davantage la population aux différentes possibilités qui s'offrent déjà aux personnes en fin de vie, comme l'arrêt de traitement et le mandat en cas d'inaptitude.

Je pourrais maintenant passer la parole à M. Vallerand.

● *(17 h 40)* ●

M. Vallerand (Luc): Bonjour. Alors, on souhaite également être transparents, comme association, puisqu'on a un projet en prévention du suicide qui s'adresse principalement auprès des baby-boomers. Ceci dit, ça ne nous met pas en contradiction dans le débat actuel. Par contre, notre même association, en consultation auprès de nos membres, n'a pas décidé de trancher pour ou contre, compte tenu des avis partagés au sein de notre association.

Je tiens à rappeler que, selon un sondage qu'on a dévoilé tout récemment, 85 % des Québécois étaient sensibles à la question de prévenir le suicide auprès des baby-boomers, ce qui ajoute, je dirais, à la complexité des débats et des enjeux qui sont en cours. On souhaite également mettre en lumière la question du dérapage qui est associée à la question de l'euthanasie. Plusieurs études et même experts ont révélé un dérapage qu'il y a eu, entre autres, dans les Pays-Bas où 19 % des personnes n'avaient pas consenti volontairement à leur décès et qui ont fait l'objet d'euthanasie et donc... ou de personnes qui n'auraient pas voulu mourir, qui ne souhaitaient pas mourir mais qui n'avaient pas accès à des soins palliatifs. Nous, on pense que ça, ça aurait fait une différence.

On souhaite également mettre en lumière que, dans le document de consultation, c'est clair que, spontanément, on aurait été vers l'idée d'autoriser la personne à aller soit vers un suicide assisté ou l'euthanasie parce qu'on voyait bien que la situation était particulière et exceptionnelle. Ceci dit, on croit que la définition des termes dans le document faisait la... je dirais, une clarification très précise des différents termes utilisés.

Donc, le message qu'on tient à livrer, c'est: On a énormément de compassion pour les personnes qui sont en situation de fin de vie. Par contre, l'orientation de notre intervention, c'est: Il ne faut pas aider les gens à mourir, mais beaucoup plus aider les gens à vivre leur mort de façon digne puis avec les soins appropriés.

Donc, la question de nos recommandations sur les soins palliatifs, c'est recommandé et supporté par de nombreux organismes et sondages. On ne fera pas l'erreur de répondre à une question hypothétique parce que ça voudrait directement dire qu'on endosse le message de l'euthanasie ou du suicide assisté.

On rappelle l'ouverture timide du ministre par rapport à la question d'offrir des soins palliatifs dans la communauté. En fait, on est contents de l'ouverture du ministre. Ce qu'on perçoit comme difficulté, c'est la prise en charge par la communauté, alors qu'il y a des besoins grandissants avec le vieillissement de la population, et toute la question de la gestion et la recherche de financement dans le privé pour soutenir de tels soins qui nous apparaissent nécessaires et offerts par l'État, et il ne faudrait pas évidemment que l'euthanasie et le suicide assisté soient une réponse à la question du financement et des soins palliatifs.

Et, rapidement, je rappelle, je dirais, les recommandations de notre mémoire. On trouve important d'enrichir la recherche et les études sur la question des soins palliatifs; sensibiliser et éduquer davantage la population à ces phénomènes — d'ailleurs, on a vu les intervenants de Michel Sarrazin qui nous disaient même que les gens n'étaient pas au courant de ce que ça voulait dire, les services offerts par Michel Sarrazin; augmenter évidemment l'offre de services publics en soins palliatifs mais aussi non seulement les services psychosociaux auprès des personnes en fin de vie, mais leur famille et leur entourage; soutenir la recherche sur les soins en fin de vie; s'assurer de la formation des intervenants; assurer un suivi médical et psychosocial; et surtout s'assurer de la coordination de l'ensemble, je dirais, du réseau de la santé, que ce soient les centres hospitaliers, les centres d'hébergement de longue durée, les soins à domicile — et on rappelle qu'il y a beaucoup de décès qui se font en centres hospitaliers dans des unités qui ne sont pas spécialisées en soins palliatifs et on devrait faire un effort important pour permettre la question de mourir dignement avec des soins appropriés à la maison. On se qualifie, je dirais, très faiblement là-dessus, quand on se compare aux autres provinces puis au Canada. Alors, je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Vallerand, M. Perreault, Mme Michaud, pour votre présentation.

On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission, et c'est M. le député d'Orford qui va commencer. M. le député d'Orford.

M. Reid: Merci, M. le Président. Merci de votre présentation. Et je pense qu'on comprend bien qu'est-ce que c'est, la difficulté d'arriver à une position quand il y a beaucoup de monde qui ont des idées divergentes, parce que c'est exactement ce que l'on vit actuellement, nous, comme commission, parce qu'au Québec il y a des opinions très divergentes, et il va falloir arriver un jour à décider si on fait un changement législatif ou non. Et donc on peut comprendre très bien qu'il n'est pas facile d'arriver à la fin, même après avoir consulté, avec quelque chose qui... et ça paraît un peu dans votre mémoire, parce qu'effectivement vous touchez à beaucoup de choses qui sont toutes aussi importantes.

Moi, j'aimerais quand même faire une remarque, parce que vous avez dit... et, je pense, vous avez fait un communiqué, aujourd'hui, où vous dites que l'euthanasie ne doit pas devenir une solution facile au financement des soins de fin de vie. Moi, j'aimerais vous dire que... Bien, d'abord, j'aimerais vous dire qu'il y a peut-être des commentaires politiques qui n'étaient peut-être pas nécessaires pour faire comprendre votre point de vue. Je pense que c'est assez clairement écrit et dit autrement. Mais je voudrais

vous dire, là-dessus, que... et vous assurer qu'en aucun moment il n'a été question dans nos discussions, pendant toute l'année, les discussions préalables, l'écriture du document, et depuis qu'on écoute 250 participants qui vont venir dont une bonne partie, c'est déjà fait, à aucun moment il n'est question dans notre esprit, et là c'est tous partis confondus, d'aller vers des questions où l'euthanasie pourrait être une façon de sauver de l'argent, à aucun moment. Ça, je peux vous l'assurer. Donc, vous avez une réponse. Même si c'est le titre, si j'ai bien compris, de votre communiqué d'aujourd'hui, à aucun moment, ça, ça n'a fait partie de la commission depuis ses tout débuts, il y a maintenant plus d'un an.

Maintenant, vous faites un plaidoyer efficace en faveur des soins palliatifs. Je pense que vous l'avez documenté, ça correspond sûrement à quelque chose qui a été, de façon très générale, dit dans les sondages ou les recherches que vous avez faites auprès de vos membres, et je pense que vos recommandations sont intéressantes et soulèvent des difficultés et des problèmes que nous aurons, nous, à regarder évidemment, et tous les gouvernements du Québec qui vont se succéder pendant les 20 prochaines années, parce que la courbe de population dit qu'il y aura plus de personnes qui auront des besoins, etc.

Maintenant, moi, j'aimerais peut-être qu'on éclaircisse certaines choses. Vous dites, et vous en avez fait allusion un peu dans la présentation, mais j'ai essayé de voir rapidement dans le document que j'avais devant moi, là, mais on dirait que c'est plus difficile de fouiller dans un ordinateur parce qu'on ne veut pas trop imprimer de papier, mais — je n'ai pas votre mémoire papier — vous avez parlé de... et vous avez dit: Ne pas toucher aux droits des personnes en fin de vie. Et ça, c'est une des choses que les gens vous disaient: On ne veut pas toucher aux droits des personnes en fin de vie. Et là la question, c'est un peu: De quels droits s'agit-il? Et, pour moi, ça n'a pas été très clair, là. Vous nous l'avez dit, mais très rapidement, à un moment donné, puis je ne l'ai pas retrouvé dans votre texte, parce que je n'étais pas à la place où vous étiez rendus.

Quand on dit de ne pas toucher aux droits des personnes en fin de vie, de quoi ça parle exactement? Parce que, moi, je vais vous revenir après avec la question du droit d'une personne à décider d'elle-même, là. On parle aussi de ça. Donc, c'est-u là-dedans ou ce n'est pas là-dedans?

Quand vous dites à plusieurs moments: Ne pas toucher aux droits des personnes en fin de vie — c'est ce qu'on vous a dit, me semble-t-il — quand on dit «les droits en fin de vie», de quoi on parle exactement?

Mme Michaud (Madelaine): Ce qu'on demande...

M. Reid: Parce que, nous, on... Quand vous dites: Ne pas toucher, ça veut dire qu'on ne touche pas à quoi, là, comme législateurs?

Mme Michaud (Madelaine): En fait, quand on arrive en fin de vie, ce que les gens, les membres nous demandent, de ne pas toucher à leurs droits, c'est leur permettre de vivre leur vie dignement jusqu'à la fin. Alors, mourir dignement, c'est aussi apprendre à... être capable de... Mourir, ça fait partie de la vie; donc, mourir dignement et vivre dignement jusqu'à la fin. C'est pour ça qu'on réclame des soins palliatifs. C'est pour ça qu'on demande, plutôt que de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, que le gouvernement, ou que l'État, ou que notre société s'organise pour que les soins palliatifs soient accessibles à tous. On l'a déjà fait savoir lors d'un communiqué. Et, si on y va selon les chiffres, et les sondages, et les données qui nous ont été transmis par les agences de santé et de services sociaux de toutes les régions, il n'y a pas suffisamment de ressources disponibles dans toutes les régions pour que tous les citoyens puissent y avoir accès.

M. Reid: Donc, c'est le sens. Quand vous dites: Ne pas toucher aux droits des personnes en fin de vie, le sens, c'est... Vous dites: Les personnes ont des droits d'être soignées, etc., il ne faut pas diminuer cette couverture dans notre société et la valeur qu'on y accorde. Mais, moi, je vais vous amener sur une question de droit sur laquelle, nous, on est obligés de se pencher, là. Parce qu'évidemment votre opinion, c'est que... Ce que je comprends de votre opinion, c'est que vous dites: Allons-y avec les soins palliatifs, puis, le problème de l'euthanasie, vous ne prenez pas position. Mais vous prenez position aussi puisque j'ai entendu dire tantôt, si j'ai bien compris, j'ai pris note, là: Il ne faut pas aider les gens à mourir mais plutôt y aller aux soins palliatifs. Donc, c'est une position par rapport à là où on est, nous, à demander à la société québécoise, en 2010, peut-être une partie de 2011, où elle se situe. Vous, vous dites: Nous, on n'est pas là, nous, on n'est pas en faveur de l'euthanasie actuellement. C'est ça que vous dites, là, finalement.

Mme Michaud (Madelaine): C'est ça.

● *(17 h 50)* ●

M. Reid: Bon. À ce moment-là, moi, je vais vous poser la question, parce qu'elle est revenue souvent ici. La question, c'est une question de droit, là, et c'est le droit de disposer de soi-même, c'est évidemment un droit qui est plus facile... même à 62 ans, qui est mon âge, c'est plus facile de se défendre pour dire qu'on va disposer soi-même de sa vie, ou on va disposer de son temps, ou... On a beaucoup de pouvoirs encore. Moi, quand je vais avoir 20 ans de plus, j'en aurai probablement déjà beaucoup moins, de pouvoirs. Et, moi, je me dis: Pour une association de personnes qui sont retraitées, donc plutôt aînées, là, dans l'ensemble, comment vous voyez, vous, la liberté individuelle?

Parce qu'on a parlé tantôt de liberté individuelle versus la liberté des autres. Mais, quand quelqu'un demande, par exemple, de se faire aider à mourir, il n'enfreint pas la liberté de qui que ce soit. Donc, il y a... Mais on parle souvent de liberté individuelle versus la liberté des autres.

Vendredi, à Chicoutimi, il y avait des gens qui parlaient du bien commun versus le bien particulier, quand on parle de cette question d'avoir le droit de mettre fin à ses jours ou non, là. Et, d'une façon plus générale, quelqu'un qui arrive à un moment de sa vie où il n'a pas... il ne peut pas juste décider lui-même de dire: Je m'enlève la vie, là — ce n'est pas si simple que ça — et qui dit: Moi, pour des raisons de souffrance ou autrement... mais qui dit: Moi, je voudrais, moi, prendre une décision qui est celle de mettre fin à mes jours, comment est-ce que vous voyez cette chose-là? Ou est-ce que vous avez une opinion? Ou est-ce que les gens que vous avez consultés, vous pouvez nous donner une idée de comment ça se partage, si c'est le cas, si vous l'avez fait, sur cette question-là de savoir est-ce qu'on respecte la volonté de quelqu'un en fin de vie ou si ça, ça doit être... la décision doit être

prise par quelque chose de plus complexe: la personne, le corps médical, la famille, etc.? Comment est-ce que vous avez pu... Ou est-ce que vous êtes capable de nous éclairer sur ce que vos membres pensent de cette question-là parce qu'elle est au coeur du débat?

Mme Michaud (Madelaine): Ce qu'on vous disait, c'est que nos membres sont divisés sur oui ou non pour l'euthanasie et le suicide assisté. Par contre, la majorité, pour ne pas dire tous, sont d'accord pour dire que les soins palliatifs sont une façon d'accéder à la demande des gens. Ce que vous êtes en train de nous dire, vous venez de nous avouer vos 62 ans bien sonnés, si j'ai bien compris, vous êtes en train de penser comment...

Des voix: ...

M. Reid: Ça fait juste deux mois.

Mme Michaud (Madelaine): Vous êtes en train...

M. Reid: Je ne suis pas sonné tant que ça, là.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Michaud (Madelaine): Alors, vous êtes en train de penser comment vous pourriez réagir à 82 ans, alors que vous n'avez que 62 ans, en pleine forme et très, très bien, comme vous êtes, là. À 82 ans, est-ce que vous serez encore comme ça? Peut-être que oui, mais peut-être que non, non plus. Alors, ce qu'on dit, nous, c'est que, si... Et la preuve est faite aussi dans plusieurs documentations qu'on a consultées. Et, entre autres, le Dr Lapointe, qui est responsable des soins palliatifs à l'Hôpital général de Montréal, si je me souviens bien, lors d'un reportage que j'ai pris il n'y a pas si longtemps, il disait que les gens qui demandent à mourir, puis les gens de Michel Sarrazin vous en ont donné un exemple tantôt, ne demandent pas de mourir pour partir pour toujours puis ne plus être là. Ils demandent pour mourir à ça, mourir à leur souffrance, mourir à ce qu'ils ont de douleur pour l'instant.

Mme Hivon le disait aussi tantôt dans une de ses réflexions: quand ils sont trop souffrants, ils demandent pour mourir. Bien, enlevons la souffrance à ces gens-là. Donnons-leur le confort, donnons-leur tout ce qu'il faut pour être bien dans ce qu'ils ont à vivre pour les derniers instants, puis ils ne demanderont pas à mourir. Je l'ai vécu personnellement. J'ai fait de l'assistance à des personnes sur le point de... on appelle ça de l'aide aux mourants, puis les gens ne demandent pas à mourir, partir pour toujours. Ils demandent juste à ne plus souffrir dans la majorité des cas.

L'exemple qu'on vous a donné, le Dr Patrick Vinay, si je ne me trompe pas de nom, disait que, sur 400 personnes, il y en a trois ou quatre qui ont demandé pour mourir. Le pourcentage est très faible, là. Alors, à ce moment-là, je pense que, si on insiste beaucoup et si on met en place des soins palliatifs pour la population en général, c'est-à-dire pour tous ceux qui voudraient y avoir accès, quel que soit l'endroit où ils habitent, je pense qu'il va y avoir beaucoup moins de gens, et vous n'aurez pas à vous pencher sur est-ce qu'on va dire oui à l'euthanasie ou non. Mais offrons-leur ce qu'il faut pour être bien, vivre dignement jusqu'à la dernière étape de notre vie qui s'appelle la mort.

M. Reid: J'aimerais bien être sûr, là, de bien comprendre, donc je vais poser une question plus précise encore. Est-ce que, à la lumière de ce que vous venez de dire, votre point de vue, c'est que finalement toute la question de l'euthanasie pour mettre fin à la douleur, ce n'est pas vraiment nécessaire si on a des soins palliatifs, mettons, à la grandeur, parce qu'on réussit à calmer la douleur par les moyens médicaux? Est-ce que ça, c'est une base de votre raisonnement?

Parce que j'ai posé la question, aujourd'hui, à quelqu'un d'autre, et la réponse était oui. Peut-être, dans d'autres cas, la réponse est non. Mais, autrement dit, est-ce qu'essentiellement votre position que vous venez d'exprimer, en tout cas, là, elle est liée au fait que, par des soins palliatifs qui seraient disponibles, on n'aurait pas besoin... on aurait des solutions à la douleur? Il n'y a pas de... Des cas où la douleur est intraitable et quelqu'un dit: Moi, je veux mettre fin à ma douleur, et on n'y arrive pas par des moyens médicaux, ça n'existerait plus. Est-ce que c'est la base de votre position?

Mme Michaud (Madelaine): Je vais laisser M. Vallerand répondre à votre question plus précisément.

M. Vallerand (Luc): Bien, en fait, quand on parlait de droit tantôt, on parlait surtout du droit en termes d'accès à l'égalité à des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire québécois, ce qui n'est pas le cas. Et, nous, on pense que... Avant de prendre position pour ou contre l'euthanasie, assurons-nous de l'accès à ces services sur l'ensemble du territoire. Parce qu'avant de préparer notre mémoire on...

M. Reid: Mais ce que vous dites, à ce moment-là, c'est: Lorsqu'on aura des soins palliatifs pour tout le monde, tout le temps et tant qu'on veut, là, on pourra se reposer la question. Et ça veut dire qu'entre-temps, la réponse: il y en a pour ceux qui ont des problèmes. C'est ça que ça veut dire ou si...

M. Vallerand (Luc): Bien, il y a une partie de la réponse qui est la liberté au niveau de l'arrêt de traitement puis de signifier ses volontés à son entourage, qui sont actuellement méconnus au Québec. Et, nous, on a documenté d'ailleurs l'accès à des soins palliatifs, pour notre mémoire, on a vérifié l'ensemble des lits disponibles, puis il nous est apparu qu'il n'y avait pas une offre de soins palliatifs à la grandeur du territoire québécois puis qu'il y a des gens qui meurent actuellement de leur maladie, non accompagnés, dans des conditions... à l'urgence, en CHSLD où il n'y a pas d'unité de soins palliatifs. Et ça, ça nous apparaît comme primordial, dans le débat actuel: c'est de s'assurer que l'ensemble des citoyens du Québec ont un accès égal, sur l'ensemble du territoire, avant tout, et on pense que la question de l'arrêt de traitement, faire savoir ses volontés à son entourage, c'est une expression de sa liberté.

M. Reid: Bien, je vais poser une question, là, vous n'êtes pas obligés d'y répondre, parce que je vais vous demander finalement de me donner comme l'état des consultations que vous avez faites, et vous pouvez les garder pour vous-mêmes si vous voulez. Ce que je comprends que vous dites, c'est que l'euthanasie telle qu'on la comprend, on parle de soins de fin de vie, là, pour ceux qui le souhaitent,

ou qui le veulent, ou qui le demandent, c'est quelque chose où, pour l'instant, on répond non, parce que les soins palliatifs, c'est ça, la réponse.

Mais la question que je veux vous poser, c'est: Est-ce que ça, c'est général? Tout le monde est pour les soins palliatifs, ça, c'est sûr, là. On comprend ça, là. Mais est-ce que les soins palliatifs, c'est le remplacement à une légalisation de l'euthanasie? Est-ce que ça, c'est général, majoritaire, ou si c'est très divisé dans votre association?

M. Vallerand (Luc): Écoutez, nous, on pense qu'il y a des gens qui...

M. Reid: Nous étant... étant la majorité, ou étant la direction, ou...

M. Vallerand (Luc): Notre association. Notre association, dans la réflexion qu'elle a amorcée, on pense qu'il y a des gens qui arrivent à demander l'euthanasie parce qu'ils sont dans une situation où ils n'ont pas accès à des soins ou un à accompagnement, je dirais, psychologique et social approprié par rapport à leur situation. Et on l'a vu par plusieurs intervenants, plusieurs personnes méconnaissent même ce que c'est, les soins palliatifs en fin de vie, puis dans quel environnement ça peut se faire. Donc, nous, on pense qu'il y a un travail d'éducation important à faire au préalable, puis de s'assurer qu'il y a une couverture de services pour l'ensemble des citoyens au Québec.

M. Reid: Si je comprends bien, les gens qui, dans votre association, sont... Je pense que vous avez dit que c'était divisé. Donc, il y a une partie importante qui croit que peut-être qu'il faut aller vers l'euthanasie. Pour eux, l'euthanasie est essentiellement une solution qui n'aurait pas de raison d'être s'il y avait les soins palliatifs ou si, pour eux, c'est une solution qui devrait faire partie de l'ensemble des soins possibles?

Ceux qui sont en faveur, mettons, c'est divisé. Nous, on a... Le Québec est divisé, là, on le comprend bien. On pose des questions, on essaie de comprendre. J'essaie de comprendre ce que votre association, qui est pleine de monde important, là, parce qu'ils ont un vécu large à travers le Québec... qu'est-ce qu'ils pensent. Parce que vous dites: C'est divisé.

Alors, j'essaie juste de comprendre. On peut très bien être en faveur de l'euthanasie, ou être contre l'euthanasie, des deux côtés, puis être en faveur des soins palliatifs. On est tous d'accord avec ça. Mais, oui, la division, est-ce que c'est... Est-ce qu'il y a une proportion forte? Puis est-ce que ça veut dire que, finalement, si on va aux soins palliatifs, l'euthanasie, ils ne sont plus d'accord avec ça ou bien donc s'ils sont d'accord avec ça, même si les soins palliatifs sont disponibles? C'est ça que je n'arrive pas à saisir dans votre mémoire, là.

M. Vallerand (Luc): En fait, à l'interne, après notre consultation de nos présidents régionaux sur cette question-là, on arrive à un débat, à une position où c'est 50-50, pour 50 %, 50 % contre. Donc, nous, on s'est dit: Avant de prendre position en disant que l'euthanasie devrait être un moyen qu'on permettrait aux gens, avant de se poser cette question-là en disant: On dit que, oui, c'est la solution ou, non, c'est la solution, assurons-nous, avant, d'avoir un accès égal aux soins palliatifs. Puis on se reposera la question.

C'est la position qu'on s'est donné à l'interne parce qu'on s'est dit qu'entre autres probablement qu'il y avait une partie de la population chez nous qui craint le dérapage dans les cas de fin de vie, qu'il y a des gens peut-être qui demandent l'euthanasie parce qu'ils n'ont pas accès à des soins, parce qu'il n'y a pas de maisons partout, parce qu'il manque de ressources. Puis on le voit, même dans le réseau, il y a des unités de soins palliatifs dans certaines unités de CSSS, et les gens ne sont pas encore formés pour accompagner les gens. Donc, on a encore un effort important à faire avant de dire que l'euthanasie devrait être une solution. Mais je vous répète qu'à l'interne on est divisés là-dessus.

M. Reid: Merci.

Le Président (M. Kelley): Oui, Mme Michaud.

Mme Michaud (Madelaine): ...de nos membres aussi, il y a la définition des termes. Vous en avez parlé dans votre document de consultation. Et on l'a réalisé, nous autres aussi. Alors, avec tout ça, je pense qu'on... les soins palliatifs, c'est notre priorité.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Marquette ou... Est-ce que ça va? Une courte, courte question. Il reste le temps pour une courte question, si vous voulez.

M. Ouimet: Bon, une courte question, dans ce cas-là, parce que mon collègue a pas mal couvert les points que je voulais couvrir avec vous. Merci de votre candeur et votre franchise en nous disant: On ne prend pas position parce que c'est divisé. Là, on vient de savoir que c'est 50-50. J'ai eu la même réflexion, cependant, que mon collègue. Quand vous dites qu'on ne prend pas position, dans le fond, vous prenez position. Il y a ce piège-là qui nous guette aussi, là. Vous le voyez.

Mme Michaud (Madelaine): C'est-à-dire que... On ne dit pas...

M. Ouimet: Le discours qu'on a entendu... Des gens qui étaient contre l'euthanasie ont fait le discours en faveur des soins palliatifs étendus à travers la province, sachant que c'est une forme de prise de position, n'est-ce pas? Je ne veux pas vous mettre en porte-à-faux par rapport à votre membership, là, mais il y a cette réalité-là. J'ai deux positions possibles devant moi. Si je n'ouvre pas, ça veut dire que je me contente de la position actuelle qui est: la société... notre système juridique fait en sorte que l'euthanasie n'est pas permise dans notre société.

Mme Michaud (Madelaine): Et voilà! La position qu'on prend, c'est: Accordons plus de soins palliatifs, c'est-à-dire, à tous, l'égalité des chances. Mais, après ça, on reparlera d'autres choses.

Le Président (M. Kelley): Rapidement, M. Vallerand.

M. Vallerand (Luc): En fait, ce que nos membres se sont dits, c'est: Donnons-nous davantage de temps pour se poser cette question-là. En attendant, assurons-nous de la couverture de services.

● *(18 heures)* ●

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Oui. Merci, M. le Président. Merci de votre contribution à nos échanges puis à nos réflexions. Vous comprendrez que c'est assez intense comme points de vue qu'on entend ici, puis il faudra démêler tout ça puis se donner un positionnement. Alors, merci de cette contribution.

À la lecture de vos recommandations, j'ai presque envie de vous dire qu'on n'a pas de problème à souscrire au fait qu'il faut améliorer les soins palliatifs, il faut qu'ils soient disponibles dans les régions, il faut qu'on fasse connaître l'information, il faut qu'on regarde les différentes organisations, que ce soit en centres, que ce soit dans des maisons spéciales ou que ce soit à domicile. D'accord avec tout ça. Et, quand on dit qu'on traite le dossier de mourir dans la dignité, on traite aussi de cette question-là, et on est heureux, je pense, d'entendre ce que vous avez à nous dire sur les soins palliatifs. Mais, cela étant fait, on ne peut pas oublier que la question, elle se pose maintenant, et qu'on doit, dans le cadre de ce débat public qui est amorcé, en arriver à regarder toute la question de l'euthanasie et du suicide assisté.

Actuellement, ce que je comprends, c'est: à partir du moment où vous n'avez pas réponse à toutes vos recommandations, vous êtes contre. Je comprends cependant que le débat va se continuer. Cependant, on entend ici, depuis le début de cette consultation-là, des personnes qui viennent nous dire — puis on se fait un peu l'avocat du diable, là: Oui, des soins palliatifs, mais ils ne sont pas disponibles pour le genre de maladie — parce que c'est surtout les cancéreux qui en bénéficient — et, malgré le fait qu'ils seraient disponibles, moi, je n'en veux pas. Ce ne sont pas des soins qui sont intéressants pour moi, et, quand j'arriverai en fin de vie, je veux être capable de prendre une décision.

Et il y a des gens qui nous disent: En soins palliatifs, à un certain moment donné de ma maladie, on m'offrira probablement la sédation terminale qui va m'endormir jusqu'à ce que la mort prenne prise sur moi, et, à ce moment-là, je veux, au lieu de vivre une sédation terminale qui m'endort, je veux être capable de dire, à ce point-là de ma maladie: J'aime mieux pouvoir bénéficier de l'euthanasie et faire en sorte que ça se termine pour moi maintenant, compte tenu que ma vie, à ce moment-là, n'aura plus de sens. Ma maladie étant ce qu'elle est, peu importe le modèle de maladie qu'on pourra prendre, j'aurai vécu une démarche avec ma famille, avec mes amis, j'aurai pris les dispositions nécessaires pour que les gens comprennent et qu'ensemble on fasse ce choix-là.

Qu'est-ce que vous répondez à ces personnes-là qui disent: Je suis en fin de vie, ma maladie m'amènera dans telle situation, et je ne veux pas m'endormir pendant une semaine ou pendant cinq jours ou pendant deux semaines, je veux mettre fin à ma vie dans une situation qui... dans le cadre d'une vie qui m'appartient?

Mme Michaud (Madelaine): Alors, je vous dirai que, à partir du mémoire qu'on vous a présenté, si les gens ne veulent pas de soins palliatifs et qu'ils sont en fin de vie, à ce moment-là, de là vient l'autonomie des gens. Ils ont le droit de refuser des traitements. Donc, ça fait partie des droits qui existent déjà et c'est légal. Maintenant, de là à dire qu'on leur accorde l'euthanasie, c'est une autre question pour laquelle on vous a dit qu'on souhaitait, nous, avoir plus de soins palliatifs accessibles à tous.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Mais, à partir du moment où les gens... Je reviens là-dessus: À partir du moment où les soins palliatifs sont disponibles, à partir du moment où on offre à ces personnes-là qui sont en toute fin de vie la sédation terminale qui les endort, comment vous réagissez à une personne qui dit: Moi, je veux en terminer maintenant par l'euthanasie, qui amène, bien sûr... qui les amène à voir ça comme un soin de fin de vie, au lieu d'être endormi pendant une semaine, d'être endormi pendant cinq jours ou pendant deux semaines, qui ne me permet aucune relation avec mon environnement, qui fait en sorte que ce n'est pas réversible, donc je m'en vais, par la sédation terminale, vers la mort, pourquoi on refuserait à une personne d'avoir accès à l'euthanasie?

Mme Michaud (Madelaine): M. Vallerand.

M. Vallerand (Luc): Écoutez, c'est une question difficile parce qu'on parle d'une situation hypothétique aussi, le nombre de cas référencés. Est-ce qu'on est en train d'écrire une balise quand c'est lié aussi à une situation personnelle dans un contexte très précis et on est aussi dans un débat plus large collectif? Alors, j'ai un peu de difficultés à ne pas compatir à cette personne dans son contexte, mais en même temps on est dans un enjeu très collectif.

Puis une des craintes que nos membres ont manifestée, c'est la question du dérapage, donc d'amener des gens à mourir ou à décéder parce qu'on constate que leur état le requérait mais qu'ils n'avaient pas fait la demande. Puis on l'a... C'est documenté d'ailleurs, puis il y a certains experts qui vous l'ont présenté. Donc, d'un point de vue personnel, je compatis, mais en même temps, en termes de balises collectives, allons-nous ouvrir une porte qui pourrait amener à des abus ou un dérapage? C'est notre préoccupation. Et, dans un contexte aussi où il y a des finances publiques qui sont en crise partiellement au niveau des soins, du développement du budget des soins de santé, bien, c'est des craintes qui nous ont été rapportées par nos membres. Donc, c'est extrêmement délicat d'aller vous dire, bien, oui ou non, dans un cas aussi spécifique, compte tenu qu'on parle d'une situation où ça pourrait s'appliquer à un ensemble beaucoup plus large, sur lequel on n'est pas très spécifiques en termes de critères et de balises. Donc, j'aurais envie de vous dire: Continuons à réfléchir, mais pour l'instant on croit davantage que c'est l'offre et l'éducation, l'information sur ce que c'est, des soins en fin de vie, aussi. Parce qu'il y a une méconnaissance dans la population, il y a un travail d'éducation à faire là-dessus.

Et j'aurais à faire un parallèle au niveau des gens qui sont en crise suicidaire: on a longtemps cru que quelqu'un qui était en crise suicidaire, c'était irréversible; que, s'il pensait au suicide, il n'y aurait plus rien à faire puis il poserait le geste fatal, jusqu'à temps qu'on s'est rendu compte qu'en ayant un certain nombre de solutions ou de gestion... je dirais, à caractère émotif, on reculait l'idée du suicide. Donc, il reste, à mon sens, de l'espace, en termes d'interventions de toutes sortes.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Je réagissais aussi au fait que, dans votre présentation, vous

avez utilisé un terme pour dire que l'euthanasie paraissait... était une solution qui paraissait plus «facile». Et les gens qui sont venus ici, atteints de maladies, qui disaient: Moi, à un certain moment donné de ma maladie, je fais le choix que, si ça ne se passe pas au Québec, ça se passera ailleurs, mais j'aurai accès à l'euthanasie, parce que je ne veux pas mourir enfermé dans mon corps. Bien, je pense que ce n'est pas du tout une solution, à mon avis, de... En tout cas, ce dont les gens témoignaient, ce n'était pas une solution facile ou une décision facile, ça faisait... c'était conséquent d'un cheminement et d'une évaluation d'où ils se retrouveraient dans leur état de santé, enfermés dans un corps qui n'était plus absolument d'aucune utilité, entre guillemets. C'était assez émouvant comme témoignages, puis je comprends votre réponse, mais en même temps ce n'était pas du tout vu comme une solution de facilité, c'était: Comment je peux mettre fin à ça dans des conditions encore acceptables?

Mme Michaud (Madelaine): On en est conscients, mais, comme le disaient les gens de Michel Sarrazin juste avant nous, la tyrannie de l'exception, ça existe aussi. Alors, est-ce qu'on va faire une loi pour une, ou deux, ou trois personnes par année ou par cinq ans, là, tu sais, qui vont se rendre jusque-là puis qu'il n'y aura pas de solution concrète? Pour éviter les dérapages, on préfère dire: Demandons des soins palliatifs qui fait que les gens qui sont bien entourés, qui sont bien traités, qui sont bien soignés et à qui on enlève la douleur ne demandent pas à mourir; ils demandent à mourir à leur douleur, pas nécessairement à partir pour de bon. Alors, si on met ça en place, on verra après si vraiment c'est nécessaire de légaliser l'euthanasie pour répondre à quelques demandes. C'est dans ce sens-là qu'on suggère et qu'on propose, on recommande de mettre en place des soins palliatifs plutôt que de commencer à légaliser et l'euthanasie et le suicide assisté.

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup pour votre présentation. Merci d'avoir mis aussi autant l'accent sur les soins palliatifs, parce que beaucoup de gens oublient que notre commission porte aussi sur ça, y compris les gens parfois des soins palliatifs, qui ne nous présentent que leur position sur la question de l'euthanasie, alors... Bien, je vous remercie.

Je voulais savoir, pour approfondir un peu puis peut-être avoir un meilleur éclairage de vos discussions avec vos membres, on comprend toute la nécessité de l'offre sur l'ensemble du territoire, l'intégration, la formation, une meilleure connaissance, plus de pédagogie: Est-ce que vous avez une position, à savoir s'il y a un créneau... c'est-à-dire s'il y a un endroit où on doit favoriser le développement des soins palliatifs, à savoir entre le milieu hospitalier, ou à domicile, ou dans les maisons spécialisées? Est-ce que c'est quelque chose dont vous avez débattu? Parce que c'est déjà une belle chose de dire qu'il faudrait rendre les soins palliatifs accessibles partout, mais il risque d'y avoir des choix qui vont devoir être posés au fil du temps, à savoir quel type de développement on favorise, est-ce que ce sont des maisons plus communautaires dans les milieux, est-ce qu'on le développe davantage à domicile ou en milieu hospitalier? Est-ce que vous avez une position là-dessus?

● *(18 h 10)* ●

Mme Michaud (Madelaine): Dans notre présentation, on disait que les soins palliatifs peuvent être appliqués dans les centres hospitaliers, dans les maisons spécialisées ou même à domicile. Alors, si j'allais vers l'autonomie des gens, je vous dirais: Offrons aux gens ce qui leur convient le mieux. Si, moi, par exemple, mon conjoint veut mourir à la maison mais qu'il a besoin de soins palliatifs, je pense que c'est de ça dont j'aurais besoin et... Mais, par contre, si, moi, je ne veux pas... par incapacité ou pour différentes raisons, je ne suis pas capable d'en prendre soin comme je devrais ou comme je devrais l'entourer, à ce moment-là, une maison en soins spécialisés ou tout simplement un secteur dans un centre hospitalier pourrait... Mais, de cette façon-là, je vous dirai que ces façons de l'appliquer sont, pour nous, aussi importantes l'une que l'autre.

Il y a plusieurs personnes qui nous disent qu'ils veulent mourir à la maison. À 62 ans, on ne pense pas de mourir puis on ne pense pas de mourir à la maison, encore moins. Mais, quand on est rendus à cette étape-là, je pense que la question à se poser, c'est: Qu'est-ce que la personne veut et qu'est-ce qu'on peut lui offrir qui est le mieux pour elle? C'est là que je parlerais d'autonomie.

Le Président (M. Kelley): M. Vallerand.

M. Vallerand (Luc): Si je pouvais ajouter? En fait, ce qui ressort de ce que, nous, on a documenté, c'est qu'il y a un manque d'accès en région ─ ça, c'est criant ─ de maisons spécialisées et encore plus au niveau des soins à domicile. Alors, s'il y avait un effort à faire, ça serait dans ces deux créneaux-là, à mon sens, que l'attention devrait être portée.

Mme Hivon: O.K. Et est-ce que, pendant vos échanges avec les différents regroupements régionaux, avec vos membres, on vous a relaté beaucoup d'expériences difficiles de fin de vie? On a eu tantôt Mme Rouleau en ce qui avait trait à ce qu'elle appelait une certaine forme d'acharnement thérapeutique. C'est quoi, je vous dirais, le sentiment des gens? Outre la question de l'accès aux soins palliatifs, peut-être le type de soins, le type d'accompagnement en fin de vie par le milieu médical, est-ce qu'il y a des éléments qui vous ont frappés davantage?

Mme Michaud (Madelaine): Pas nécessairement de la façon dont vous présentez votre question, sauf que c'est sûr que, quand on jase avec un et avec l'autre, il y a des exemples qui nous reviennent.

Mme Hivon: O.K.

Mme Michaud (Madelaine): Un courriel qui m'arrive, comme présidente, où on me dit que je n'ai pas de compassion parce que je ne parle que de soins palliatifs, alors que. Mais la dame qui m'écrit ne fait jamais référence à la personne qui est malade, elle fait référence à ce qui la dérange, elle. Alors, à ce moment-là, il faut faire la distinction. Si ma mère est malade dans son lit d'hôpital, est-ce que c'est moi que ça dérange plus qu'elle qui veut partir ou pas? Tu sais, la question est là, aussi.

Donc, il a fallu, nous, comme association, faire... on a fait un sondage auprès de nos conseils régionaux. On a essayé d'aller chercher le plus d'informations et d'éléments disponibles pour nous permettre d'asseoir notre position.

Et la position de l'association, par le conseil d'administration, c'est ce qui en est ressorti. On ne s'est pas arrêtés, pour être franche avec vous, là, sur des cas particuliers ou personnels, parce que, là, on rentrerait dans la tyrannie de l'exception.

Mme Hivon: Merci beaucoup. En fait, c'était plus pour savoir: Des fois, il y a comme des choses qui reviennent beaucoup, alors c'était ça que je voulais savoir. Mais merci beaucoup de votre présentation.

Le Président (M. Kelley): À mon tour, merci beaucoup pour votre contribution à notre réflexion. Je comprends pour... vos débats internes vont refléter un petit peu les débats probablement autour de cette table, après avoir terminé nos auditions publiques, parce que les questions sont fort complexes. Mais merci beaucoup pour votre plaidoirie pour les soins palliatifs dans la société québécoise.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux quelques instants.

(Suspension de la séance à 18 h 14)

(Reprise à 18 h 15)

Le Président (M. Kelley): Alors, nous avons reçu une demande de participation au micro ouvert. Alors, je vais demander à Mme Danielle Drolet de faire une courte déclaration, et ça va terminer nos travaux pour l'après-midi. Ils nous reste des témoins ce soir. Alors, très rapidement, Mme Drolet, comme vous voulez.

Alors, Mme Danielle Drolet, pour une courte intervention d'environ quatre, cinq minutes.

Mme Danielle Drolet

Mme Drolet (Danielle): Bon. Alors, bonjour, tout le monde. D'abord, bon, c'est vrai: Danielle Drolet, c'est moi. Je commence tout d'abord en vous disant un immense merci, parce que, pour moi, ça revêt un caractère particulier d'être ici aujourd'hui. Je vous dis merci parce que ce qui sous-tend une partie de mon sentier fondamental dans le sens à ma vie, c'est la sauvegarde de la vie, O.K., et la condition de l'être humain. Et de le faire ici, c'est un des premiers pas social que je fais parce que je suis une survivante qui a vécu de la vie et de la mort, mais beaucoup de mort, beaucoup de choses assez particulières pendant 30 à 40 ans et qui a fait un grand bout de temps de retravail et qui, depuis trois, quatre ans... je commence à me réintégrer, à faire des actions sociales ou psychosociales, selon mes capacités, parce que, du fond de mon être, je suis une artiste-conceptrice, mais engagée au niveau psychosocial.

Alors, vous me donnez, avec cette première fois, la possibilité de pouvoir partager des... Pas tout de suite, en fait, parce que j'ai juste trois, quatre minutes. Ce n'est pas possible de résumer en trois, quatre minutes de la réflexion d'une dizaine d'années que j'ai dû faire pour... sur ma propre vie puis mes propres choix de ne pas mourir et de vivre, etc. Mais ce que je suis venue ici... c'est de vous dire mon engagement à vous envoyer, après Noël, une lettre, écrite à la main, ne vous en déplaise, pour que vous vous sentiez un petit peu plus proches de mon coeur et dans laquelle je vais inscrire le... Ah! puis c'est la première fois que je me fais un écrit parce que je suis une personne très, très... plutôt directe, là, mais... Aïe! j'ai fait en grand pour vous autres, là... que je vais inscrire justement pourquoi c'est important, la sauvegarde de la vie, pour moi. Mais il va y avoir des points que je vous écrirai à la main, qui... D'abord, qui je suis, les facteurs du mourir et du souffrir qui m'ont amenée dans les réflexions puis prendre des décisions, et qu'est-ce qui sous-tend là-dedans, qui m'a fait aller très loin au niveau philosophique là-dedans, et les réflexions puis les engagements personnels face à cette question, dans la société, que j'entends prendre.

Si je suis — je reprends quelque chose... j'ai entendu hier, mais qui est venu me chercher — si je suis, c'est que nous sommes, dans notre ensemble, au niveau humanitaire, O.K.? Dans ma lettre, il y aura question... je parlerai du sujet: le suicide. Pour moi, par connaissance puis par compétence de cause, ça égale le meurtre de soi, O.K.? C'est mon opinion, c'est une façon de voir les choses, je ne fais que la partager. Ça a un impact avec une onde de choc qui commence par le direct sur la personne, sur les personnes proches, sur les personnes environnantes, mais sur toute la société, aussi. Pour moi, c'est une perte d'un tissu social et c'est un échec à la vie.

Pour moi, l'autre question que je vais travailler, c'est: Qu'en est-il du suicide assisté pour la dignité? J'ai entendu, j'ai écouté et je suis consciente de ce que les gens ont besoin aussi, mais je veux travailler à ce niveau-là.

● *(18 h 20)* ●

Le mourir, c'est l'ultime et précieuse étape de la condition humaine. C'est dans la nature de notre passage charnel de vieillir et/ou décliner, mais c'est là que l'être est dans l'authenticité, se révèle présent de ce qu'il est, de ce qu'il est devenu, de son trésor intérieur.

Présentement, j'ai une amie dont la soeur est en train de mourir d'un cancer, et ce qu'elle me disait rapproche beaucoup de ce que je suis en train d'essayer d'expliquer. C'est qu'au-delà de son corps, que je compare aussi, là, si je dis... bien, quand on naît, on arrive avec une petite carrosserie qu'on n'a pas encore apprise à apprivoiser puis qu'on doit porter des couches, puis qu'on doit apprendre à avancer avec. On fait notre vie avec et, à la fin, on commence à être un peu passés date, puis il y a des morceaux qui lâchent en cours de route. Là, je le dis avec le sourire, avec une façon de rire un peu, mais, au-delà de ce charnel-là, ce que cette famille-là voit, ils voient exactement, dans les attitudes des yeux et de la voix, la soeur, la mère, la femme qui a été dans toute la plénitude de ce qu'elle est et qu'elle veut rester le plus longtemps possible, jusqu'au dernier moment.

J'ai également à un moment donné... Après avoir décidé de prendre vie, de me raccrocher, j'ai décidé de faire un mouvement vers la psychologie pour aider d'autres personnes à ne pas s'en aller vers le mourir. Et j'avais eu un cours sur l'accompagnement aux mourants où j'ai eu l'occasion de voir des films que vous avez dû entendre parler ou avec les autres personnes qui vous ont rencontrés, des personnes qui avaient dit: Non, moi, je veux qu'on m'arrête quand il arrivera telle affaire. Et après il est arrivé une lettre, vers les dernières journées, où la personne avait changé d'idée et était heureuse d'avoir changé d'idée, malgré les douleurs, malgré les difficultés, malgré ce qu'il y avait. Il y a quelque chose de plus qui a été donné, qui a été apporté, d'accord?

Je sais, il reste une minute. Je vais écrire aussi par rapport à la dignité, au-delà... comment je dirais... non, au-delà du lâcher-prise par rapport au matériel puis au charnel. Peut-être que la dignité ne se confine pas seulement à... excusez, je vais être un peu vulgaire, mais avoir les fesses dans des couches ou pas. Ça va peut-être bien au-delà de ça d'être dans la dignité de l'être humain aussi.

Et puis, avant de vous laisser, ça peut paraître superficiel, ce que je dis ou une certaine façon de le dire, mais je dois vous avouer que, moi, depuis 25 ans, je vis, matin au soir et soir au matin, avec la douleur constante. La vie, la douleur, la mort, et la mort et la douleur est de ce côté-là, on la vit de ce côté-là et, entre les deux, il y a une grande vibration. Et puis j'ai accepté ça, j'ai accepté cette douleur-là. J'ai des disques de déplacés, je dois vivre avec ça. J'ai mal constamment, mais j'ai appris de ça, aussi. Ce n'est pas comme en chaise roulante ou d'autres sortes de maladies, mais c'est constant. Alors, ce n'est pas à travers mon chapeau non plus que je dis qu'il y a une dignité même dans la continuité.

Alors, je m'engage à vous écrire une lettre sur ma réflexion et puis je vous laisse en vous disant un autre grand merci: merci d'être ce que vous êtes dans le présent. Et, quelles que soient la décision ou les choses que vous allez faire, je vous remercie de me donner et de donner aux gens la possibilité de pouvoir agir. Puis, moi, c'est ma... c'était ma transmission que j'avais à donner.

Et puis ça revêt une chose très spéciale, avant de vous laisser, c'est que mon grand-père est inscrit ici. Il a passé 47 ans; c'est lui qui a fondé la première chambre de télégraphe. Il a travaillé ici pendant 47 ans. Donc, c'était comme un devoir politique. Mon père était signaleur au front, radio — devoir de mémoire — puis, moi, je considère que j'ai un devoir de transmettre et d'agir. Alors, je vous remercie beaucoup. Bonne continuité!

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Drolet.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux à 19 h 30, dans cette même salle. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 18 h 24)

(Reprise à 19 h 35)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité reprend ses travaux, en rappelant le mandat de la commission: la commission est réunie afin de procéder à la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

Nous avons deux groupes ce soir. Le premier groupe, c'est, en fait, deux personnes qui voulaient présenter les mémoires individuellement mais que c'est convenu de faire ça conjointement. Alors, c'est Mme Jocelyne Gagnon, suivie par M. Onil Dumont. Aussi, si j'ai bien compris, on a convenu... Vous allez commencer, Mme Gagnon, pour environ 15 minutes. M. Dumont, vous allez suivre pour un 15 minutes, suivi par une période d'échange avec les membres de la commission.

Alors, est-ce que ça va pour vous deux? Et merci beaucoup de faire ça conjointement. Je pense que ça fait l'affaire de tout le monde. Alors, sans plus tarder, je vais céder la parole à Mme Jocelyne Gagnon.

Mme Jocelyne Gagnon et M. Onil Dumont

Mme Gagnon (Jocelyne): Merci, M. le Président. Tout le monde sait, ça s'est dit dans les journaux, puis tout le monde sait que l'euthanasie se pratique déjà au Québec puis au Canada. J'aimerais attirer votre attention, donner un autre son de cloche sur des cas d'euthanasie où, moi, j'ai eu connaissance. Malgré le fait que j'aie juste 52 ans, moi, j'ai eu connaissance personnellement.

Il y a une dame de 92 ans qui est la mère d'une de mes très proches amies, qui a eu 12 enfants. Une de ses filles est infirmière dans un CHSLD. Ça fait qu'ils font rentrer leur mère dans le CHSLD où sa fille travaille. Une de ses filles est pour se faire opérer pour une opération mineure. La madame de 92 ans était très inquiète, ça fait qu'elle a arrêté de manger. Elle a arrêté de se nourrir parce qu'elle était très inquiète pour sa fille. Puis sa fille qui est infirmière a obtenu une prescription du médecin parce que sa mère a arrêté de parler. En tout cas, ils l'ont euthanasiée avec de la morphine. Puis ma très proche amie qui me l'a raconté a dit que sa mère avait dit quelques mots avant de sombrer dans le coma. Elle a dit: Toi, je t'aime, parce qu'elle sait ce que ses autres enfants faisaient.

Ça, c'est... Moi, j'appelle ça un meurtre. Ce n'est pas un cas d'euthanasie où une personne était malade comme c'est dans mourir dans la dignité, dans vos interrogations. Puis il y a plusieurs autres cas aussi.

J'ai un oncle dont je suis très, très proche. Puis, à un moment donné, on a été appelés par l'hôpital de Rivière-du-Loup pour aller au chevet de cet oncle-là qui avait été trouvé inconscient dans son véhicule. Puis on est arrivés à l'hôpital, il était dans une chambre noire. Le médecin, il ne lui donnait aucun soin. Au téléphone, le médecin nous a dit qu'il avait fait une radiographie du cerveau puis qu'il avait une hémorragie massive au cerveau.

Ça fait qu'on est allés à l'hôpital d'urgence. Ils ont dit qu'il en avait pour quelques heures à vivre. Puis, rendus à l'hôpital, on a demandé au médecin... J'ai remarqué que mon petit oncle bâillait beaucoup puis il bougeait un peu. Ça fait que le médecin disait qu'il souffrait sûrement beaucoup, ça fait qu'il avait préparé une prescription de morphine. J'ai posé la question parce que je connais mon oncle puis je savais que, de temps en temps, il avait tendance à pendre un peu trop de médicaments. Il pèse seulement 100 livres. Puis le médecin était au courant de ça aussi. Ça fait qu'on a posé la question: Est-ce qu'il y a d'autre chose qu'une hémorragie massive qui pourrait faire enfler le cerveau? Il a dit: Oui, s'il avait pris trop de médicaments, par exemple, ça pourrait faire ça. Ça fait qu'on a demandé de le brancher. Le médecin a insisté, le médecin n'était pas d'accord. Il a dit: Non, ça ne vaut pas la peine. Il a insisté vraiment beaucoup, ça fait qu'on a continué d'insister de notre côté. Il l'a branché tout simplement sur un moniteur, puis il y a un autre médecin qui a dit: On va lui donner des médicaments contre l'effet d'une surdose de médicaments. S'il se réveille, c'est ça. Sinon, bien, ce n'est pas ça.

Mais tout ça pour dire qu'ils l'auraient euthanasié. Puis, une demi-heure après, mon oncle était assis dans une chaise puis nous parlait. Ça fait que des erreurs médicales, ça existe. Puis, si on n'avait pas été vigilants, ces deux personnes... bien, mon oncle aurait euthanasié. Puis l'autre madame a été euthanasiée. Puis il y a beaucoup de cas qu'on entend parler dans la population comme ça. C'est triste. Puis ça pourrait... Ouvrir la porte à l'euthanasie, ça

pourrait ouvrir la porte à beaucoup, beaucoup d'erreurs médicales comme ça.

● *(19 h 40)* ●

Puis, même s'il y aurait un comité de trois médecins, moi, j'appelle ça... ce serait un tribunal de la mort. Il faudrait dépendre d'eux autres pour savoir si on est soigné ou pas ou si nos enfants sont soignés ou pas. Je trouve que ça n'a pas de bon sens.

J'ai lu un article il y a quelques années dans *Le Journal de Québec* ou *Le Soleil*, je ne me rappelle plus, mais en tout cas ils relataient qu'en Belgique il y avait un couple qui avait un enfant de neuf ans. Puis l'euthanasie est légale en Belgique. Puis ils avaient un enfant de neuf ans, puis l'enfant est tombé malade. Puis les médecins, le groupe de médecins, ils ont décidé qu'ils ne voulaient pas soigner l'enfant parce que ça aurait été... coûté trop cher de le soigner. Les parents sont allés en cour puis ils ont perdu. L'enfant, il est mort sans jamais avoir le moindre soin. Ça fait qu'un groupe de médecins qui déciderait de la vie ou de la mort de quelqu'un comme ça, ça pourrait ouvrir la porte aussi à toutes sortes de choses qu'on ne souhaite pas dans la population.

Puis, moi, j'ai une fille handicapée. Puis j'ai vu une émission à la télé avec... *Dans la mire*, il y a quelques années, avec Jocelyne Cazin. Lorsque l'euthanasie commençait à se parler, Francine... Jocelyne Cazin avait fait une émission là-dessus, sur l'euthanasie. Puis, à la fin de son émission, elle avait filmé avec son équipe une classe d'enfants handicapés en déficience intellectuelle où, ces enfants-là, on les... ils les montraient rire puis s'amuser. Puis, tu sais, moi, j'ai une fille handicapée. Puis je sais que, si on ouvre la porte, ça va déraper, c'est sûr, parce que cette émission-là le prouve. C'est qu'il y a environ cinq ans il y a déjà des journalistes qui ciblaient les personnes handicapées pour l'euthanasie.

Puis je pense qu'il y a toujours de la place à l'amélioration. Tout le monde rêve de mourir à Michel Sarrazin. Il ne se fait pas d'euthanasie à Michel Sarrazin, puis tout le monde rêve de mourir là, parce que, moi, j'ai déjà assisté à une conférence d'une infirmière qui a travaillé là, puis elle disait: On ne donne pas la pilule de la mort ni l'injection de la mort, à Michel Sarrazin. Mais, elle dit, si quelqu'un a de la misère à respirer, on va tout faire pour qu'il soit confortable puis qu'il ait le moins de misère possible à respirer. On va soulager la souffrance le plus qu'on est capables, on va l'accompagner moralement. Parce que, souvent, dans les hôpitaux publics aussi, ce qu'il manque, c'est l'accompagnement moral des personnes mourantes. La famille n'est pas toujours habilitée à prendre soin d'une personne mourante. Et, quand ils voient, là, qu'un membre... quand on voit un membre de notre famille intubé puis... ce n'est pas le fun. Mais on n'est pas du personnel infirmier, on n'est pas habitués de voir ça. Mais il faut remettre ça entre les mains des gens qui sont capables d'en prendre soin sans être émotionnellement responsables, sans être émotionnellement impliqués là-dedans.

Puis il y a un médecin à la télé aussi qui a parlé contre l'euthanasie, qui est contre. Puis il a dit: Il faut vraiment... Des fois, ils disent à la famille: Si vous n'êtes pas capables de vous en occuper ou regarder votre personne malade, nous autres, on est capables, ne venez plus à l'hôpital. Des fois, ils sont obligés de dire ça, parce qu'émotionnellement c'est dur de voir quelqu'un de malade parce qu'on n'est pas... on ne fait pas partie du personnel d'un hôpital, puis ça ne nous arrive pas tous les jours.

Mais, moi, ce que je pense puis ce que je suis même certaine, c'est que la population, puis nous autres aussi, ce qu'on veut, c'est que les soins palliatifs dans les hôpitaux publics soient améliorés au même niveau de soins que La Maison Michel Sarrazin. Puis il y a de plus en plus d'hôpitaux de soins de vie... pas d'hôpitaux mais de centres comme La Maison Michel Sarrazin qui poussent de plus en plus. Il y en a une sur la Rive-Sud de Québec ― on demeure sur la Rive-Sud de Québec ― qui est en train de voir le jour, puis il y en a une en Outaouais puis un petit peu partout. Ça fait que je pense que les gens veulent s'en aller dans cette direction-là. Puis, nous autres, on veut s'en aller dans cette direction-là puis établir dans les hôpitaux publics le même niveau de soins que dans ces maisons de soins palliatifs là qui sont beaucoup plus humains.

Puis à propos... j'aimerais dire de... Si vous le permettez, M. le Président, à propos du suicide assisté, on voit à la télé... À la télévision, on voit toujours le même monsieur qui est en chaise roulante, qui parle: Moi, je veux mourir dans la dignité, je veux qu'on m'aide à me suicider. Je m'excuse, mais pourquoi est-ce qu'un homme ou 10 personnes dans le Québec au complet voudraient entraîner le Québec au complet dans la folie meurtrière qu'eux autres ont dans la tête? Pourquoi il faudrait subir? Si eux autres veulent se suicider, c'est une chose, mais pourquoi il faudrait qu'ils entraînent le Québec au complet dans une folie comme ça? Parce que les gens sont contents quand on voit que le taux de suicide des jeunes baisse. S'il faut légaliser le suicide assisté, ça n'aura plus de bons sens, parce que tous les organismes à but non lucratif qui travaillent tellement fort, c'est tous des citoyens du Québec qui travaillent tellement fort pour mettre en place des organismes comme SOS-Suicide, ou Tel-Aide, ou... Ça va être quoi, leur raison d'être maintenant? Le taux de suicide est à la baisse présentement parce que ces gens-là, ces citoyens-là, ils les aident, puis ils leur offrent de l'aide, puis ils réussissent à en aider plusieurs.

Ça fait que les causes du suicide chez les jeunes, il y en a plusieurs. Il y a la dépendance au jeu, il y a la drogue puis il y a l'alcool. Je pense qu'il faut travailler pour éviter que ces gens-là, que ces jeunes-là aient des idées suicidaires parce qu'ils sont aux prises avec des problèmes dont ils n'ont plus la clé, ils ont perdu la clé. Ça fait que je pense qu'il faut vraiment les aider sous un autre aspect mais surtout pas les aider à se suicider. Parce que, moi, j'ai déjà fait, personnellement, deux tentatives de suicide dans mon jeune âge. On m'a soignée malgré moi. Je n'étais pas d'accord pour être soignée, je voulais mourir. Puis aujourd'hui ça fait longtemps que c'est passé. C'était dû à une dépression, ça fait longtemps que je n'ai plus ces idées-là. Mais je suis vraiment, vraiment contente qu'on m'ait soignée de force.

Puis, dans les cas de volonté de suicide, c'est le moral que... c'est le mental qui ne va pas. Ça fait qu'il faut soigner le mental. Puis la même chose dans le cas des personnes malades qui sont suicidaires. Je pense que les médecins devraient s'attarder au mental aussi beaucoup, ce qui n'est pas toujours fait. Ces gens-là sont laissés à eux autres mêmes. Mais je pense qu'il faut soigner la dépression due à la maladie puis due à d'autres causes aussi, pas laisser les gens se suicider. Sinon, on s'en va dans quelle direction, là?

En Afrique, ils laissent les enfants handicapés mourir. Quand ils viennent au monde, ils les laissent mourir.

Est-ce qu'on veut reculer au point où l'Afrique essaie d'avancer puis, nous autres, on va reculer à leur niveau? Ça n'a pas de sens. Il faut continuer d'avancer, il ne faut pas reculer. On n'est pas rendus à... Il ne faut pas s'en aller à l'âge des cavernes où tout le monde se tapait sur la tête avec un maillet. Il faut s'entraider, puis il faut se supporter, puis il faut se donner les moyens d'avancer et non de reculer.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Gagnon. Est-ce que vous avez terminé?

Mme Gagnon (Jocelyne): Oui.

Le Président (M. Kelley): O.K. On va céder la parole maintenant à M. Onil Dumont. Votre tour.

M. Dumont (Onil): Bonsoir, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Bonsoir.

M. Dumont (Onil): Bonsoir, Mmes les députées. Bonsoir, MM. les députés des partis. Moi, je vais vous lire et je vais commenter ce que j'ai présenté dans mon mémoire, et puis après ça on pourra y aller dans les questions et réponses.

Alors, pour moi, vivre la vie en vie, c'est l'objectif de tout être humain de n'importe quel âge, jusqu'à la fin naturelle de cette vie-là dont on ne connaît pas l'heure et la seconde où on va mourir. Mourir dans la dignité, c'est mourir sans souffrance, autant que cela est possible, mais non pas être euthanasiés comme des animaux. D'ailleurs, parlant d'euthanasie des animaux, on voit que, dans tous les mouvements de consommation de viande, les animaux doivent être tués avec certaines... avec des moyens moins barbares que dans les années passées, les années cinquante, par exemple, que j'ai connues beaucoup. J'étais fils de cultivateur, et ça s'est amélioré beaucoup.

Mais, pour les humains, c'est... nous sommes des êtres avec une intelligence, donc on doit être supérieurs dans les décisions. Et puis cette décision-là que vous allez prendre en écoutant des représentations que vous allez entendre, bien, c'est toujours pour la protection de la vie jusqu'à la fin naturelle. Il ne faudrait pas revenir au temps de Hitler, où c'était par millions à coups de fusil, ou, comme on voit encore, les guerres sauvages qui se passent dans le monde, malheureusement.

Lorsque la souffrance est trop grave et insupportable, Dieu a inventé, a mis sur pied, si vous voulez... il a bien fait les affaires: on tombe naturellement dans un coma. Donc, nous perdons conscience de façon entièrement naturelle.

● *(19 h 50)* ●

Alors, moi, personnellement, j'ai déjà été victime d'une opération majeure au cerveau, sous le cervelet, et j'ai failli connaître la mort trois fois dans le même été, en 1969. J'avais 27 ans. Et puis on m'a... Je demeurais à Rimouski, et on m'a transféré d'urgence à Montréal, l'Hôpital Notre-Dame, où j'ai été opéré avec... par trépanation à ce moment-là. Aujourd'hui, il y a des méthodes plus raffinées. Et j'ai été sauvé in extremis et j'ai dû reprendre toutes mes facultés du début, dans toutes mes facultés, jusqu'à... Ça a pris un an et demi à me rétablir mais avec l'aide du personnel et l'aide de mon entourage, mes amis, tout ça. Et, depuis ce temps-là, j'ai doublé le 27 ans, j'ai 68 ans. Et je suis en pleine forme, sauf les cicatrices, mais ça, mes cheveux cachent ça, là, ca ne paraît pas.

Mais ce que je veux dire, c'est qu'on aurait pu, à ce moment-là, aussi me dire: Bon, bien... Dans le coma, moi, là, là, ils auraient pu dire: Bien, regarde, il est magané. J'avais des fractures un peu. J'étais en automobile quand j'ai fait mon hémorragie cérébrale, donc j'ai frappé un rocher. J'étais amoché de ce côté physiquement aussi. Ils auraient pu dire: Bon, bien, on va le laisser aller, on va voir comment ça va se passer. Mais, à Rimouski, c'était... j'étais à Rimouski, c'était un neurologue noir qui a dit que ce n'est pas juste... l'accident avait été causé par d'autre chose que de m'endormir au volant. Alors, ils ont fait l'expertise puis ils ont découvert que j'avais un anévrisme, une enflure sur une artère au cervelet. Alors, l'enflure éclatant, bien, j'ai perdu connaissance. J'étais seul au volant, puis ça a été l'accident, puis etc.

Mais aujourd'hui, là, je suis en face de vous et puis je suis heureux de vivre. Bien sûr que j'ai eu d'autres difficultés dans la vie. Ça, tout le monde en a. Mais je suis fier d'avoir survécu cette période-là accompagné par des médecins compétents, accompagné par des personnels infirmiers compétents, que ce soit à Rimouski ou à l'Hôpital Notre-Dame, et aussi de ma famille, de mes amis.

Je suis en train de vous raconter ma vie, là, mais elle est plus longue que ça, ma vie. Mais ça, c'est une partie, là.

Donc, quand on s'en va dans un coma puis que... ça peut durer longtemps. On a vu des exemples où ça a duré des années et des années dans le coma, puis les personnes ont sorti de leur coma et puis sont revenues en santé, presque tous, ou avec certaines séquelles, mais ne sont pas décédées. Alors, s'il y avait eu décision par un comité de médecins ou par la famille de dire: Bien, regarde, on est tannés de le voir dans le coma puis on ne sait pas s'il va se réveiller, bien là, ça aurait été un autre suicide. Pour moi, un suicide assisté, c'est comme... c'est un meurtre, tout simplement. Puis j'ajoute: Comme l'avortement. Mais ça, c'est un autre sujet.

La science et les entreprises pharmaceutiques découvrent de plus en plus de médicaments qui enlèvent la souffrance. Là, l'aspirine, là, c'est dépassé, là. Il y a d'autres médicaments que l'aspirine pour diminuer la souffrance. Il y en a de toutes les sortes. Et puis, déjà, diminuer la souffrance, rendre confortable le patient ou la patiente, c'est de l'aider, aider son organisme et son système immunitaire à combattre la maladie et à refaire ses forces pour rétablir son équilibre de vie.

Alors, c'est ça. Alors, chacun son métier, et les moutons seront bien gardés. Laissons la science découvrir des médicaments anti... parfaits, médicaments antidouleur de plus en plus perfectionnés, parce que la perfection, dans ça comme dans toute chose, on... En tout cas, moi, dans ma tête, la perfection totale n'existe pas sur terre, mais on vise la perfection quand même, vous savez. Ça, c'est de la philosophie, là, mais on doit toujours viser la perfection. Ça, c'est la direction. Va droit devant, comme disait Henri Bourassa, le fondateur du *Devoir*, entre autres.

Contre les idées suicidaires, il y a aussi les antidépresseurs qui devraient faire partie de tout traitement médical contre une maladie grave, à issue fatale ou non, et de tout traitement contre les maladies dégénératives et aussi de soins palliatifs et des soins de vie.

Alors, actuellement, au Québec, on a mis sur pied — Jocelyne en a parlé — La Maison Michel Sarrazin. Et aussi en ce moment, dans les années qu'on vit, il y a une

autre maison semblable qui est en train de se préparer à Gatineau. Et puis le personnel qui travaille à La Maison Michel Sarrazin, c'est du personnel qui ont une vocation. Alors, c'est plus qu'un métier ou une profession, c'est une vocation. Et ils sont très attentifs, les personnels, professionnels, les infirmières, les infirmiers, les médecins et thérapeutes, tout ça, pour bien supporter la maladie que la personne vit, et c'est... bien, souventefois, c'est le cancer, là, donc jusqu'à leur fin naturelle, leur mort naturelle. Alors, ces gens-là apprécient beaucoup ces soins-là jusqu'à la fin, et surtout ceux qui restent conscients et non... ils ne sont pas là confus, là, mais conscients jusqu'à la dernière seconde de leur vie.

L'euthanasie et le suicide assisté sont des meurtres, et nul ne peut légaliser le meurtre, quelles que soient les circonstances. Alors, moi, je suis un peu déçu et découragé... pas découragé mais déçu quand je vois ce qui se passe actuellement dans les pays, certains pays du monde où il y a des dictateurs et des... où c'est... on passe tout de suite à la gâchette, sans autre forme d'interrogatoire ou n'importe quoi, là. Vous savez aussi que des pendaisons, c'est un meurtre. Et puis c'est toutes sortes de morts que certains pays meurtriers ont encore. Heureusement, au Canada, on a... le meurtre est un... n'est pas permis depuis quelques années, heureusement. Cela, si c'était légalisé, là, ça amènerait à des abus de pouvoir et d'autorité par les autorités médicales et ce serait contre nature. Alors, je vous ai dit tantôt, là: Vivre la vie en vie jusqu'à la fin de façon... et mourir de façon digne, de façon naturelle. Donc, il faut toujours rester dans cette voie-là.

Plusieurs personnes aussi mélangent euthanasie et acharnement thérapeutique. La différence est pourtant énorme. La différenciation de ces deux termes doit être... faire partie intégrante du débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. C'est le cas notamment de nombreuses personnes âgées.

● *(20 heures)* ●

Moi, j'ai dans ma famille, du côté de mon père, les Dumont. C'est des gens qui vivent très, très, très vieux: 96, mon grand-père; ma grand-mère Dumont, 93. Puis j'ai d'autres tantes, 92. Alors, toujours en haut de 90. Puis la génération précédente, donc mes arrière-grands-parents, mouraient encore beaucoup plus vieux que ça, autour de la centaine. La génération d'après, bien là, ça a commencé à baisser un peu. Alors, j'ai des oncles qui sont dans 80 et des tantes dans 80, et ils sont en bonne forme, semi-autonomes, mais ils demeurent dans des foyers, des maisons d'accueil où ils sont très bien soignés puis ils sont très lucides encore. Ils ont toute leur raison. Il y en a qui sont sourds, mais ça, c'est... ce n'est pas la surdité qui fait penser, hein? C'est comme ça. Bon. Alors, la différence doit être claire pour tout le monde. Autrement, nous n'aurons jamais fait le tour de la question. On va toujours tourner en rond puis on ne sera jamais branchés sur la ligne droite du début à la fin, de l'alpha à l'oméga.

Les personnes handicapées en déficience intellectuelle ne devront jamais être ciblées par l'euthanasie, car elles tiennent instinctivement beaucoup à leur vie, et c'est vrai. Je connais la fille de ma conjointe, qui est handicapée, un niveau mental environ cinq ans, mais très joyeuse. Elle fait des activités et elle est utile dans la société, elle aime ça. Elle rit tout le temps. Elle a son caractère aussi. Et puis elle a d'autres handicaps au niveau du langage. Mais elle est heureuse de vivre. Puis, comme elle a cinq ans, bien, un rien la fait rire: un petit cadeau, un petit repas au restaurant. À tous les mois, on l'amène au restaurant. Puis elle est heureuse de vivre. Alors, pourquoi, pourquoi la condamner, la tuer?

Ou beaucoup de... Il y a beaucoup de jeunes femmes aujourd'hui, encouragées par les parents ou leurs chums, qui ne veulent pas avoir d'enfant. Dès qu'ils voient que la jeune fille est enceinte, bien, tout de suite, le conseil, c'est: à l'abattoir, l'avortement. Mais là, ça, c'est grave aussi. Bon.

Alors, nul ne peut décider pour ces personnes, ni la curatelle publique, que je connais très bien, ni la curatelle privée, que je connais très bien aussi, ni un comité de médecins, ni qui que ce soit. Ces personnes doivent être extrêmement bien protégées par la loi — il n'y a pas de loi qui protège l'enfant qui est dans le sein de sa mère, malheureusement. Ils ou elles ont droit aux mêmes soins de qualité en fin de vie que toutes les autres personnes de cette terre. Les personnes qui seront jugées inutiles ou comme un fardeau pour la société, entre parenthèses, doivent et ont droit, selon la charte des droits, de recevoir les mêmes soins que les autres.

Les soins prodigués doivent être de niveau 1 — parce qu'il y a trois niveaux, là, 1, 2, 3, trois sortes de niveaux — doivent être de niveau 1 pour tout le monde sans exception, sans aucune discrimination quelconque. Pourtant, si l'euthanasie est légalisée, cela fera partie des dérapages certains. Niveau 1, un petit bout d'année, niveau 2, quelques années plus tard, après ça, bien, niveau 3 pour tout le monde. C'est ça quand on dérape. On ne prend plus le clos parce qu'il n'y a plus de clôture, hein, on prend le décor maintenant. Mais, de toute façon, c'est le même résultat, un accès... Alors, il ne faut pas agir comme ça dans nos décisions face à la mort.

Alors, légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, c'est baisser les bras, c'est abandonner. C'est l'échec de la médecine et de la raison d'être de la médecine. En latin... J'ai oublié le slogan, là, mais c'est: sauver la vie le plus possible, traiter les gens avec dignité, avec respect, et Dieu seul décidera quel sera l'heure ou le temps de partir ou de prendre l'envol pour autre lieu.

Alors, personne ne veut être à la merci d'un comité de médecins qui déciderait qui peut vivre et qui doit mourir. Ce n'est pas des jeux de LEGO, ça, là, là. Parce que la vie, c'est essentiel pour être heureux ensemble, pour créer des choses. Puis ça nous est... la vie nous est prêtée. Alors, personne ne doit attenter à notre vie, elle nous est prêtée. Et, moi, dans ma conception, Dieu va reprendre la vie, notre vie, à un moment x où il aura fixé. Il n'y a pas d'âge, bien sûr, puis c'est lui qui décide ça. Donc, si c'était un groupe de médecins qui déciderait qui peut vivre ou doit mourir, ou un autre groupe, leur motivation pourrait devenir d'ordre pécunier et insensible: sauver des sous, là, pour les hôpitaux; ça coûte cher. J'en ai visité, des hôpitaux, on a des... j'ai des parents, là, dans deux hôpitaux différents. Puis j'ai ma fille qui s'est cassé un bras en prenant un risque comme policière, puis son frère qui a fait une chute de 37 pieds et demi, son père qui est à l'hôpital. Donc, on passe notre temps dans les hôpitaux de ce temps-ci, là, on en voit. Puis j'en ai vu depuis que je suis en vie aussi, puis...

Alors, moi, je suis pour l'amélioration des soins palliatifs ou soins de fin de vie dans les hôpitaux publics et privés, pour les rendre égaux à ceux de La Maison Michel Sarrazin, comme plus bel exemple. Il n'y a pas d'euthanasie

qui se pratique dans cette résidence sans but lucratif, et pourtant tout le monde souhaite y mourir dignement, entouré de gens bien intentionnés et qui ont développé une très grande expertise des soins de fin de vie ou soins palliatifs. Donc, il y a une différence entre profession et vocation. Les gens qui travaillent à Michel Sarrazin, ce sont des gens qui ont une vocation et puis... tandis qu'il y en a d'autres qui font de la médecine comme métier. L'orthopédiste, tous, disons, je veux dire, c'est des métiers... on ramanche des choses, puis bye-bye, puis on n'a pas le temps de parler aux patients puis aux gens. Puis ça va vite, hein, puis ça coûte cher. Mais la vie, ça n'a pas de prix. Alors, pourquoi ne pas investir de ce côté-là aussi? Alors, c'est ça.

Donc, la clé réside dans l'amélioration des soins de vie et non dans l'euthanasie ni le suicide assisté. Alors, c'est donc mes réflexions que j'ai mises sur papier et que je vous lis très sincèrement, et profondément, et du plus profond de mon coeur.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Dumont, Mme Gagnon, pour votre présentation ce soir. Je suis prêt maintenant à passer à la période d'échange avec les membres de la commission, en cédant la parole à M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

● *(20 h 10)* ●

M. Chevarie: Merci, M. le Président. Mme Gagnon, M. Dumont, d'abord, merci pour votre présence, merci pour avoir pris du temps pour réfléchir sur la question et venir nous présenter votre opinion, votre point de vue, aux membres de cette commission.

Avant de vous poser ma question, je vais vous donner un petit commentaire, compte tenu que j'ai été 32 ans de ma vie professionnelle dans le réseau de la santé et des services sociaux. J'ai pratiquement passé l'ensemble des établissements à la direction générale, que ce soit en centre de réadaptation pour des clientèles ayant une déficience intellectuelle, en CLSC, en CHSLD, en centre hospitalier, et, quand j'ai pris ma retraite, j'étais à la tête du Centre de santé et des services sociaux des Îles-de-la-Madeleine. Et ce que je retiens de ces 32 années de vie professionnelle, c'est des milliers et des milliers d'interventions qui ont aidé les gens, des milliers de services et de soins qui ont profité aux personnes en difficulté, tant sur le plan social, communautaire, des soins à domicile, sur le plan des services de santé courants, en centre hospitalier, sur le plan des services spécialisés et surspécialisés.

Je retiens également du personnel, que ce soient les infirmières, les médecins, les travailleurs sociaux, le personnel de réadaptation, des personnes très engagées, des personnes qui... beaucoup de compétences et un sens éthique très élevé.

Malheureusement, effectivement, dans l'ensemble du système québécois — et, partout ailleurs, c'est comme ça — il se produit des erreurs, des erreurs médicales, des erreurs nursing. Mais ce n'est pas la généralité. C'est plutôt l'exception. Et souvent l'exception est de trop. Ça, je suis tout à fait d'accord avec vous. Et ce qui est important, c'est... je ne dirais pas d'avoir un esprit de dénonciation, mais il faut informer les personnes qui sont en autorité quand ces situations-là se produisent.

D'ailleurs, depuis quelques années, il y a, pour tous les établissements de santé et de services sociaux, l'obligation d'avoir un régime de plaintes, avec un commissaire, qui est une personne neutre et qui est embauchée en dehors de l'établissement, pour permettre de recevoir les griefs des clients, de la clientèle, et procéder à une analyse de plainte sur le plan local. Après ça, il y a... Si la personne est insatisfaite des conclusions du commissaire, c'est possible d'avoir recours à l'agence de santé et des services sociaux, et après ça au ministère de la Santé et des Services sociaux, la Protectrice du citoyen.

Ma première question, ce serait la suivante: Est-ce que vous pensez qu'avec la commission sur la question de mourir dans la dignité, avec tout le travail qui a été fait jusqu'à présent, avec les nombreuses rencontres, avec également les rencontres qui vont se faire dans les prochaines semaines également, c'est possible qu'on puisse arriver à une possibilité encore d'améliorer notre système de santé et de services sociaux? Et je vous demanderais: Si vous pensez que oui, quelle serait la première priorité à viser, comme recommandation, pour améliorer justement notre prestation de services de soins et de santé et de services sociaux?

Mme Gagnon (Jocelyne): Moi, la première préoccupation que j'ai, ça concerne justement les soins de fin de vie. Justement, je pense que, oui, il y a place à amélioration, beaucoup, beaucoup, parce que les personnes qui meurent dans les hôpitaux publics, ils n'ont pas vraiment d'aide. Ils n'ont pas vraiment d'aide, comparé à Michel Sarrazin. Je ne sais pas si vous avez lu les journaux, mais il y a eu six pages sur La Maison Michel Sarrazin, sur trois jours, puis tous les gens qui ont un proche qui est mort là disent: Je suis vraiment contente qu'il soit mort là. Je suis vraiment contente. C'est ça, mourir dans la dignité.

Oui, il y a place à l'amélioration dans les hôpitaux publics, puis c'est justement dans les soins de fin de vie. Je ne condamne pas le système de santé, mais... Il y a des erreurs qui se produisent, oui, mais ces gens-là sont morts maintenant. Il n'y a personne qui peut corriger ce qui leur a été fait. Puis c'est justement dans les soins de fin de vie. Parce que ça fait vraiment pitié.

C'est sûr que ça fait pitié, quelqu'un, dans un hôpital, qui est sur un lit de mort, qui se meurt du cancer, mais je pense qu'il faut que le personnel des hôpitaux soit formé, un peu comme ils donnent la formation à Michel Sarrazin, pour être capables d'accompagner moralement ces personnes-là. Ce qui est terrible de mourir dans un hôpital public, c'est de mourir seul ou accompagné de sa famille qui ne savent pas quoi faire avec nous autres, qui sont tannés de venir à l'hôpital, qu'on a l'impression... Que les personnes âgées disent qu'ils ont l'impression d'être un fardeau pour leur famille, ça, ce n'est pas normal. Quelqu'un qui meurt à Michel Sarrazin, c'est sa famille qui l'a inscrit, bien souvent.

Ça fait que toute la différence est là. La différence est vraiment dans l'accompagnement de la mort. C'est vraiment là-dedans qu'est la différence. C'est pour ça qu'on dit qu'il faut absolument améliorer les soins palliatifs, les soins de fin de vie dans les hôpitaux publics, les rendre au même niveau de soins que ces endroits-là, La Maison Michel Sarrazin. Puis il y a aussi, à Rivière-du-Loup, un endroit pareil, pour les soins de fin de vie, les soins palliatifs, comme La Maison Michel Sarrazin, qui est en train de voir le jour aussi. C'est presque fait. C'est en train de se faire.

C'est un peu partout au Québec. C'est ça que la population veut. C'est là que la population s'en va. Puis ils ont... Les gens investissent des sous là-dedans, il y a beaucoup de gens qui donnent. Parce que la mission... La Maison

Michel Sarrazin ne fonctionne qu'avec des dons, hein? Imaginez, avec tous les frais qu'il doit y avoir pour faire fonctionner cette maison-là, comment est-ce que les gens apprécient puis qu'ils donnent, parce que ça doit prendre beaucoup, beaucoup d'argent pour faire fonctionner ça. C'est vraiment là-dedans que les gens veulent s'en aller. Puis il y a des initiatives privées un peu partout qui démontrent ça, que les gens veulent une amélioration des soins palliatifs, des soins de fin de vie, pour les rendre au même niveau de soins qu'à La Maison Michel Sarrazin, qui a vraiment établi, au Québec, vraiment, là, tout un niveau de soins que tout le monde rêve d'avoir pour mourir.

Moi, je ne veux pas mourir toute seule dans une chambre noire, à être un fardeau pour mes enfants. J'espère que, si je meurs d'un cancer, je vais mourir à Michel Sarrazin ─ ça, c'est déjà décidé, s'il y a de la place. Puis je ne veux pas être un fardeau pour personne, mais je veux que ma famille aussi soit accompagnée dans ce que, moi, je vais vivre. Parce que c'est aussi important d'accompagner la famille que d'accompagner... parce que famille... Ça ne nous arrive pas tous les jours de voir mourir un parent. Il faut accompagner la famille. Il faut former la famille, il faut que la famille sache à quoi s'attendre, puis il faut accompagner la famille autant que la personne malade, autant que la personne mourante. Puis ça ne se fait pas dans les hôpitaux publics, ça se fait dans les endroits comme La Maison Michel Sarrazin. C'est pour ça que c'est très important, pour la population, d'amener ces niveaux de soins là à tous les hôpitaux publics.

Mais on a entendu, dans le débat sur l'euthanasie... Et on a vu dans les journaux qu'il n'est pas représentatif de la population, parce que les journalistes ont leur propre débat dans les journaux, hein? Il faut faire attention. Ce n'est pas nécessairement représentatif de la population du Québec, ce qui est écrit dans les journaux. Parce que, nous autres, on a écrit, dans les journaux, des lettres au Courrier du lecteur, puis ça n'a jamais été publié, sur l'euthanasie. Puis on n'en a pas vu beaucoup non plus qui ont été publiées, pratiquement pas. Les journalistes ont leurs idées là-dessus, puis ils ont une tribune, puis ils essaient de faire avancer leurs idées. Mais c'est... J'ai oublié ce que je voulais en venir avec ça, là, mais en tout cas c'est ça, il faut...

La population, ce n'est pas comme ça qu'elle pense. La population veut s'en aller vers l'amélioration des soins palliatifs. Puis tout le monde qui a un parent qui meurt dans un hôpital public disent: Mon Dieu que j'avais hâte que ça finisse! Mais, si vous allez à Michel Sarrazin, ce n'est pas comme ça puis ce n'est pas ça que vous entendez. Vous entendez des mercis pour toute l'aide que vous nous avez apportée, pour le support que vous avez donné à mon père, à ma mère, à mon enfant. C'est comme ça que ça devrait être partout. Puis c'est ça que la population veut. La preuve, c'est qu'il en pousse, là, des maisons comme La Maison Michel Sarrazin, un peu partout puis qu'il y a beaucoup, beaucoup de gens qui donnent pour que ça voit le jour, ces places-là.

M. Chevarie: Est-ce qu'il reste encore du temps, monsieur...

Le Président (M. Kelley): Une dernière question.

M. Chevarie: Une dernière question. Il faut considérer, Mme Gagnon, M. Dumont, que la réflexion que la commission fait suite à une décision unanime à l'Assemblée nationale de créer cette commission puis de réfléchir sur ce sujet extrêmement délicat, complexe, qui fait appel à des valeurs personnelles, à des valeurs religieuses, à des valeurs d'éthique, évidemment ça demande beaucoup de réflexion. Et d'avoir aussi l'opportunité de rencontrer des groupes, des représentants d'organisme, des personnes comme vous qui viennent, à titre personnel, exprimer leurs opinions... Pensez-vous que... Tout le processus de consultation que cette commission-ci a mis en place, est-ce que c'est suffisant, selon vous, pour que les membres de cette commission aient une idée juste, la plus juste possible, de qu'est-ce que souhaite la population du Québec à cet effet-là?

● *(20 h 20)* ●

Mme Gagnon (Jocelyne): Moi, je pense que c'est un débat, pour l'instant, de gens bien portants. Les gens qui sont mourants, là, ils ont peur d'être un poids pour leurs familles. C'est pour ça qu'ils demandent: Je veux partir le plus vite possible, je vais régler mes funérailles avant même d'être malade parce que je ne veux pas être un poids pour personne. Puis c'est sûr que vous entendez beaucoup de gens dans la commission, mais c'est tous des gens en bonne santé, la plupart, c'est des gens en bonne santé, puis ce qui fait qu'un jour on va tomber dans un... Si on ouvre la porte à ça, on va être pris dans le piège qu'on leur a... qu'on a tendu à ces personnes-là qui... Nous autres aussi, on va avoir l'impression d'être un poids pour quelqu'un à un moment donné, mais... C'est sûr que vous entendez beaucoup de monde, mais c'est tous des gens en bonne santé. C'est un débat de gens bien portants. Est-ce que les personnes dans les CHSLD ont été consultées? Je ne pense pas. Je pense que l'AFEAS, ce n'est pas encore des personnes mourantes. Puis je pense qu'il y a beaucoup de groupes qui se sont présentés devant la commission qui ne sont pas des mourants, qui ont vu mourir peut-être des membres de leurs familles, qui ont trouvé ça insupportable de les voir dans un état comme ça.

Mais, si on nous... Si on dit oui à l'euthanasie, qu'est-ce qui va arriver des recherches, des recherches médicales pour telle, telle, telle maladie? Ça va être moins compliqué de les euthanasier que de les soigner, puis ça va coûter moins cher. Ça fait que les compagnies pharmaceutiques qui font des recherches, ils ne font pas de recherches sur les maladies orphelines parce que ce n'est pas rentable. Mais, si l'euthanasie est légale, ils ne feront plus de recherches non plus pour trouver des... continuer de trouver des médicaments de plus en plus efficaces contre la douleur, ou pour soigner le cancer, ou pour soigner telle, telle maladie. Ils vont tous être euthanasiés. Ça, ça ne tient pas debout. Il ne faut pas s'en aller dans cette direction-là. Ça, c'est prendre la direction complètement opposée de ce que le Québec a toujours été.

Le Québec a des valeurs, comme vous disiez, éthiques. Chaque personne a ses propres valeurs éthiques, chaque personne a ses propres valeurs religieuses, chaque personne a ses valeurs morales, mais je pense que le gouvernement devrait être aussi sage qu'un homme de 400 ans, parce que ça fait 400 ans que le gouvernement existe. Mais là, quand quelqu'un arrive avec une idée, ce n'est pas nécessairement quelqu'un de sage. Ce n'est pas parce que ça se fait en Belgique puis en Europe qu'on va... qu'on doit le faire ici. Parce qu'il y a des pays où la pendaison est encore là, on va-tu faire ça ici? Il faut réfléchir vraiment puis se dire: Est-ce que c'est logique de faire ça?

On est des êtres humains, des êtres intelligents, on n'est pas des animaux. Je pense que, la recherche médicale,

il faut leur faire confiance parce que c'est... Accepter l'euthanasie puis légaliser l'euthanasie, c'est un échec de la médecine. C'est un échec des médecins puis c'est un échec de la médecine. Il faut continuer de se retrousser les manches puis de dire: On va trouver, on va trouver une solution, on va trouver des médicaments plus efficaces, on va trouver peut-être un remède contre la maladie d'Alzheimer, on va... On l'espère, les gens donnent pour ça, les gens y croient. Mais là, s'ils euthanasient ces gens-là, il n'y en aura plus, de recherche, puis les gens vont arrêter de donner aussi. Puis je pense qu'il faut vraiment comprendre que ce serait un échec de la médecine, un échec de la société, un échec des compagnies pharmaceutiques. C'est baisser les bras. Légaliser l'euthanasie, c'est baisser les bras, c'est dire: Je n'ai pas réussi, j'ai perdu.

M. Chevarie: Merci.

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

Mme Hivon: Oui, bonsoir, Mme Gagnon, M. Dumont. Merci pour vos présentations ponctuées de beaucoup d'expériences personnelles. Et, comme on le dit beaucoup, on aime bien entendre les gens dans leur vécu et leurs expériences personnelles parce que c'est une chance, pour nous, de rencontrer le plus de citoyens, je dirais, ordinaires ou de la majorité de la population qui est souvent silencieuse. Alors, merci d'être ici.

Moi, je veux, simplement avant de céder la parole à mon collègue de Deux-Montagnes, juste vous dire que je pense que, certaines des craintes que vous évoquez, tout le monde trouverait ça absolument épouvantable si c'est vers ça qu'on... Il y a des gens qui plaidaient pour qu'on se dirige vers ça parce que... En fait, je veux juste vous rassurer et vous dire que, parmi toutes les personnes qu'on a entendues à ce jour, y compris celles qui aimeraient qu'il y ait une ouverture pour l'euthanasie, il n'y personne qui nous a dit que ça devrait pouvoir se faire sans que ce soit la personne elle-même qui le demande et sans que ce soit dans un contexte où il y ait des souffrances ou des douleurs insupportables, une fin de vie proche, une maladie incurable.

Donc, si ça, ça peut peut-être vous rassurer, je veux juste vous dire qu'il n'y a personne qui nous a parlé de... que ce serait un comité de médecins qui déciderait pour une personne, ou la famille qui imposerait son jugement, ou la société qui dirait: Ces gens-là, leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue. C'était vraiment plus une réflexion... Et c'est vraiment ce qui est circonscrit comme débat quand on parle de la fin de vie puis de l'euthanasie: c'est quand une personne, elle-même, en fin de vie, trouve qu'elle est dans une situation de souffrances intolérables que cette question-là se pose. Donc, c'est vraiment plus dans ces paramètres-là.

Puis, bien franchement, je vous dirais que, pour ce qui est des personnes handicapées, je pense que tout le monde s'entend pour dire qu'il faut toujours faire plus pour améliorer leur qualité de vie, comme la qualité de vie des gens en général, et qu'effectivement ces gens-là peuvent être tout à fait heureux, et il n'y a personne qui a à venir poser un jugement sur la vie de ces gens-là. Donc, je voulais peut-être juste remettre ça en contexte pour que vous ne pensiez pas qu'il y a des gens qui viennent nous faire des présentations dans ce sens-là. Mais je sais que mon collègue voulait intervenir, donc je lui laisse la parole.

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

M. Charette: Merci, M. le Président. À vous deux, merci de vous être déplacés. Merci de nous avoir partagé votre point de vue. Je serai très bref parce que malheureusement le temps file.

Une commission, effectivement, qui a commencé ses travaux il y a plusieurs mois maintenant avec une série de rencontres avec des experts, maintenant des gens du public un petit peu comme vous, mais également des spécialistes, que ce soient médecins, travailleurs sociaux, travailleuses sociales, infirmiers, infirmières. Bref, c'est à ce moment-ci de notre consultation qu'on est en mesure de prendre le pouls réellement de la population. Et ce sont des échanges qui, à chacune des fois, sont très intéressants.

Et il y a toujours cette curiosité qui m'habite: Vous êtes comme citoyens, vous ne représentez pas, à ce que je sache, d'organisme ou d'organisation, qu'est-ce qui vous a donné le goût de participer à nos travaux? Qu'est-ce qui vous a convaincus, un matin, un soir, de prendre la plume, de rédiger un mémoire? Est-ce que c'est d'une part à travers la publicité que vous avez entendu parler de la commission, ultimement? Est-ce que ce sont des inquiétudes qui vous ont incités à compléter la démarche?

Mme Gagnon (Jocelyne): La population, là, quand ils vont dans les hôpitaux, là, ils ne sont pas tout le temps contents de la façon dont leurs parents sont traités. Dans les CHSLD, ça se parle énormément. Ça se parle dans les journaux. Moi, ce qui m'a motivée, c'est l'émission que j'ai vue sur... avec Jocelyne Cazin il y a au moins cinq ans, quand l'euthanasie commençait à se parler — j'ai une fille handicapée — elle visait les personnes handicapées. Peut-être que madame qui vient de nous parler... Je le sais que vous ne voulez pas viser les enfants... les personnes handicapées. Mais ces personnes-là n'ont aucune souffrance, en passant, ni morale, ni physique. Mais il y a des...

Ça va faire partie des dérapages. C'est sûr que ça va faire partie des dérapages. Parce que, moi, personnellement, ma fille... À un moment donné, il y a eu... Au CRDI de Québec, j'ai eu une rencontre. On était invités comme parents d'enfants handicapés qui faisaient partie du territoire de Québec — mais dans le temps j'habitais à Québec — on a eu une rencontre sur *L'euthanasie et votre enfant handicapé*. Ça fait que ça a tout de suite... Ça a allumé une lumière en moi, puis j'ai dit: Seigneur, non! C'est quoi? Où ce qu'ils veulent en venir avec ça? Ça fait que je suis allée à la réunion. Puis j'ai apporté avec moi quelqu'un de l'Office des personnes handicapées puis j'ai dit: Je m'excuse, mais ça, je ne veux pas de ça pour ma fille puis je ne veux pas qu'ils parlent de ça parce que ce n'est pas correct. Puis, un jour, ils vont en venir là. Puis la personne qui est venue avec moi, de l'Office des personnes handicapées, a jugé que c'était de la discrimination parce qu'ils ont suggéré — ça fait cinq ans de ça, j'ai les papiers chez moi, de ça — qu'on insère un carton dans le dossier médical de notre enfant dès maintenant — il y a cinq ans, en parlant d'il y a cinq ans. On avait trois cartons: niveau de soins 1, niveau de soins 2, niveau de soins 3.

Niveau de soins 1, c'était les mêmes soins que tout le monde qui se rend à l'hôpital. Il me semble que c'est évident que ça devrait être les mêmes soins pour ma fille

aussi. L'universalité des soins à l'hôpital, ça devrait être les mêmes pour tout le monde. Puis c'est dans la charte des droits. Puis on a... Le niveau 2, c'était: on donne des soins proportionnels à l'état ou à la maladie de la personne. Les niveaux 3, c'est: tu l'envoies aux soins de fin de vie, aux soins palliatifs. Puis ils parlaient même, là, de laisser mourir par manque de nourriture et d'eau, comme ça s'est fait avec Terri Schindler, aux États-Unis, il y a quelques années.

M. Charette: Je comprends...

Mme Gagnon (Jocelyne): Ça fait que...

M. Charette: Je comprends, essentiellement, c'est une inquiétude qui vous a incitée...

Mme Gagnon (Jocelyne): Bien, ça n'a pas de bon sens. C'est il y a cinq ans, ça.

M. Charette: Non, je le comprends bien. Comme je vous disais, malheureusement le temps est écoulé. Mais, si les propos de ma collègue et de mes collègues ont pu vous rassurer, c'est déjà ça de gagné. Parce qu'effectivement, dans toutes les réflexions qui sont conduites actuellement, il n'y a aucun scénario qui évoque ce que vous évoquiez. Donc, en espérant que votre présence avec nous, ce soir, aura permis de vous rassurer. Mais, déjà, je vous remercie d'avoir participé à cette réflexion-là. C'est un échange qui fut apprécié. Donc, merci. Merci beaucoup.

● *(20 h 30)* ●

Mme Gagnon (Jocelyne): Ça nous a fait plaisir. Mais c'est dans le but aussi de vous apporter quelque chose. Ce n'est pas dans le but de nous... de dire nos inquiétudes qu'on est venus ici. C'est dans le but d'apporter quelque chose au débat puis dans l'espoir que la décision n'est pas déjà prise, puis que vous allez considérer qu'est-ce que la population en pense, puis les inquiétudes de la... les vraies inquiétudes de la population; pas ce que les journalistes disent, mais ce que la population dit.

Le Président (M. Kelley): Sur ça, il me reste à dire... M. Dumont, mot de la fin?

M. Dumont (Onil): ...pour une phrase ou deux. Moi, je me suis toujours impliqué socialement, politiquement et... en tout cas, toute ma vie. Puis je veux encore, jusqu'à mon dernier souffle puis que ma raison soit là, participer aussi parce que j'adore la politique, j'aime les gens, puis je veux donner mon opinion, puis je veux aussi que des décisions qui soient prises, bien, le soient comme vous le faites. Puis je vous félicite là-dessus, en toute conscience et en toute bonne... bonne chose, pour les générations qui vont suivre.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Dumont, pour ces mots d'encouragement parce qu'on en a grandement besoin. Mme Gagnon aussi, merci beaucoup pour votre contribution ce soir.

Je vais suspendre quelques instants, et je vais demander aux représentants de Carpe Diem prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 20 h 31)

(Reprise à 20 h 34)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Notre prochain témoin vient de la région de Trois-Rivières, c'est le Carpe Diem, représenté, entre autres, par Mme Nicole Poirier. Alors, sans plus tarder, Mme Poirier, la parole est à vous.

Carpe Diem ─ Centre de ressources Alzheimer

Mme Poirier (Nicole): Bonsoir. Bonsoir, M. le Président, Mme la vice-présidente. Membres du comité, bonsoir. Députées de notre région, Mme Champagne, Mme St-Amand, merci beaucoup de nous accueillir ce soir.

Bon, alors, moi, mon nom est Nicole Poirier, je suis directrice de Carpe Diem ─ Centre de ressources Alzheimer. Alors, c'est spécifiquement sur la question des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que nous allons traiter le sujet, ce soir, et vous partager notre réflexion.

Pourquoi?, si vous nous posez la question. Parce qu'à la page 20 du document de consultation il y a un exemple de situation qui porte justement sur la maladie d'Alzheimer. Et, quand vous disiez tout à l'heure que toutes les possibilités qui ont été évoquées visaient des gens qui sont aptes à décider, c'est très bien, mais il faut quand même reconnaître... Moi, ce qui m'a motivée à écrire le mémoire, c'est quand j'ai vu l'exemple de la page 20 où on pose vraiment la possibilité de rendre accessible l'euthanasie aux personnes inaptes, par exemple, aux personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer, si, au préalable, ils ont écrit leurs volontés; c'était quand même spécifié.

Alors, la réflexion qu'on va vous apporter est un peu le fruit d'une réflexion, je vous dirais, qui date de plus de 25 ans. Ça fait 25 ans que j'accompagne quotidiennement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, que j'accompagne leurs familles. Ça a débuté dans la résidence familiale que j'avais transformée pour accueillir des personnes âgées, et, tout de suite, j'ai accueilli des personnes, à ce moment-là, qui souffraient de la maladie d'Alzheimer. Et, lorsque j'ai accompagné certaines personnes en milieu d'hébergement par la suite, il est arrivé un jour que j'ai accompagné une famille où la personne avait souffert de traitements, je dirais, un peu abusifs au niveau de la médication, au niveau des contentions, et j'ai accompagné cette famille-là et j'ai eu aussi beaucoup de difficultés à vivre cette situation-là. Et la famille... Entre autres, la première fois que je me suis posé la question sur l'euthanasie, c'est quand la famille m'a dit: Moi, si, un jour, je me retrouve dans la situation de ma mère, est-ce que tu vas faire quelque chose pour moi? Vas-tu pouvoir m'aider? Je ne veux pas traverser cette étape-là; ça n'a aucun sens de vivre une vie de ce type-là, de cette façon-là. Je n'ai pas répondu, mais intérieurement j'étais d'accord avec elle, et je me disais qu'il n'y avait pas de sens à finir ses jours de cette façon-là.

Par la suite, j'ai compris que notre impuissance... puis j'ai compris que la situation qu'elle vivait et que d'autres personnes aussi ont vécue aurait pu être évitée. Et c'est pour ça qu'à travers mon expérience autant à la Société Alzheimer de la Mauricie, que j'ai présidée et que j'ai été directrice pendant plusieurs années, et, à travers différents contrats pour le ministère de la Santé ─ j'ai coordonné une recherche en psychogériatrie qui avait été commandée par Mme Lavoie-Roux, il y a longtemps ─ et, à travers

aussi différents conseils d'administration, parce que je me suis intéressée aussi à l'aspect administratif, pas juste à l'aspect fin de vie, la dernière étape, mais aussi comment on peut en arriver à certaines situations... J'ai siégé sur différents conseils, à l'agence de santé, régie régionale, j'ai été membre du comité d'experts sur la maladie d'Alzheimer — d'ailleurs, qui a présenté un plan d'action, récemment, avec le Dr Bergman, le Dr — aussi — Arcand, qui sont venus ici, je pense, dans la préparation de cette commission. On a déposé un plan d'action, et je vous dirais que toute cette réflexion-là, à travers aussi les formations que j'ai données, les formations de gestionnaires d'établissement, m'ont amenée à vous parler de la réflexion qu'on vous amène ce soir.

Donc, si je reviens au document... Bien, d'abord, je vais demander à Marijke de se présenter.

● *(20 h 40)* ●

Mme Desmet (Marijke): Bonsoir. Je m'appelle Marijke Desmet. Je suis ici... Bon, je suis membre du conseil d'administration de Carpe Diem, mais, si je suis devenue membre du conseil d'administration de Carpe Diem, c'est que — et j'aime beaucoup dire le mot «bénéficié», avec tout le sens que ça apporte — on a bénéficié de Carpe Diem dans la famille. Mon père a eu un diagnostic de... pas d'Alzheimer, parce qu'il n'y a jamais un diagnostic officiel, un diagnostic de déficience des fonctions cognitives, entre parenthèses, disait le médecin — probablement Alzheimer — en octobre 1996, il y a déjà 14 ans, et il est toujours vivant. Et, du moment qu'on a eu ce diagnostic-là, on avait la chance d'avoir Carpe Diem dans la région, et donc on a vraiment eu besoin de Carpe Diem.

Alors, c'est à titre beaucoup plus d'expérience personnelle mais qui s'est élargie, parce que l'expérience qu'on a avec mon père et qu'on continue de vivre — il a 83 ans aujourd'hui, il est en CHSLD depuis cinq ans — on... La réflexion personnelle s'élargit. C'est une des raisons pour laquelle j'ai continué de m'impliquer avec Carpe Diem, avec la conviction qu'il y a des pistes, il y a des choses qu'on peut faire pour accompagner la fin de vie de cette situation-là particulièrement.

Si tu permets, Nicole, je vais déjà dire une conviction profonde qui m'habite en lien avec le titre de la commission qui est de mourir dans la dignité. Je regarde mon père aujourd'hui, qui ne parle pas, ne marche pas, on a à peine un contact visuel maintenant. Il ne réagit plus au toucher, ce qui... Pendant un bout de temps, on avait cette réalité-là. Bon, ça devient... C'est très difficile à vivre, je ne le cacherai pas, puis je... Il n'y a rien qui permet de rendre ça agréable. C'est une réalité très difficile à vivre. Mais, quand je vais voir mon père, je me dis tout le temps: Il ne l'a pas perdue, sa dignité, il ne la perd pas. Sa condition physique, sa condition mentale, sa condition intellectuelle a complètement changé, mais sa dignité intrinsèque de personne n'est pas disparue, c'est moi qui ai un problème à la reconnaître et à la voir. Mais je suis, je reste convaincue que la dignité de la personne ne disparaît pas avec les conditions... ses conditions de santé, et cette conviction-là, que j'acquiers de plus en plus avec mon père, je me rends... je l'élargis et je la porte pour l'ensemble des personnes atteintes. Alors, c'est à ce titre-là que je veux simplement un petit peu partager mon expérience, comme ça.

Mme Poirier (Nicole): Merci. D'ailleurs, on a réagi tout à l'heure, toutes les deux, quand on a relu l'exemple qui est cité dans le document de la commission, et la première réaction qu'on s'est dite, c'est: Si on véhicule ce genre de questionnement là, on... il manque de clarté, et ça risque justement de provoquer des réponses qui ne sont peut-être pas conformes à la réalité. Je fais juste vous donner l'exemple qui est dans le document.

M. Leclerc, c'est un... «M. Leclerc a 79 ans. [...]Il est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. [...]son état s'est détérioré.» Bon, qu'est-ce que ça veut dire? Ce n'est pas clair.

Il vit en CHSLD. «Il a perdu l'essentiel de ses capacités de mémoire récente et est désorienté.»

Donc, il a peut-être d'autres formes de mémoire qui restent, l'histoire ne le dit pas ici. Être désorienté, on sait qu'il y a plusieurs formes de désorientation. Bon.

«Il ne sait pas où il est...» C'est bien normal. Souvent, dans un... Juste le mot «CHSLD», les gens ont de la difficulté à retenir l'expression. Alors, ça se peut qu'il ne sache pas où est-ce qu'il est. Il «ne discerne ni la date ni la saison en cours». Ça m'arrive bien souvent de ne pas discerner la date, hein? La saison, bien ça, c'est peut-être plus... un petit peu plus grave. Mais on voit que... Bon.

Il «ne reconnaît plus ses proches ni l'équipe soignante». On sait très bien qu'une personne peut ne pas nommer ses proches mais les reconnaître, et souvent, parce que la... les familles nous disent: Mon parent ne me reconnaît plus, c'est souvent parce qu'il n'arrive pas à nommer. Donc, c'est... Encore là, c'est un peu comme... ça conclut, alors qu'on n'a pas de raison de conclure.

«Il est incontinent...» Pourquoi il est incontinent? Est-ce que c'est parce qu'il n'est pas amené aux toilettes? Est-ce que c'est parce que vraiment il n'a plus le contrôle de ses sphincters? On ne le sait pas, l'histoire ne le dit pas.

Il «ne peut plus se nourrir seul». Il y a bien des gens qui ne peuvent plus se nourrir seuls si on ne les met pas en route, si on ne démarre pas le geste de manger. Et pourquoi et comment ça se fait qu'il ne peut pas manger seul?

Il «ne se déplace presque plus». Est-ce qu'il peut... Mais il se déplace quand même, donc.

«Ses enfants [...] souffrent — déjà, les enfants souffrent — de le voir ainsi. Lorsque M. Leclerc a appris son diagnostic et l'évolution probable de la maladie, il leur a confié à plusieurs reprises ne pas vouloir finir ses jours dans les conditions qui sont les siennes aujourd'hui.» Dans les conditions qui sont les siennes aujourd'hui, c'est important.

«Il a d'ailleurs écrit ses volontés. Pour toutes ces raisons, les enfants de M. Leclerc demandent au médecin d'intervenir afin de mettre fin aux jours de leur père.»

Là, on nous dit que la loi ne peut pas accéder aux demandes. C'est ça qui nous a fait réagir. Ça nous a fait réagir parce que, si éventuellement on accédait... on légalisait l'euthanasie pour les personnes qui ont au préalable donné leur autorisation, ça viendrait toucher énormément de gens. Il y a actuellement 100 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Québec. La majorité des personnes décèdent en CHSLD dans des conditions qui sont comme celles-là. Alors, on s'est dit: C'est important qu'on vienne un peu au moins exprimer le fruit de notre réflexion.

Ce que j'ai fait, moi, cet été, quand j'ai écrit le mémoire, j'ai questionné des gens autour de moi puis je leur ai lu la question, et je dirais qu'il y a peut-être huit personnes sur 10 qui ont été favorables à la légalisation de

l'euthanasie dans cette situation-là. Ce qu'il aurait fallu poser, c'est: Pourquoi vous êtes favorables? Poser une sous-question après celle-là et non pas juste dire: Si oui, dans quelle mesure vous l'autoriseriez? Alors, quand j'ai posé la question: Pourquoi vous seriez d'accord avec l'euthanasie?, les gens m'ont tous répondu: Parce qu'on ne veut pas vivre dans les conditions de vie dans lesquelles les gens se retrouvent, parce qu'on a peur de la maladie. Et je les comprends: souvent, ce qui est véhiculé au niveau de la maladie d'Alzheimer, c'est toujours horrible, c'est une description de la maladie qui fait peur. Les gens — il y a un besoin de formation, on va y arriver plus tard — ont besoin d'information. Les gens veulent avoir du contrôle sur leur vie, veulent être accompagnés par des gens respectueux, et c'est donc toutes ces conditions-là qui font que les gens ne veulent pas le vivre. Alors, nous, ce qu'on dit, c'est là... et c'est là qu'on a dit: Attention! il faut travailler sur les conditions de vie dans lesquelles les gens se retrouvent avant d'arriver puis dire: Oui, c'est effrayant, perdre ses capacités égale perdre sa dignité, égale vite mourir dans la dignité. Il n'y a plus de dignité, on fait... on peut faire rapidement un raccourci.

Mme Desmet (Marijke): Je peux-tu dire un mot sur...

Mme Poirier (Nicole): Oui.

Mme Desmet (Marijke): L'exemple que vous citez dans le document, c'est la personne donc qui, au début de la maladie, signe, disant: Quand je serai rendue à telle étape, à telle situation, ce ne sera plus vivable, et là ce sera le moment de l'euthanasie.

Je reparlais avec Nicole quand on a eu le diagnostic pour mon père en 1996. Je me souviens, c'est une de mes soeurs qui m'a téléphonée et qui... bon, pour me dire ça, et, en raccrochant le téléphone, j'avais une image en tête qui est l'image, en fait, de mon père aujourd'hui, 14 ans plus tard, et je me disais: C'est impensable, on ne pourra jamais vivre ça. Et je ne voudrai jamais vivre ça, et j'avais même en tête, je me disais: Je préférerais savoir qu'il va mourir dans six mois plutôt que de voir... il va se retrouver dans les conditions dans lesquelles il est aujourd'hui.

Sauf que, et c'est un peu difficile à dire, parce qu'en même temps je veux... il n'y a rien d'agréable dans la maladie, comme je vous dis, mais étonnamment on apprend à vivre avec certaines situations. On a vécu graduellement des pertes avec mon père: il a arrêté de travailler, perte de permis de conduire. On se disait: Qui c'est qui qui va lui dire ça? Ça va être la fin du monde. Dire ça à quelqu'un qu'il ne peut plus conduire, c'est... La perte de la parole. Il a perdu très vite la parole. La perte... Quitter la maison. C'est des pertes les unes après les autres. Puis, à chaque fois, je me disais: Ah non! ça, on ne sera pas capables de la faire, cette étape-là; ça, ce ne sera pas possible; ça, ce ne sera pas possible. Et je ne le sais pas, comment on fait, mais on y arrive, à les vivre.

Puis Nicole disait en écrivant le document: Qu'est-ce qu'on fait du droit de changer d'idée? Ça se peut qu'au moment du diagnostic on dise: Non, rendue à telle étape, je ne voudrai pas la vivre, ce n'est pas faisable, ce n'est pas vivable. Aujourd'hui, je ne peux pas demander à mon père... Je suis allée lui demander cet été, quand on a écrit le document, je suis allée voir p'pa, puis évidemment il ne pouvait rien me dire, mais je disais: Qu'est-ce que tu me dirais? Puis, je ne le sais pas, même si lui avait dit il y a 14 ans: Rendu à tel moment, je ne veux plus vivre, je ne saurais pas aujourd'hui quand est-ce décider, puis je ne saurais pas est-ce que c'est encore ce qu'il veut aujourd'hui. Puis il ne peut pas me le dire. Qui, de chez nous, va prendre cette décision-là pour dire: Est-ce qu'il n'a pas changé d'idée? On continue d'évoluer, même, comme une personne malade. L'évolution continue. Ça fait que c'est important, ce droit-là. On peut... C'est normal d'avoir peur puis d'appréhender au moment du diagnostic, mais on évolue. Puis, moi, je pense que la personne malade aussi peut évoluer à sa façon. On n'a pas accès, mais je pense que l'évolution existe.

● *(20 h 50)* ●

Mme Poirier (Nicole): J'ai déjà vécu justement, à Carpe Diem, une dame qu'on pensait en fin de vie, et les filles sont arrivées puis elles ont dit: Bien, on va parler à notre mère puis on va lui dire: Tu peux te laisser aller, maman. Puis elles se sont réunies dans la chambre et elles ont parlé de ça avec leur mère qui était couchée puis qui ne réagissait presque plus. Et il y a juste moi qui le savais dans la maison. Et puis, le lendemain matin, je lis le rapport de nuit, puis il est marqué, dans le rapport, par l'intervenante qui était là la nuit: J'entends du bruit dans la chambre de madame, je rentre dans sa chambre, elle est assise dans son lit puis elle dit: Non, je ne m'en vais pas, je ne veux pas m'en aller, je ne suis pas prête. Alors, l'intervenante a écrit ça dans le cahier ne sachant pas qu'il y avait eu cette conversation-là avec la dame et ses filles. On ne le sait jamais.

Il y a une autre histoire, cet été, que j'ai vécue en accompagnant une famille. Le monsieur est en CHSLD, on appelle la famille pour dire: Monsieur est en fin de vie, on va commencer les traitements pour l'aider pour qu'il ne souffre pas, et tout. La famille dit: Bon, parfait. Donc, ils installent le papillon, je pense, pour donner de la morphine. Et la famille commence à se préparer, puis, le lendemain, monsieur allait mieux. Il allait mieux, puis là ils ont dit: Bon, bien là, il ne meurt pas, on va recommencer à l'hydrater puis on va recommencer à le nourrir. Imaginez-vous, on ne peut pas savoir, même avec la maladie d'Alzheimer, même si vous dites: Il y a une mort imminente, souvent il y a tellement de rebondissements, il y a tellement de situations qui font que la personne n'est pas en fin de vie que c'est extrêmement difficile à savoir.

Alors, nous, notre point, c'est dire: Oui, il y a les conditions de vie sur lesquelles il faut travailler, puis on va vous apporter des pistes — parce qu'on ne veut pas juste venir mettre en garde, on veut aussi proposer des pistes. Il y a aussi certaines pratiques, je pense, actuellement qu'il faudrait revoir et qui amènent une fin de vie plus rapide. Parmi ces pratiques-là, bien, prenons juste la dénutrition. Les recherches l'ont démontré, il y a énormément de gens en centres d'hébergement, je pense que c'est 30 % à 60 % qui sont dénutris. Et le fait d'être mal nourri, d'être dénutri, ça amène une mort plus rapide. Alors ça, c'en est une, situation qui est vécue actuellement.

Une autre situation aussi, une autre pratique mais qui n'est pas de mauvaises intentions, mais on essaiera de comprendre pourquoi après, c'est la surmédication. Les antipsychotiques qui sont donnés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est phénoménal. Il y a au-delà de 60 % des gens qui consomment des antipsychotiques, alors que ce n'est pas recommandé. On les prescrit parce

qu'on n'a pas d'autre moyen, parce que le système ne permet pas de passer à côté ou parce qu'on manque de connaissances aussi. Mais la consommation d'antipsychotiques amène... D'abord, il y a 10 fois trop d'antipsychotiques de prescrits dans les centres d'hébergement: c'est les recherches qui l'ont démontré. Et la consommation d'antipsychotiques est associée à un taux accru de décès. Alors, nous, on dit: Il y a quelque chose à faire de ce côté-là.

Toute la question de l'enfermement, le sentiment d'être isolés, le sentiment d'être impuissants. Les gens, au début, veulent aller prendre l'air, veulent sortir. Et puis, devant l'impuissance d'une situation comme celle-là, peuvent vivre le syndrome de glissement et décéder plus vite par abandon, par impuissance. Ça, ce sont trois pratiques, trois constats qui sont faits, pas juste par nous, mais qui sont bien documentés, sur lesquels on a du pouvoir.

Puis, quand on parle d'aider à la fin de vie d'une façon plus rapide, parlons de la... quand on parle d'euthanasie, c'est... quand on a le sentiment d'avoir tout fait, quand on a le sentiment que la personne, le seul moyen de l'aider, c'est d'aller vers l'euthanasie, dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on a encore énormément de travail de fait... De travail de fait, oui. Si je pense aux 20 dernières années, il y a beaucoup de travail de fait, puis ça va dans le bon sens. Il y en a encore beaucoup à faire.

Puis, on se dit, si on décidait de légaliser l'euthanasie, quel message on enverrait aux gens qui travaillent puis qui veulent changer les conditions de vie? Comment on gérerait, sur les unités, les gens qui... les familles qui décident d'aller vers l'euthanasie d'un parent inapte versus celles qui décident de continuer? Quel message on passerait à nos équipes soignantes, qui travaillent fort puis qui essaient de changer les choses?

Je pense que, comme le Dr Arcand vous l'a dit quand il est venu témoigner, au niveau de la maladie d'Alzheimer, on est à peu près au même niveau de réflexion puis de connaissance qu'on l'était pour le cancer il y a 30 ans. Alors là, c'est important. Puis, s'il y avait des recommandations que la commission pouvait faire, ça serait peut-être de dire: Attention! On a du travail, comme société, à faire au niveau de l'accompagnement des personnes puis au niveau de l'accueil qu'on leur offre.

Il y avait-u d'autre chose que tu voulais dire?

Mme Desmet (Marijke): Ça marche.

Mme Poirier (Nicole): Je peux continuer? O.K. Donc, nous, ce qu'on propose finalement, c'est d'agir sur deux plans: d'agir sur un meilleur soutien des milieux qui existent et qui sont déjà présents, les CHSLD, les milieux qu'on connaît déjà, puis soutenir aussi... je pense qu'on a besoin de soutenir des pratiques différentes, des pratiques nouvelles.

À Carpe Diem, ça fait 10 ans qu'on demande au gouvernement de nous soutenir dans la création d'une autre maison qui a justement pour but d'accompagner les personnes jusqu'en fin de vie. Ça fait... Les gens qui vivent à Carpe Diem doivent quitter pour aller vivre ailleurs lorsqu'ils n'ont plus de mobilité, particulièrement à ce moment-là. Et les familles, la communauté, on a un appui extraordinaire de la part de la population, de la part aussi de nos députés. Et on veut... On voudrait créer ce type de maison là pour être, comme la première, un exemple, un modèle où les gens viendraient se former et aussi apprendre des façons de faire différentes.

Ce que le gouvernement nous répond, c'est: Non. C'est une fin de non recevoir. La loi ne permet pas ce type d'expérimentation là. Alors, nous, on dit: D'un côté, on propose de faire des expérimentations et d'aller dans le sens d'accompagner jusqu'en fin de vie, puis, de l'autre côté, on arrive en commission où on réfléchit sur la possibilité... là, il y a moyen, il y aurait peut-être une option pour modifier la loi pour permettre l'euthanasie. C'est là qu'on réagit et puis qu'on dit: Bien, on n'a pas tout fait avant d'arriver à cette situation-là.

La loi actuelle permet certaines situations qui devraient être considérées comme illégales. Alors, je me dis: Comment on peut être assurés qu'une loi, même balisée, dans ce domaine-là, pourrait nous garantir qu'il n'y aura pas de dérive? C'est l'essentiel du message qu'on voulait vous passer, vous proposer.

On voulait aussi vous suggérer des pistes, des pistes de recommandations qu'on vous suggère de consulter à la page... Où est-ce que...

Mme Desmet (Marijke): 13 et 14.

Mme Poirier (Nicole): Est-ce que je peux vous les donner, les pistes, ou si vous aimez mieux...

Le Président (M. Kelley): C'est à votre choix. On est rendus maintenant à 21 minutes, alors on a déjà dépassé l'enveloppe. Alors, plus vous parlez, moins de temps il reste pour l'échange avec les membres de la commission. Alors, en guise de conclusion, je laisse le choix à vous, Mme Poirier.

Mme Poirier (Nicole): Ah! Bien, moi, je pourrais conclure après les questions, puis vous avez juste à me demander c'est quoi, les recommandations puis je vous les donnerai.

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): Vous pouvez les dire. Comme je dis...

Mme Poirier (Nicole): Bon, il y a une chose que je n'ai pas dite, c'est que, nous, ce qu'on vise, là, c'est de mettre autant d'énergie sur la qualité de vie des gens puis sur l'amélioration de leurs conditions de vie qu'on va en mettre pour éviter l'acharnement, l'acharnement des personnes en fin de vie. Ça, vraiment... Puis ce que les gens me disaient aussi, quand j'ai fait mon petit sondage, ils confondaient la... ce qu'ils craignaient, c'est l'acharnement, c'est qu'on prolonge inutilement des personnes devenues très atteintes et qui avaient infections par-dessus infections, qui peuvent souffrir d'un cancer en plus de la maladie d'Alzheimer, et que là on fait des traitements ou des tests invasifs qui font souffrir la personne. Ça, là, ça, on n'est pas là-dedans. Nous, vraiment, on veut combattre autant l'acharnement puis l'étirement de la vie qu'on veut travailler sur les bonnes conditions. Donc, c'est notre première proposition. On est rendus là comme société; il faut y voir.

Il y a l'importance de sensibiliser et informer la population sur les avancées dans le domaine de la recherche psychosociale. On demande tout le temps aux médecins

c'est quoi, l'avancée des recherches fondamentales: le cerveau, où est-ce que c'est rendu? On demande très rarement: Où est-ce que c'est rendu au niveau des approches? Les plus grandes avancées depuis 25 ans, là, ce n'est pas la recherche fondamentale sur le cerveau, on est encore à un constat... on est presque revenu à la case départ au niveau de la recherche. On n'a pas trouvé de solution, il n'y a pas moyen de guérir la maladie encore aujourd'hui. Par contre, on comprend beaucoup mieux la réalité des personnes atteintes. Il y a beaucoup d'approches, qu'on appelle relationnelles, qui font de bien meilleurs effets que des médicaments, et, nous, on veut que les gens soient informés de ça et qu'on investisse dans ce domaine-là.

Encourager des approches novatrices et beaucoup de créativité dans le maintien à domicile; c'est trop rigide, encore. Il y a beaucoup d'avancées à faire au niveau du maintien à domicile. Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, bien là, avoir des lieux où justement on fait un équilibre entre les dimensions médicales et psychosociales.

Il y a une culture, dans les institutions, qu'il va falloir changer. Il y a une logique institutionnelle très réglementée, très horaires. Les gens qui sont atteints d'Alzheimer, ils ne rentrent pas dans les horaires, ils ne rentrent pas dans les structures trop rigides. Alors, c'est sûr que le moyen de les faire rentrer, c'est souvent par de la médication. Alors, il faut changer cette logique institutionnelle là très rigide. Les gens, ce qu'ils ont peur: ils veulent éviter à tout prix d'entrer en institution ou, s'ils sont dedans, en sortir le plus vite possible. Alors, il faut changer cette logique-là. Ça va changer le résultat d'un sondage que vous pourrez faire après, peut-être dans cinq ans, si on change ces logiques-là.

La motivation du personnel. On va se trouver en pénurie de personnel parce que ce n'est pas attirant, les milieux pour aller accompagner des personnes atteintes dans les milieux qu'on offre. Il faut enrichir le travail. Le Dr Arcand vous parlait de la routine qui rend... qui déshumanise, on devient comme des machines. La routine, il faut défaire ça, il faut rendre le travail enrichi, rendre les gens polyvalents pour justement qu'ils puissent connaître la personne dans sa globalité.

Décloisonner le travail. La personne, ce n'est pas un paquet de petits bouts, c'est une globalité. On parle beaucoup de sécurité: il faut sécuriser la personne, mais qu'est-ce qu'il est de la liberté? Il faut apprendre à prendre des risques pour que la personne puisse souffler puis continuer à vivre.

Ensuite, on ne sélectionne pas assez bien le personnel. Il y a des... il y aurait... on sélectionne, on passe des tests psychométriques pour travailler dans des usines sur des machines, puis, quand c'est pour travailler auprès des personnes, on engage souvent en lisant un CV ou en regardant des références. Il y a des processus de sélection qui devraient être mis en place. Nous, on a déjà établi un processus de sélection qui permet de repérer les bons intervenants, ceux qui vont être bien et heureux dans ce domaine-là — et rendre ces outils-là accessibles.

Ensuite, il y a... je vous donne juste une idée de la logique, d'où est-ce que ça part. Parce que souvent on analyse juste la fin d'un processus puis on ne regarde pas d'où ça vient. Une des causes, là, je pense, de... qui vient de la logique administrative, c'est à la page 14: «Revoir la logique de financement des établissements qui associe à chaque personne une cote [qui correspond] à la lourdeur de ses déficits. Plus la cote est sévère, plus le financement est grand. Une logique perverse qui encourage les établissements à repérer les incapacités afin d'obtenir des budgets.» C'est vraiment ça, la logique. Et puis, quand on décrit la personne uniquement à partir de ses déficits parce que ça nous amène une cote puis parce que la cote nous amène un budget, on n'a plus aucun avantage à voir les forces de la personne. Puis l'approche qu'on préconise, c'est une approche qui est basée sur le potentiel de la personne et non pas juste sur ses pertes. Et ça, c'est un exemple où est-ce... qui démontre bien que c'est tout un système qu'il faut revoir. Et une façon de le revoir, c'est de l'intérieur, c'est ce qu'on propose, mais c'est aussi de l'extérieur, en proposant une autre façon d'accompagner.

Dernière chose. Vous dire, la semaine dernière, à Carpe Diem, on a reçu 17 gestionnaires français de la région de Poitiers... de Poitou-Charentes, des gestionnaires payés par le réseau public, en France, pour venir faire une semaine d'étude chez nous, pour apprendre nos façons de faire puis pour les reproduire chez eux. Ils viennent chez nous pour les reproduire chez eux parce que, dans leur grosse structure, ils disent que ça s'exporte. Je me dis: On a des solutions au Québec, on a la chance d'être le chef de file dans le domaine, on a énormément d'appuis, il me semble que le risque ne serait pas grand de recommander d'expérimenter des propositions comme... telles qu'on les a développées.

Alors, je vous remercie. Je vous dirais même que je suis venue ici, moi, le 20 mai dernier, pour recevoir... J'ai eu le bonheur de recevoir la Médaille d'honneur...

● *(21 heures)* ●

Le Président (M. Kelley): La médaille de l'Assemblée nationale.

Mme Poirier (Nicole): ...de l'Assemblée nationale. J'étais contente parce que ça me... ça démontre l'intérêt qu'on a pour les personnes atteintes, entre autres. Je vous dirais que j'aimerais bien un jour sortir la médaille du tiroir dans lequel je l'ai déposée puis l'accrocher sur le mur d'une deuxième maison, pour pouvoir justement expérimenter la fin de vie avec les personnes et leurs familles jusqu'au bout. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Poirier. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Pour permettre la participation de la députée de Trois-Rivières, j'ai besoin de consentement. Alors, je pense que le consentement est accordé. Alors, je suis certain que ma collègue de Trois-Rivières a des questions. Alors, la parole est à vous, chère collègue.

Mme St-Amand: Merci beaucoup, M. le Président. Merci aux collègues. Évidemment, M. le Président, vous connaissez ma fierté chauvine pour mon comté de Trois-Rivières et les gens qui sont là aussi. Je veux vous dire, M. le Président, que Mme Poirier est bien humble dans sa présentation. C'est une sommité au niveau de la maladie d'Alzheimer. Elle est très impliquée, entre autres, au niveau de l'Europe. Et c'est vraiment une personne exceptionnelle. Permettez-moi aussi de saluer évidemment Mme Desmet, qui l'accompagne, et je vois des gens aussi de la maison, qui sont derrière. C'est aussi une très, très grande fierté d'avoir une maison comme celle de Carpe

Diem à Trois-Rivières. Ils font vraiment un travail qu'il faut saluer, qui est évidemment un peu marginal, parce que c'est une approche qui est différente de ce qu'on retrouve actuellement dans notre réseau de la santé mais qui fait ses preuves.

Alors, évidemment, ma question, pour le bénéfice des gens qui nous écoutent, pour le bénéfice des collègues, en résumé, parce qu'évidemment je sais que le temps est très court, mais peut-être demander à Mme Poirier de nous résumer l'approche Carpe Diem.

Mme Poirier (Nicole): Ah oui! Bien, d'abord, Carpe Diem signifie: Mettre à profit l'instant présent, saisir les forces, saisir le jour. Donc, ça résume en partie notre approche. Les lunettes qu'on porte sont pour voir les forces des gens. Alors, on bâtit la vie dans une vraie maison. D'ailleurs, on vous a apporté un petit film que je vous suggère de lire dans un soir, avant de vous coucher... pas de lire, mais de visionner, qui va illustrer la maison. Alors, c'est de bâtir dans la vie quotidienne toutes les formes de relation avec les personnes, soit au niveau de la cuisine, au niveau de la vie d'une maison.

C'est une approche aussi qui est centrée sur la relation, avant d'être centrée sur le résultat. Il faut être capables d'être empathiques pour mettre de côté nos propres besoins. On arrive un matin, on a besoin d'accompagner une personne au bain, ça se peut que ça ne lui tente pas. J'ai mon besoin, mais elle a le sien aussi. Il faut que je trouve des moyens pour entrer en relation avec elle. Cette approche-là, c'est une philosophie, d'abord, un regard, une façon de voir qui est partagée par tout le monde et un conseil d'administration aussi, qui est... C'est un organisme communautaire à but non lucratif.

Ensuite de ça, cette approche, elle vit grâce à une philosophie, grâce à des compétences. Alors, ça rejoint ce que je disais tout à l'heure, la sélection, la formation, le soutien des équipes. Si on réussit à faire le travail qu'on fait, c'est parce que notre haute technologie, chez nous, c'est le personnel, et on ne néglige pas la sélection puis le soutien du personnel. C'est long avant de trouver la bonne personne, puis ça enrichit notre approche. C'est du monde qui font vivre l'approche.

Ensuite, il y a une autre dimension, c'est la gestion. La gestion, donc l'organisation. Il faut que les horaires de vie soient souples pour répondre aux besoins de la personne. Une personne peut se lever la nuit, manger. Ce n'est pas un privilège de se lever la nuit puis de manger. Ce n'est pas un privilège d'aller aux toilettes. C'est un droit. C'est un droit fondamental, puis la loi actuelle... Je les ai apportés même, les articles de loi qui... auxquels on doit répondre, dans notre milieu de santé. Bien, ça, ce n'est pas des privilèges. Alors, c'est vraiment considéré comme un droit. Il n'y a pas d'heure de coucher, il n'y a pas d'heure de lever.

Le personnel n'est pas en tenue d'hôpital. On ne veut pas refléter à la personne la maladie. Et, quand on ne lui reflète pas la maladie, elle se comporte comme une personne qui n'est pas malade. Puis les Français, la semaine dernière, ils disaient: On a de la difficulté à savoir qui est malade puis qui ne l'est pas. Puis il y a des gens qui sont très atteints, plus atteints même que dans... le monsieur qui est décrit dans le document. Et les gens disaient: Bien, est-ce c'est... il est-u atteint, le monsieur? Il tapait des mains puis il écoutait la musique en réagissant.

Donc, c'est une approche aussi qui vise une grande implication des familles. On ne peut rien sans les familles.

Mme Desmet (Marijke): ...soutien des familles.

Mme Poirier (Nicole): Un soutien mutuel, finalement, de nous et des familles. Bon, alors, c'est ça, c'est une approche qui est globale, qui aussi a une caractéristique importante, c'est qu'elle n'est pas cloisonnée à l'hébergement. Elle crée des ponts sur le domicile. Alors, on rejoint 15 personnes dans la maison, qui vivent là, mais il y a énormément de gens, 10 fois plus de gens, qu'on rejoint à domicile parce qu'on veut aller... commencer à aller les aider, les connaître, les accompagner quand ils sont dans leurs maisons. Alors, quand ils arrivent en hébergement, déjà ce n'est pas un déracinement, c'est une continuité naturelle qui fait qu'il n'y a pas de choc.

Alors, c'est toute cette nouveauté-là dans l'accompagnement, qui sort des normes, qui fait qu'on a eu tant de difficultés à être reconnus, parce qu'on nous disait: Il faut que vous soyez soit une maison d'hébergement, soit un établissement de maintien à domicile, soit du répit, soit de l'aide aux familles. Puis, nous, on disait: Non, on veut approcher la personne dans sa globalité, autant à domicile qu'en hébergement. Puis c'est ce qu'on dit. On trouve que notre rôle, c'est d'inventer des nouvelles façons de faire, pour reconnaître la souffrance des gens puis de leurs familles, puis de les accompagner jusqu'au bout.

Alors c'est une approche qui est humaniste, qui fait confiance à la personne. Il y a des escaliers, il y a une cuisine, il n'y a pas une personne qui s'est brûlée sur le poêle. Mais tout le monde craignait que... Parce qu'on pense que, parce qu'ils sont atteints, ils vont se brûler, parce qu'il y a des escaliers, qu'ils vont tous tomber dans les escaliers. Ils ont encore des capacités, puis on fait confiance à ces capacités-là. Merci.

Mme St-Amand: Merci.

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue à vous, Mme Poirier, et... Malheureusement, je n'ai pas bien entendu...

Mme Desmet (Marijke): Marijke Desmet.

Mme Gaudreault: Desmet. Bon, alors, voilà, je ne voulais pas faire d'erreur avec votre nom.

Je dois... Vous avez fait référence, tout à l'heure, aux Drs Bergman et Arcand. Et ils sont venus nous rencontrer en début d'année puis ils nous ont un peu ébranlés avec toute la nature de la maladie de l'alzheimer et puis aussi toute cette sensibilité qui doit être amenée dans le quotidien de ces gens-là. Alors, ils nous ont bien sensibilisés. Puis ils nous ont aussi dit que... On parle beaucoup de cancer, de fin de vie, et tout ça, mais la maladie d'Alzheimer est à peu près à 30 ans des avancées dans le domaine du cancer, alors on a encore beaucoup de travail à faire pour découvrir le mystère de la maladie d'Alzheimer.

Moi, il y a une dizaine d'années, j'ai déjà visité des unités prothétiques. Alors, ça ne ressemble pas du tout à ce que, vous, vous... parce que c'est beaucoup plus contrôlé, contraignant. Alors, je pense que, dans la maison que vous nous décrivez depuis tout à l'heure, les gens doivent être

beaucoup plus épanouis, et beaucoup plus calmes, et plus en relation avec eux-mêmes, dans le fond, et non pas avec...

Mme Desmet (Marijke): Si vous permettez...

Mme Gaudreault: Oui, allez-y.

Mme Desmet (Marijke): Le choc est grand, en passant de Carpe Diem à l'unité prothétique ou au CHSLD.

Mme Gaudreault: Ouf! j'imagine, j'imagine, pour... Moi, j'ai eu le privilège... Je ne sais pas si mes collègues ont eu ce privilège-là, mais... Je veux vous entendre parce que j'ai lu à votre sujet. Je n'ai pas le privilège de Mme la députée de Trois-Rivières, de vous connaître puis de vous côtoyer. J'ai vu tous vos échanges internationaux, la liste, puis aussi toutes les approches que vous échangez à l'international, mais vous travaillez avec des gens de la Belgique, et, vous savez, c'est légal, en Belgique, l'euthanasie, le suicide assisté. Est-ce que vous parlez de ça avec eux? Est-ce qu'ils vous parlent de leur réalité? Parce que, chez eux, c'est légal, ça fait partie de la vie, c'est un soin approprié en fin de vie. Alors, quand, vous, vous échangez avec ces gens-là, est-ce que vous pouvez voir pas une évolution, mais une différence de culture par rapport à ces deux sujets qui nous préoccupent, là, à cette commission?

● *(21 h 10)* ●

Mme Poirier (Nicole): Bien, on a reçu justement une délégation belge il y a deux semaines, mais, eux, ce qu'ils visent... les gens que j'ai côtoyés visent à créer une maison européenne, Québec et Europe. Donc, il y aurait Belgique, France et Québec. Le projet, c'est ça. Et c'est plutôt travailler sur les conditions de vie que... les sujets qu'on a abordés.

Moi, ce que j'ai lu sur la Belgique, c'est qu'il y a une personne... c'est légalisé, l'euthanasie, pour les personnes inaptes, je pense, mais... Parce qu'il y a quelqu'un qui l'a demandée, un écrivain, je pense, un poète, qui l'a demandée récemment et qui... et les médecins n'ont pas voulu. Oh! attends, parce que... je ne sais pas trop. Mais je pense que... C'est ça, hein? Les médecins n'ont pas voulu, puis lui a procédé...

Mme Gaudreault: Il s'est suicidé.

Mme Poirier (Nicole): Il s'est suicidé, finalement, c'est ça. C'est un homme atteint d'alzheimer, qui se savait atteint, et ça n'a pas passé, justement à cause de l'inaptitude. Bien... Oui, c'est ça. Mais il était encore très... il n'était pas en fin de vie, le monsieur, là, il était très apte et il a décidé du jour qu'il allait en finir.

C'est la seule discussion que j'ai eue. Mais je vais y aller au mois de mars. D'ailleurs, je devrais rencontrer Christos Sirros, je crois, qui est notre représentant en Belgique.

Mme Gaudreault: Notre délégué.

Mme Poirier (Nicole): Et...

Une voix: ...

Mme Poirier (Nicole): Pardon?

Une voix: Il est ici aujourd'hui...

Mme Poirier (Nicole): Il est ici? Ah oui? Ah! Ah bien! Ça... Il paraît que je devrais le rencontrer. Je reviendrai vous en parler, mais je n'ai pas... C'est surtout, vraiment... On travaille sur les conditions à développer.

Mme Gaudreault: Une autre petite question, parce que j'ai un collègue aussi qui veut vous questionner. Il y a plusieurs personnes qui sont venues nous voir, et, vous l'avez mentionné tout à l'heure, les gens ont peur de la maladie de l'alzheimer. Les gens veulent pouvoir se prémunir de l'euthanasie ou du suicide assisté, en mentionnant: Si, un jour, on me diagnostique avec la maladie d'Alzheimer, moi, je ne veux pas et, moi, le vivre et le faire subir à mes proches. Alors, vous comprendrez que vous avez beaucoup de travail de sensibilisation à faire, parce que les gens, cette maladie-là... On n'a qu'à penser à Claude Jutra, qui est quelqu'un qui s'est suicidé et, je pense, au tout début de sa maladie. En tout cas, il était encore assez indépendant. Alors, qu'est-ce que vous pensez de ça, là? Vous, est-ce que... J'imagine qu'avec tous vos échanges internationaux... Vous faites aussi, probablement, des conférences ici, au Québec, sensibiliser le personnel médical, aussi. Vous l'avez mentionné, que ce n'est pas évident de trouver des gens qui ont toutes les qualités nécessaires pour vivre avec ces gens-là.

Mme Poirier (Nicole): Mais le défi... Et c'est vrai que... J'ai rencontré, à mon dernier voyage en France, la réalisatrice d'un film qui a eu lieu sur Carpe Diem, puis elle venait de rencontrer une femme de 38 ans qui vient de recevoir le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Et cette personne-là, elle a vu le film puis elle a dit... Puis son père aussi en a souffert, d'alzheimer. Alors, elle, elle a vu le film sur Carpe Diem puis elle a dit: Moi, c'est une maison comme ça que je veux, parce que je veux que mon mari puis mes enfants ne soient pas dépendants de moi à cause de ma maladie puis qu'ils ne puissent pas vivre leur vie à eux. Et elle dit: Moi, je veux qu'ils viennent me reconduire dans une maison où ils vont avoir l'impression de me laisser comme en vacances, dans un lieu où est-ce que je vais être contente d'aller, parce que je sais que, si je suis mal, ils vont être mal aussi.

Alors, moi, je pense qu'une des pistes pour dédramatiser la maladie, c'est d'en créer, des lieux où justement on ne se sentira pas déchiré de laisser un parent dans un endroit où il peut être... où il n'est pas bien ou ce n'est pas adapté à ses besoins.

Puis la meilleure façon de le démystifier, c'est d'en parler. Puis on reçoit des gens... Je vais... On va vous... On vous a apporté chacun un film, si ça vous tente de le voir. Justement, vous allez voir que la maladie est difficile, mais elle n'est pas si dramatique que ça quand on s'adapte puis que... Puis même, les Français, ce qu'ils nous ont dit la semaine dernière, c'est qu'on a l'habitude d'être le soignant qui soigne la personne, puis ils ont dit: On est arrivés puis on a eu l'impression que c'est eux qui nous ont accueillis chez eux. On a eu l'impression de rentrer dans leur maison et non pas dans un lieu de travail. Alors, c'est toute une culture qu'il faut changer, et je pense qu'il y a moyen, mais on part de loin.

Mme Desmet (Marijke): Si je peux répondre à petite échelle, c'est que, de fait, la peur au moment du... Le mot «alzheimer» est épouvantable, hein? Ça éveille des images. Mais ce qu'on a senti, je vous disais, quand on a

bénéficié de Carpe Diem, c'est: On a été reconnus dans notre peur, puis dans notre souffrance, puis dans notre détresse. Parce que c'est réel. Puis, on le dit dans le document, les gens qui demandent l'euthanasie par rapport à la maladie d'Alzheimer, c'est parce qu'il y a une souffrance réelle puis une détresse réelle. Et il faut le reconnaître, ça. Et c'est ça qu'on a reçu de la part de Carpe Diem, d'être accueillis dans cette détresse-là, complète, de pouvoir la nommer puis d'arriver à... On apprivoise cette... C'est assez épouvantable, mais on arrive à vivre avec ça. Mais ça se fait graduellement. Ça fait qu'il faut être accompagné, il faut être reconnu dans sa souffrance, puis dans sa peur, puis dans sa détresse. Ça ne sert à rien de dire: Non, non, non, ce n'est pas grave, ou bien... Alors, il y a une acceptation de la réalité, puis d'essayer d'aller voir au fond des choses, puis d'accompagner, un pas à la fois puis un jour à la fois. Alors, ça se fait, mais ça demande toute la formation puis tous les changements de culture dont Nicole parlait.

Le Président (M. Kelley): Dernière courte question. M. le député d'Orford.

M. Reid: Je vais essayer de la faire courte, M. le Président. Écoutez, c'est certain qu'on ne vous a pas entendues longtemps, mais on pourrait vous écouter des heures, là, puis on aimerait en savoir de plus en plus. Avec la question qu'a posée ma collègue, je pense que ça nous aide à comprendre jusqu'à quel point c'est une approche qui est humaine, et intéressante, et qui va chercher tout le vécu, les habitudes de vivre, etc.

Cependant, quand vous allez être parties, nous, on va être aux prises avec un débat important, qui est lié, et qui est l'euthanasie. Et je voudrais vous dire qu'à aucun moment dans la commission, moi, je n'ai entendu un de mes collègues députés, de quelque parti que ce soit, parler d'euthanasie imposée. Il me semble que c'est quelque chose qui est exclu même de notre discussion depuis le début. Et donc la question, c'est plus lié à la volonté ou à la volonté de quelqu'un.

Et, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, en fait, la seule chose qui se présente vraiment, c'est le différé, c'est quelque chose qui est amené en différé. Et vous apportez une solution. Et je vous donnerais...

Comme expérience de professeur, j'étais un professeur qui avais une très bonne réputation dans mes évaluations de professeur à l'université. Mais, sur 60... 50 à 70 étudiants, j'en avais toujours quatre, cinq, six, pas nécessairement les mauvais étudiants non plus, là, qui, eux autres, ils disaient qu'ils n'aimaient pas mon approche. Ça ne leur convenait pas. Ils le faisaient, ils ont passé leurs cours, mais ça ne leur convenait pas.

Et donc, même si votre solution apparaît absolument extraordinaire, là... Puis j'ai un de mes mononcles, là, qui est vraiment très avancé dans la sénilité, et tout ça, puis, je me dis, ça doit être extraordinaire, ce que vous faites, là, par rapport à lui, sa situation où il est, même si c'est plein de monde intelligent et gentil.

Et, pour moi, ce n'est pas très clair, là, dans ma tête, même s'il y a beaucoup d'éléments de réponse dans votre mémoire, comment vous vous prononcez sur la question de quelqu'un — ça peut être un artiste, mais ça peut être un... — quelqu'un qui dit: Moi, je ne veux pas, quelle que soit... Il a même visité votre maison puis il dit: Moi, je ne veux pas arriver à ce stade-là. Et là tout le débat qu'on a, nous, dans ça, si on regarde des gens qui viennent nous voir avec des arguments très solides, là, et tout ça aussi, des deux côtés... Mais il y a des gens qui disent qu'il y a une question de liberté individuelle. Notre société est basée sur le droit de chaque individu à sa liberté, à sa vie en particulier, à ses décisions. Comment vous traitez cette question-là?

Parce que ce que je crois comprendre... Enfin, ce que j'ai vu en tout cas, c'est... Vous dites: Si on permet de faire ça, ça envoie un message négatif à beaucoup de monde. Mais est-ce que ça, c'est la seule raison que vous nous donnez pour nous aider dans notre discussion ou dans notre réflexion là-dessus ou s'il y a d'autres éléments que vous pouvez ajouter là-dessus?

Mme Poirier (Nicole): Bon, bien, d'abord, vous dire que, même plus atteints dans la maladie, il y a des gens pour qui Carpe Diem ne convient pas. C'est vrai que ça ne convient pas à tout le monde. C'est pour ça qu'on propose de travailler aussi dans des milieux d'hébergement publics et privés, d'une part. L'autre chose, par rapport à la personne qui est tout à fait apte et qui dit: Moi, je voudrais en finir maintenant... C'est ça, la question?

M. Reid: Bien, en général, là, qu'est-ce qui nous est présenté, c'est plutôt le testament de fin de vie, là.

Mme Poirier (Nicole): Oui, c'est en prévision de...

M. Reid: C'est-à-dire qu'on prendrait une décision à l'avance, quand on est légalement apte à tout point de vue, là. On prendrait une décision que, lorsqu'on aura franchi un seuil — à définir, peu importe, on ne sait pas — bien, que, là, à ce moment-là, on voudrait qu'on termine notre vie.

● *(21 h 20)* ●

Mme Poirier (Nicole): Bien là, justement, là-dessus, quand on regarde les gens qui... Je n'ai pas l'étude avec moi, mais j'ai vu que beaucoup de gens qui avaient exprimé le désir d'éventuellement avoir recours à l'euthanasie, une grande proportion changeaient d'idée en cours de route parce qu'ils étaient soulagés, parce qu'ils avaient une souffrance, qu'ils anticipaient, qu'ils n'ont pas eue et ils ont changé d'idée. Et là je me dis: Qu'est-ce qu'on va faire avec ceux qui vont être pris avec ce qu'ils vont avoir écrit puis qui n'auront plus le droit de changer d'idée, là? Eux, à ce... Le contexte peut changer en cinq ans, 10 ans, 15 ans. Je me dis: On risque de ne pas leur donner ce droit-là.

L'autre chose que je me dis aussi, c'est que, moi aussi, j'aimerais ça avoir peut-être l'option d'y avoir accès. Mais, quand je pense que le... mon désir personnel, ce que ça coûterait au niveau de la société puis peut-être au niveau de d'autres personnes qui pourraient vivre les contrecoups, je trouve que ça serait cher payé pour avoir ce droit-là, moi, personnellement.

Alors, je ne connais pas de gens... Il y a eu... On parle tout le temps de Claude Jutra puis on parle d'un monsieur en Belgique, qui se sont suicidés. Mais, en général, les gens, ce n'est pas quand ils sont aptes, c'est pour plus tard, puis à ce moment-là, bien, comment on va pouvoir faire?

Regardez juste comment la personne a été décrite dans le document. Ça ne donne pas une lecture juste de sa condition. Et puis après ça quelqu'un qui arrive puis qui a connu une personne atteinte d'alzheimer va dire: Il

correspond à ce qu'il avait écrit; c'est le jour. Quelle faculté il va falloir avoir perdue pour être devenu apte à mettre en oeuvre ce qui est demandé? Est-ce que c'est l'incontinence? Est-ce que c'est parce qu'il ne parlera plus? On sait... on a compris un jour que ce n'est pas parce que les gens ne parlent plus qu'ils ne pensent plus. On mélangeait ça, là. On disait: Il ne parle plus, il ne pense plus. On se rend compte aujourd'hui qu'ils s'expriment de façon différente.

Alors, moi, je pense qu'il y a trop de choses encore à connaître et, un peu comme le cancer il y a 30 ans, il y a trop d'avancées. On avance vite dans la compréhension de la maladie. Actuellement, je pense qu'on n'est pas prêt à le faire. Peut-être qu'on sera plus prêt un jour, mais, je me dis, on devrait y travailler.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup.

Mme Poirier (Nicole): Merci.

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

Mme Hivon: Oui. Alors, avant de céder la parole à ma collègue de Champlain, qui aussi veut vous poser des questions, moi, je veux simplement vous remercier pour une excellente présentation, vous dire que je pense qu'on avait soif d'entendre des gens qui ont votre expertise sur une maladie aussi complexe puis aussi importante, qui fait des ravages, on le voit, très, très importants dans notre société. Donc, merci beaucoup de votre éclairage.

Puis, moi, je voudrais peut-être juste faire un commentaire. Je pense que tout le débat qu'on aborde est très délicat. Et il l'est d'autant plus quand on parle de la maladie d'Alzheimer. Mais le pari qu'on a fait, comme commission et comme parlementaires, quand on a décidé de mettre en place cette commission-là à l'unanimité, c'est de se sortir la tête du sable et de décider d'offrir un forum à toute la société et aux citoyens, pour faire le débat de manière sereine et respectueuse, et en n'ayant aucun tabou. Et tantôt je pense que vous avez peut-être été surprises de l'exemple qui a été là et des questions qui ont été là, dans le document de consultation, par rapport à la maladie d'Alzheimer, mais, moi, je pense qu'il fallait qu'on pose cette question-là. Et, quand vous avez dit qu'en posant la question dans votre entourage huit personnes sur 10 se sont dites d'emblée favorables à ce que, dans un cas comme celui de M. Leclerc, on puisse permettre l'euthanasie, bien, je pense que ça montre qu'on a pris le bon pari en, au moins, posant la question, parce que c'est des questions qui, à nous comme députés, nous sont soumises. Et, nous, on veut retourner toutes les pierres, dans cette commission-là, même s'il y a des sujets qui sont très difficiles.

Alors, je vous le redis, l'euthanasie, c'est un sujet difficile. L'euthanasie pour des personnes inaptes atteintes de maladie d'Alzheimer, c'est encore plus difficile, et on le conçoit très bien, je veux que vous soyez conscientes de ça. Mais, nous, on veut qu'on soit... on veut être capables de parler de tout ça ouvertement, puis je pense que c'est le pari que vous avez fait aussi, puis je vous en remercie.

Puis, juste sur la question des directives anticipées, c'est une question, ça aussi, qui est très délicate et avec laquelle on va a voir à jongler aussi. Puis c'est pour ça que j'apprécie votre éclairage, je pense, qui est fort à propos. Mais, nous, il faut toujours mettre ça dans une perspective, et il y a des gens qui nous lancent des cris du coeur à cet effet-là, maladies dégénératives, maladie d'Alzheimer aussi, mais... Parce qu'ils voient des gens dans cette situation-là, exactement comme on vous a dit, dans certaines circonstances, ils veulent... ils ne voudraient pas vivre ça.

Et, nous, il faut mettre ça en parallèle avec le fait qu'il y a des gens qui écrivent leurs testaments biologiques, qui disent: Je ne veux pas être réanimé. Deux, trois ans avant que l'événement arrive, ils arrivent, et, si on respecte leur volonté, on ne les réanimera pas, ou on va les débrancher, ou tout ça, alors qu'il y a le questionnement à savoir: Est-ce que, s'ils avaient su que c'étaient telles circonstances, ils... Auraient-ils ou auraient-elles vraiment dit ça? Mais, dans l'état de notre droit et de notre pratique, normalement, il faut suivre la volonté. Alors, c'est pour ça que cette question-là se pose pour nous, puis je vous remercie de nous avoir aidés, même si elle est très difficile, à cheminer là-dedans. Et je cède la parole à ma collègue.

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

Mme Champagne: Bien, merci, Mme Nicole, Mme Desmet. Évidemment, comme ma collègue de Trois-Rivières, on connaît la réputation de la Maison Carpe Diem. On connaît surtout sa différence, son approche différente face aux gens qui sont atteints d'alzheimer. J'ai eu la chance, avec notre collègue Louise Harel, il y a quelques années, peut-être deux ans, d'aller visiter la maison. Et Louise, qui en avait vu beaucoup, autant à Montréal qu'un peu partout, de par son rôle comme ministre dans plusieurs dossiers, avait été fort impressionnée. Et tout à l'heure vous avez fait une remarque qui était celle qu'on avait faite. À un point tel que même, à un moment donné, elle me dit: Mais est-ce que cette personne-là est une résidente ou... Et là on est tous à se poser la question. En fait, on n'a pas su la réponse. Parce que la personne se promenait, échangeait, et c'était tellement naturel. Puis on sait que ce n'est pas comme ça toujours et tous les jours.

Alors, cette approche-là, elle est remarquable. Et je comprends à la fois pourquoi possiblement les gouvernements, et celui-ci comme peut-être d'autres, hésitent à la mettre à la grandeur. Parce que, oui, ça va demander un personnel qualifié, oui, il va y avoir un coût au bout de ça, il faut le dire, il ne faut pas être hypocrite, là. Et, à partir du moment donné où on laisse les gens avec plus de liberté, ça prend un contrôle tellement fin, avec une fine approche, que ça demande une réflexion.

Mais je suis convaincue, autant les gens que vous avez rencontrés lors de la fameuse remise de médailles, où vous nous avez passé un beau message, à savoir que la médaille, c'est bien, mais le résultat et la réponse à votre demande, ce serait encore mieux... Je pense qu'il a été bien reçu, le message. Et il va falloir, donc, ne pas lâcher, ce que vous faites très bien.

Où j'ai été très interpellée, c'est dans la partie *Réflexion* de la page 11 de votre mémoire. Cette réflexion-là nous questionne et nous... nous questionne pas juste pour les gens atteints d'alzheimer, là. Moi, ça me questionne pour toute personne qui aurait des problèmes cognitifs de toute sorte. Parce que ce n'est pas toujours coupé au couteau, et parfois ça peut être multiproblème. Et vous parliez de la logique qui était sous-jacente aux trois réalités que vous nous avez décrites, là, puis vous disiez que la «logique qui

fait porter la responsabilité [d'un] déficit financier sur les personnes âgées»... Eh oui! ça m'achale, parce que je fais partie de plus en plus de cette catégorie-là, comme mon charmant collègue en face de moi. Et on se dit: Oui, on l'entend, la population vieillit, puis ça va être un problème pour la société. En fait, c'est fort mal dit et c'est fort insultant, O.K.? Donc, si, en plus, tu as le malheur d'être malade et d'être atteint d'alzheimer, bien là, tu es peut-être dû pour une petite piqûre, puis on va régler ton problème. Et je comprends toutes les inquiétudes qu'on peut avoir face à ça. Alors, c'est à nous également, à partir de tout ce qu'on entend, de corriger ce tir-là.

Et, quand on dit que les personnes qui sont malades... qu'ils dérangent puis ils épuisent, il y a une logique qui fait peur, où on ne trouve pas de solution pour cette catastrophe humaine, économique, sociale que dans la mort... Alors, il y a une grosse différence entre ceux qui vont demander la mort... et les gens qui deviennent atteints ne la demanderont pas, la mort. Est-ce que les proches, à côté, ne la désirent pas parfois? Oui. Soyons logiques. Il vient un temps qu'il y a une fatigue, et on l'a tous vécu, moi la première comme d'autres, quand une personne est rendue à la toute fin de sa vie, qu'elle a de la misère, qu'elle n'est plus capable de manger, de marcher toute seule. Tu souhaites quasiment qu'elle parte. Mais est-ce que tu auras le courage de l'aider à partir? Le débat... Deux choses sont... Le débat est tout là. Alors, j'aimerais vous entendre, autant l'une que l'autre, madame pour son expérience personnelle et vous, madame Nicole, sur le regard que vous posez là et la situation dans laquelle, nous, on se trouve et qui va nous amener peut-être pas à prendre une décision... Ma collègue l'a dit plusieurs fois en commission parlementaire: il n'y a pas une loi qui est au bout de ça demain matin, là, pas du tout. C'est un échange, une pensée, jusqu'où on est capable d'aller sans heurter tout le monde.

Et, à part le mémoire, qui est très, très explicite et fort bien fait, votre recommandation maintenant, au moment où on se parle... Je suis convaincue que vous avez écouté beaucoup de gens également s'exprimer, là, dans d'autres domaines. Votre plus grande inquiétude, à part ce que je viens d'entendre, ce serait quoi, sur la suite des choses face aux gens atteints de problèmes cognitifs, dont la maladie d'Alzheimer? Est-ce que c'est un non? Je vais même guider, là. Est-ce que c'est un non catégorique: Il ne faut pas aller là du tout, pas maintenant, là, ce n'est pas le temps, réfléchissez encore, ou il pourrait y avoir des circonstances où même dans le cas de ces maladies-là, avec l'appui de la famille, on pourrait aller aussi loin que de dire: Oui, parfait, laissez-la aller, accompagnez-la dignement? Accompagner dignement, là, je pense qu'on le fait déjà, mais, de là à dire: On fait un choix de lui enlever la vie... On a entendu suffisamment de médecins nous dirent qu'ils ne le feront pas mais que, si la médication donnée amène là, ce sera ça, point. Alors, auriez-vous des hésitations ou des enlignements que vous voyez déjà, avec toute l'expérience vécue, là, à la maison particulièrement?

● *(21 h 30)* ●

Mme Poirier (Nicole): Bien, moi, spontanément, je dirais que déjà il faudrait démêler... il faudrait aider les gens à voir clair dans ce que c'est qu'un refus de traitement, ce que c'est que l'acharnement thérapeutique. Tout ça, là, ce n'est même pas démêlé encore. Les gens, autant le personnel soignant a besoin d'être accompagné, pour comprendre ce qui se passe, que les familles. Alors, il y a une réflexion à faire de ce côté-là.

Moi, je pense que, d'une part, il faut... Il y a des gens qui prennent des médicaments qui devraient... que ça fait des années qu'ils ne devraient plus en prendre. Il y aurait un ménage à faire énorme de ce côté-là. Quand vous dites que ça coûterait cher, ce qu'on propose, ça ne coûte pas plus cher. Quand on économise pour les médicaments qui sont donnés, quand on fait autrement, ça ne veut pas dire nécessairement coûter plus cher.

Qu'est-ce que... Ah oui! S'il y a une crainte que j'ai entre autres, là, et puis ça, ça a été une logique, hein, j'ai mentionné que le message social qui est véhiculé, c'est dramatique. Associez à ça le nombre de personnes et les coûts qui en découlent, ça amène parfois des décisions qui sont administratives mais avec plein de bonnes intentions. Je regarde juste les choix de contrat entre privé et public dans l'accompagnement des... dans les maisons d'hébergement, les genres de PPP où est-ce que ce qu'on fait quand même, là, moi, ça, ça me fait peur, parce qu'on a cessé de créer des places en CHSLD et on a transféré ça dans des ressources intermédiaires, avec plein de bonnes intentions. On voulait que ce soit un milieu plus humain, plus proche des besoins des gens. Mais finalement on a quand même sauvé 20 000 $ par année à peu près par personne, et en plus de ça le propriétaire privé tire un profit de son opération.

Comment on peut espérer que la qualité de vie va être maintenue quand on sauve autant d'argent et puis qu'on... puis on laisse à l'entreprise privée la responsabilité de l'alimentation, de la qualité de vie, des... Tout ce qui est préposé, ça, c'est laissé au privé. Alors, c'est là qu'ils font l'argent, sur le salaire du personnel, sur le manque de formation, sur l'alimentation puis sur les conditions de vie. Ça, ça m'inquiète beaucoup, parce que, même si on avait plein de bonnes intentions, le seul résultat qu'on voit qui a marché, c'est celui d'économiser de l'argent.

Alors, moi, je me dis: Il y a peut-être d'autres formules administratives. On a innové dans l'administration, mais on n'a pas innové dans les approches. Moi, ce serait ma principale crainte.

Mme Champagne: Vous m'amenez, Mme Nicole, sur une piste, parce qu'on a connu la désinstitutionnalisation pour certains cas. On l'a fait même au niveau des CHSLD. Et l'objectif premier était bon. Même nous, on a un peu joué dans ce film-là, à savoir que, si tu vis dans une maison plus maison que grande institution, tu vas te sentir chez toi, tu vas manger à la table de la cuisine, tu vas coucher dans ta petite chambre, puis tu ne seras pas 72, là, alors tu vas avoir une impression d'être encore plus chez toi.

Le problème qu'on vit, puis je pense que les collègues le partagent également, c'est: on s'en va vraiment vers la formation des gens qui ont à s'occuper de personnes âgées comme à s'occuper de jeunes enfants. On l'a, le débat, en pleine face. C'est bien, l'approche plus personnalisée. S'il y avait un objectif d'économie, ce qui pouvait être un peu louable en soi, en bout de piste ça peut être dangereux, parce que, de plus en plus, dans les résidences pour personnes âgées, petites résidences, ressources intermédiaires, on a des cas de début d'alzheimer, de milieu d'alzheimer et parfois plus loin, et les gens s'attachent à leurs gens, ont goût de les garder, et là tu ne peux plus confier ces gens-là à des personnes... des accompagnateurs non formés.

Alors, on l'a, le problème, là, présentement. On l'a en plein visage chez nous, dans notre région, comme dans

d'autres régions du Québec. Donc, on va devoir se pencher là-dessus. Mais, si on regarde ce côté-là et qu'on a le malheur d'y voir un lien avec le fait que, regarde, si on n'est plus capable de rien faire, on va peut-être aller plus rapidement vers une décision qu'on appelle mourir dans la dignité accompagné, c'est là, là, qu'est peut-être le danger de glissement que j'ai entendu depuis le début des auditions.

Alors, je comprends, moi, votre prudence. Je la ressens de toute façon, cette prudence-là, tout en me disant qu'il y a encore une fois des possibilités avec les médecins ou avec les personnes ressources, infirmières ou autres, de prendre une décision également éclairée. Parce que, si on parle de problèmes cognitifs, on ne leur demandera pas leur avis rendu là. Puis des signatures 20 ans avant, là, ça pourrait arriver que ce soit bien bizarre rendu là et que la famille en décide autrement.

Alors, supposons qu'on n'est pas encore rendu là, qu'il faut encore porter notre réflexion, si on regarde l'approche que vous faites, qui est une approche très, très, très personnalisée et très attentive, est-ce que vous voyez le jour où, d'ici peut-être cinq ou 10 ans... est-ce que vous avez un espoir que cette approche-là va être, je dirais, pas acceptée mais adoptée soit par les gouvernements ou par la société, qui va pousser sur cette approche-là? Tout enfant désire un jour que son parent soit dans ce milieu-là. Vous l'avez dit tout à l'heure, Mme Desmet, on ne désire pas que notre parent soit placé dans une espèce de grande boîte anonyme, bien propre et bien attaché. D'accord? Donc, on le voit tous, ça. Alors, cette approche-là, dans votre plus beau des scénarios, vous le voyez rapproché ou éloigné?

Mme Desmet (Marijke): Dans six mois.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Desmet (Marijke): Honnêtement, ça fait 10 ans... bon, 14 ans que mon père est malade, ça fait cinq ans qu'il a quitté Carpe Diem. Depuis 10 ans au moins, je dis à Nicole: Je vais faire tout ce que je peux. Puis, si ce n'est pas pour mon père, ce sera pour les autres qui vont suivre. Mais le plus tôt possible. L'urgence est là. On les voit, les besoins. Alors, l'urgence est là. Puis là je parle personnellement mais pour beaucoup plus large que ça et aussi pour éviter certaines dérives, là.

Vous demandiez tantôt la crainte. Une des craintes qui m'habitent, c'est justement si on ouvre cette porte-là à signer un papier de consentement d'euthanasie au moment où on est encore lucide et qu'on le met en oeuvre dans quelques années. C'est de dire... Ça met une pression sur les personnes qui apprennent le diagnostic, parce qu'ils vont dire: Je ne veux pas être une charge pour d'autres, peut-être que je ferais mieux de signer ça. Mais, si on a des conditions qui permettent de vivre cette maladie-là... parce qu'on la vit avant d'en mourir. Puis, si on a des conditions qui permettent de la vivre, et dès maintenant, en tout cas on ajoute quelque chose pour une qualité puis pour une pression en moins de dire: Je ne serai pas une charge, et ce sera... C'est ça, j'enlève en tout cas un bout de pression.

Une de mes inquiétudes, c'est la pression qui serait sur la personne qui apprend le diagnostic, en disant: Je ne veux pas être une charge pour mes proches puis je ne veux pas les faire souffrir. Parce, que vous aviez raison, comme personne proche d'un malade, il y a des moments où on trouve ça épouvantable puis on en a assez. Et on l'a tous, ça, puis on se le dit tous un jour ou l'autre. Mais entre souhaiter et de dire quand va venir le moment de la mort, on ne se chicanera pas, entre ça et dire: On va la créer, on va la provoquer, c'est deux choses tout à fait différentes. Alors, pas d'acharnement, c'est très clair.

Puis quand la provoquer, c'est une question de famille aussi. On a chacun nos positions différentes dans une situation comme ça, comment on le vit.

Alors, bon, ma crainte en tout cas de mettre de la pression sur la personne qui apprend un diagnostic, si on sait qu'il y a des façons de vivre la maladie qui sont plus humaines, avec des conditions plus humaines, déjà on gagne quelque chose puis on n'arrive pas tout de suite à l'enjeu de l'euthanasie. Avec ça, ça ne règle pas toute votre question. Je suis consciente de l'ampleur de votre... de la décision puis de l'enjeu que vous portez.

Le Président (M. Kelley): ...

Mme Champagne: Je la poserai après, ma question. J'en ai une petite encore.

Le Président (M. Kelley): Oui, je pense, parce qu'on a dépassé le temps. Mais, juste en terminant, j'ai eu le privilège d'assister au moment de la cérémonie pour la remise de la médaille à vous, Mme Poirier, mais vous avez dit à l'ensemble de votre équipe: C'est vraiment une famille, au Carpe Diem. Alors, bravo pour votre travail sur les enjeux qui sont très importants!

Je fais écho des commentaires de la vice-présidente. On a provoqué un débat dans notre document de consultation. Vous avez saisi le défi pour... bien répondu au défi qu'on a mis dans notre document. Alors, merci beaucoup. Merci beaucoup. Merci, Mme Desmet aussi, pour nous parler de votre expérience comme un proche, comme quelqu'un qui a vécu ça de très près. C'est très précieux pour les membres de la commission.

Sur ce, je vais ajourner nos travaux à mardi le 2 novembre, à 10 heures, dans cette même salle du parlement, afin de poursuivre notre consultation. Bonsoir, tout le monde.

(Fin de la séance à 21 h 39)