



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le vendredi 26 novembre 2010 — Vol. 41 N° 19

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (19)

**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 vendredi 26 novembre 2010 — Vol. 41 N° 19

Table des matières

Auditions (suite)	1
M. Edmond Ferenczi	1
M. Pierre Arthur Bélanger	6
M. Alain Lampron	10
Mme Doris Dubreuil	16
M. Patrick Mahony	21
Mme Lisette Benoît	27
Mme Marie-Andrée Dorais	32
M. Claude Quintin	33
Mme Denise Ménard-Hamel	34
Mme Ginette Lemieux	35

Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

M. Pierre Reid

Mme Maryse Gaudreault

Mme Monique Richard

Mme Véronique Hivon

Mme Francine Charbonneau

Le vendredi 26 novembre 2010 — Vol. 41 N° 19

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (19)

(Neuf heures trente-cinq minutes)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Je constate quorum des membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Donc, je déclare la séance ouverte en rappelant le mandat de la commission: la commission est réunie afin de procéder à la consultation générale et aux auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

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

La Secrétaire: Non, M. le Président.

Auditions (suite)

Le Président (M. Kelley): Alors, on va tester le bonheur de la ville de Sherbrooke qu'on a appris hier était la ville la plus heureuse. Est-ce que ça va résister à un verglas ce matin, on ne sait pas encore, mais on verra.

Juste pour aviser les personnes dans la salle, il y avait quelques changements dans l'horaire parce qu'il y a quelques témoins qui étaient censés de venir d'un petit peu plus loin, qui ne sont pas disponibles aujourd'hui. Alors, on va faire l'avant-midi tel que prévu, c'est-à-dire: M. Ferenczi, M. Bélanger, M. Lampron et Mme Dubreuil, ce qui va nous amener à 12 h 30. On va prendre une petite pause et, vers 13 h 30, on va faire M. Mahony et Mme Benoît. Et il y aura une période de micro ouvert qui va être avancée, ça va être autour de 15 heures, plus ou moins. Alors, est-ce que ça va pour les membres de la commission de... Mais je vais... On va conserver une pause à midi parce qu'il y a des limites à qu'est-ce que la tête peut absorber en ligne comme ça.

Alors, nos premiers témoins, sans plus tarder, c'est M. Edmond Ferenczi. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous.

M. Edmond Ferenczi

M. Ferenczi (Edmond): M. le Président, Mme la vice-présidente, Mmes et MM. les membres de la commission, je vais vous parler de torture, torture en soins palliatifs dans nos hôpitaux, torture chez nous au Québec, torture de 50 à 100 personnes tous les jours, torture des personnes les plus vulnérables. Eh non, je n'exagère pas.

Comment, la torture? En logeant des personnes à la toute fin de leurs vies en chambres partagées avec une autre personne aussi à la toute fin de sa vie: la torture psychologique. Voilà, j'ai choisi de sauter direct au coeur du sujet.

Depuis sa création, votre commission fait face à des sujets complexes, difficiles à définir, soulevant des passions et croyances. Moi, je vous présente un sujet simple, chambre individuelle en soins palliatifs dans nos hôpitaux: un droit. Bon.

J'ai jeté l'affirmation de la torture psychologique sur la table, je vais maintenant justifier ma conviction. Mon but est de vous convaincre, vous qui avez une occasion historique de faire une différence. Je vais aller avec une comparaison. Le ministère de la Santé du Québec, depuis 2004, a défini une politique en soins palliatifs de fin de vie.

Dans cette politique, on reconnaît dès le début deux types de souffrance et de douleur en fin de vie: souffrance et douleur physique et souffrance et douleur psychologique. La première est facile à voir; la deuxième, beaucoup moins facile. Donc, la comparaison.

Que dirions-nous si le soulagement des douleurs et souffrances physiques était refusé en soins palliatifs? Pas de morphine. Non seulement refusé, mais, en plus, une bonne pression serait appliquée à l'endroit le plus douloureux: torture. Je pense qu'on serait tous d'accord, c'est la torture. Bien, c'est exactement ce qu'on fait en soins palliatifs dans nos hôpitaux quand ça vient aux douleurs et souffrances psychologiques. En logeant l'usager en chambre partagée avec un usager également à la fin de sa vie, nous torturons.

● (9 h 40) ●

La douleur et la souffrance psychologique et la certitude qu'on a très peu de temps à vivre, la certitude de la mort. La science médicale n'a plus d'espoir à offrir. La peur de la mort, la peur des douleurs physiques, la peur d'être isolés des personnes aimées, le regret des choses non accomplies et des relations à mettre en ordre, le refus de traitement et dans le rappel continu de ses peurs avec les soins d'agonie d'un autre, les peurs d'un autre, la douleur et les pleurs des visiteurs d'un autre et finalement le décès d'un autre, un autre à moins de six pieds de vous, la terreur que votre tour est proche, la pression au point le plus douloureux et la restriction d'accès aux personnes aimées. Visite d'une ou deux personnes à la fois, isolement durant les nuits, manque total d'intimité. On enlève la possibilité d'être toujours entourés de gens connus, par des gens aimés. On enlève la possibilité d'échanger les derniers vœux, dernières confidences, dernière tendresse en privé.

Pourquoi l'usager ne hurle pas de tant de douleurs et de souffrances? Parce qu'on les rappelle à l'ordre, parce qu'on est civilisés, on reconnaît l'impact sur l'autre usager, parce qu'on est faibles et épuisés, parce qu'on a peur d'être médicamentés plus et perdre le peu de temps lucide qu'il reste. Mais la torture est réelle, pas de doute.

Pour une société comme la nôtre, c'est une honte. Surtout, la solution est relativement simple si on met la priorité. C'est ici que votre commission a l'occasion de briller, mettre la priorité. Mais les usagers ne crient pas, alors on ne regarde pas, on tourne la tête et on passe à autre chose.

J'ai débuté mes démarches au printemps 2009 avec une pétition pour le droit à une chambre individuelle en soins palliatifs dans nos hôpitaux. 3 500 Québécois de toutes régions ont signé. Nous, moi et 3 500 d'autres, demandions qu'à la toute fin de sa vie tout Québécois devrait avoir: le droit à l'intimité avec leurs familles, le droit d'être entouré des rires, bruits familiaux sans se soucier de déranger l'autre également à la fin de sa vie, le droit à l'intimité en tout temps, les personnes aimées, échanges discrets de dernière tendresse, désir et volonté, le droit à la sécurité de savoir une personne familière toujours présente, le droit d'être isolé des bruits d'agonie et de peur d'un autre également à la fin de sa vie, le droit d'être isolé de la peine, des pleurs des visiteurs d'un autre également à la fin de sa vie, le droit d'être isolé de la mort d'un autre juste à côté.

Ma pétition fut déposée à l'Assemblée nationale le 4 juin 2009 par M. Bonnardel, député de Shefford; la Chambre des députés fut presque vide. Vu ce manque d'attirer l'attention, j'ai écrit à M. Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, et à tous les députés à deux reprises. Résultat très décevant, M. Bolduc ne fera rien. Il faudrait une volonté populaire beaucoup plus grande pour qu'il porte attention. Peu de réponses des députés.

J'ai reçu un groupe de réponses identiques des députés du Parti québécois et un autre groupe également identiques des députés du Parti libéral du Québec. Le Parti québécois travaille à entamer un débat sur le droit de mourir dignement — votre commission en découle, je crois — m'assurent de leur soutien dans mes démarches. Le Parti libéral du Québec souligne l'existence de la politique complète et détaillée de soins palliatifs de fin de vie, confirment que cette politique détermine la marche à suivre dans les réseaux de la santé.

Je souligne ce dernier point, car je l'avais testé par une plainte à la Protecteur du citoyen. J'ai reçu une réponse le 12 août 2010: on me dit qu'un règlement prime toujours sur une politique, qui est supposément le cas sur le sujet spécifique de ma plainte. Il en découle trois recommandations... ministère de la Santé et des Services sociaux. Vu le temps limité, je ne peux pas entrer dans les détails maintenant.

Bref, de ma pétition, beaucoup d'écriture, résultat nul. Nul, pas tout à fait: j'ai eu trois supports, M. René Gauvreau, M. Marc Picard et M. Denis Trottier. Nul, pas tout à fait: j'ai reçu une centaine de commentaires non sollicités des gens ayant l'expérience personnelle de soins palliatifs dans nos hôpitaux. Je vais citer trois, et j'ai inclus plus dans le mémoire.

De M. Donald Beaugregand: «Mon frère est décédé le 26 septembre 2008, à l'unité de soins palliatifs du Centre hospitalier de Granby. Il a passé deux jours dans une chambre double. Mon désarroi n'est pas pour lui, en fait, mais pour la dame qui partageait sa chambre. Selon le personnel, mon frère était la troisième personne à mourir dans cette chambre depuis que cette dame y était... Seul un drap [...] la séparait des dépouilles... Trois fois[...], elle a dû entendre les derniers souffles d'une autre personne et entendre les pleurs et le désespoir des familles accompagnatrices. Trois fois au moins, elle dû être couchée à moins de trois pieds d'un cadavre pendant deux à trois heures...» Ça, c'est carrément inhumain, c'est de la torture.

De Lucie Blanchard: «Je suis infirmière — au privé — également ostéopathe. J'ai vu, [quand] je travaillais à l'Hôpital Saint-Luc, il y a quelques années, des gens mourir avec peu d'intimité. C'est inconcevable. Cette situation m'a toujours ébranlée. Il y a trois ans, j'ai eu un cancer de sein. Ma grande peur était de mourir, bien sûr. Mais l'idée d'avoir à partager la chambre avec un autre mourant me hantait... Par conséquent, je comprends votre démarche et je l'appuie.»

De Sharon François, lors du décès de son beau-père: «...nous avons dû nous tasser les uns sur les autres tout au long de son agonie... Mais, le pire dans tout ça, c'est lorsqu'il est décédé, le monsieur d'à côté, sa femme et son jeune fils étaient témoins de tout ça... Et nous sommes restés dans la chambre quelques heures avec lui après le décès pour permettre à tout le monde de venir dire un dernier adieu... Je n'oublierai jamais le visage du jeune garçon qui a dû passer à deux reprises devant nous et qui regardait mon beau-père mort dans son lit...»

Maintenant, je vais passer à l'expérience personnelle de mon épouse, Johanne Rodrigue. Je m'excuse d'avance si

mes émotions feront surface. Mon épouse, Johanne Rodrigue, fut en phase terminale d'un cancer de la vésicule biliaire. Nous avons perdu le contrôle de sa douleur, il fallait l'hospitaliser. En attendant pour une place aux soins palliatifs, elle fut logée dans une chambre individuelle ailleurs dans l'hôpital. Ce fut une chambre d'hôpital standard, froide et fonctionnelle. Des soins palliatifs, je me faisais une idée différente: plus personnels, plus chaleureux, plus intimes. La réalité fut un choc, une chambre d'hôpital standard mais à double occupation. Par chance, une chambre individuelle était disponible à une coût de 172 \$ par jour. Le choc est resté renforcé par la proximité de ces chambres à occupation double.

Durant les 21 jours que j'ai passés avec Johanne aux soins palliatifs à l'Hôpital de Granby, j'ai été frappé par son besoin d'être entourée de gens familiers en tout temps et de son désarroi et de sa terreur de ne pas l'être. Une nuit, quand j'étais seul avec Johanne, j'ai eu à aller à la toilette. Elle dormait à la salle et la salle de toilette était dans la chambre, donc je la pensais O.K. Soudainement, gros bruit. Vite, je sors de la chambre de bain pour trouver Johanne écrasée à terre. Elle s'est réveillée, prise de panique d'être seule, a passé par-dessus le côté du lit relevé. Ses jambes ont lâché à quelques pas du lit, elle est tombée, elle a frappé et a blessé sérieusement le haut du nez. Elle a passé les derniers jours de sa vie avec le nez enflé et suturé. Dans une chambre à deux, chaque nuit aurait présenté les mêmes dangers, vu que la présence des visiteurs est interdite.

Après la première semaine aux soins palliatifs, Johanne semblait aller mieux, et on planifiait un retour à la maison. Incroyablement, le souci premier de Johanne fut la chambre individuelle, aurait-elle accès quand elle serait obligée de revenir? Elle n'avait pas de doute sur la nécessité d'un retour prochain. Non, on ne pouvait pas assurer ça, fut la réponse. Johanne qui adorait notre chez-nous a opté pour rester, la chambre individuelle était essentielle. Johanne a toujours gardé le sourire et courage, mais les moments où je la voyais heureuse en soins palliatifs furent lors des visites de bébé ou d'enfant, des jouets sur le lit et à terre, du bruit, du rire, la vie: impossible dans une chambre à deux.

● (9 h 50)

Un soir, pour l'aider à s'endormir, je me suis allongé à côté d'elle sur son lit. Johanne adorait la présence, le contact, l'intimité. Elle tenait fortement à ça. Les derniers jours, les infirmières l'ont déconseillé. À mon grand regret, même aujourd'hui, je les ai écoutées. Dans une chambre à deux, une telle intimité n'aurait pas été possible. En plus de la possibilité de visite de plusieurs en même temps, la présence continue à toute heure, j'ai réussi à personnaliser la chambre de Johanne: des cadres de photos d'elle avec ses enfants, sa petite-fille, de nous, des temps mémorables. Johanne ne le disait pas, mais je la voyais les regarder souvent avec sourire ou larmes. Naturellement, impossible de faire ça dans une chambre partagée.

Johanne est décédée à 3 h 47 la nuit. Fût-ce dans une chambre à deux, je l'aurais appelée le matin. Dans sa chambre individuelle, Carole et moi étions à ses côtés, je lui tenais la main et caressais ses cheveux. Je me console de croire qu'elle en était consciente.

Pour ceux qui pensent que le séjour en soins palliatifs est généralement de courte durée réduisant la nécessité d'une chambre individuelle, je présente ceci. Par pure coïncidence, le beau-frère de son frère avait aussi le cancer de la vésicule biliaire et est décédé avant Johanne.

Vu les similitudes, Johanne fut très curieuse de tout détail le concernant. Son frère racontait que rendu en soins palliatifs, la fin fut rapide, trois jours: «Très rapide pour vous en santé, une éternité pour le malade en fin de vie.» Ces paroles de Johanne m'ont très marqué.

En conclusion, les choses qu'on tient pour si importantes quand on est en santé deviennent des rien en fin de vie. La douleur de savoir que la vie n'est qu'une question de jours domine tout. Le seul remède à l'amour: la présence et l'intimité des gens aimés, un remède impossible en chambre partagé. L'absence de ce remède est pure torture.

J'ai utilisé des mots extrêmes, «torture», «horreur», «honte», pas pour colorer, attirer l'attention, exagérer, mais pour refléter la réalité de la personne en fin de vie; c'est la seule réalité du point de vue de la personne en soins palliatifs. Une vie qui se termine se termine avec des douleurs physiques et de terribles douleurs psychologiques. Soulageons les deux, nous pouvons et nous devons.

Je vous supplie, membres de la commission, de profiter de l'occasion historique entre vos mains. Je vous souhaite bonne chance avec les sujets d'euthanasie et suicide assisté. Je vous demande une recommandation forte, à l'épreuve d'objections ou de délais, en support de chambres individuelles en soins palliatifs dans les hôpitaux du Québec. Déclarer un droit, rien de moins. Entre-temps, la torture psychologique continue et, oui, c'est une honte. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Ferenczi, pour avoir partagé une très difficile et très triste histoire avec les membres de la commission. Je sais que ce n'est pas facile de raconter tous ces faits pour vous, mais on a apprécié votre franchise et la description que vous avez donnée à la fin de la vie de Mme Rodrigue. Alors, je vais passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Et je suis prêt à céder la parole au député d'Orford.

M. Reid: Merci, M. le Président. Merci de votre témoignage. Ce qui me vient à l'esprit, moi, c'est que vous nous faites... vous nous faites part ici d'un magnifique témoignage, une magnifique preuve d'amour que vous aviez envers votre femme, et on a senti votre émotion également. Et on comprend bien là qu'elle a eu la chance que d'autres n'ont pas, de pouvoir avoir cette intimité et cette preuve d'amour. Quand vous dites: Le remède, c'est l'amour, bien je pense que vous en faites la preuve aussi là, jusqu'à quel point c'est éloquent même.

Moi, je voudrais vous dire, d'une part, avant de poser une question sur les soins palliatifs à domicile, qu'effectivement votre message et celui d'autres personnes ont été certainement entendus. En tout cas, dans les investissements importants qui sont faits, il y a beaucoup de cette volonté-là. Et, si je prends l'exemple de l'Hôpital de Magog, par exemple, qui a été inauguré il y a deux semaines, on a effectivement, d'une part, transformé beaucoup de chambres qui étaient des chambres à deux dans les soins de longue durée, pas nécessairement en soins palliatifs, mais beaucoup de chambres ont été transformées pour en faire des chambres pour une personne parce qu'effectivement ça change toute la vie, là, hein? Et, d'autre part, à l'Hôpital de Magog, on a fait un certain nombre... Je pense que c'est six lits, six, donc, endroits isolés de soins palliatifs qui ne sont pas mélangés avec les chambres, les chambres ordinaires, comme vous dites, normales. Donc, il n'y a pas d'enfant qui vienne courir là, etc.

Et une des raisons aussi pour laquelle on a fait cette distinction très nette, c'est que les soins... les personnes qui ont besoin de soins palliatifs, qu'est-ce qu'on fait traditionnellement quand on n'a pas des lits de soins palliatifs spécifiques? On les amène à l'urgence. Parce que souvent ils arrivent à l'hôpital parce qu'ils sont dans une situation de crise de douleur ou de crise physique, et l'urgence, et c'est ce qu'on m'avait expliqué, moi, quand... Je ne viens pas du monde de la santé, mais on m'avait expliqué l'importance de ça quand on a présenté le projet d'agrandissement de l'hôpital et de transformation à l'urgence. Les équipes qui sont là sont extraordinaires, mais ce sont des équipes qui sont entièrement dédiées à faire augmenter la durée de vie, la survie et souvent qui vont faire des interventions invasives ou des interventions qui vont s'apparenter davantage à ce qu'on pourrait appeler, quand on regarde ça de l'extérieur, un acharnement thérapeutique pour quelqu'un qui est mourant. Et donc, il est beaucoup plus approprié d'avoir une équipe différente que l'équipe d'urgence pour ces soins-là. Maintenant, ça montre qu'il y a quelque chose qui se passe, mais ça ne veut pas dire effectivement que votre message est entendu à la grandeur. Et, nous, on l'entend très bien, là.

Moi, ce que je voudrais vous poser comme question, c'est, devant la nécessité qui nous apparaît, là, claire, avec tous les témoignages que nous avons, et je pense qu'on en est convaincus nous-mêmes, d'augmenter les soins palliatifs, l'offre de soins palliatifs d'une façon générale, il y a différentes avenues. Il y a des gens qui sont venus nous dire hier: Pas dans les hôpitaux. Il y a des gens qui nous ont dit hier: Ne transformez pas nos maisons de soins palliatifs en institutions parce que, là, ça va devenir normé, ça va devenir difficile à gérer. Et il y a beaucoup de monde qui disent aussi: Dans d'autres pays, il y a beaucoup d'importance qui a été mise sur les soins palliatifs à domicile. Je sais, par exemple, que, dans la région de Memphrémagog, on met beaucoup d'importance sur les soins palliatifs depuis 10 ans... les soins à domicile, pardon, d'une façon générale, plutôt que d'hospitaliser toujours tout le monde et que ça a apporté beaucoup de... ça a été très efficace.

Mais, quand on parle de soins palliatifs à domicile, on parle de plus que ça, on parle d'effectivement avoir des moyens à domicile de contrôler cette douleur qui, à un moment donné, ne devient pas contrôlable par des moyens qui ne sont pas médicaux. Et donc j'aimerais, moi... Vous avez sûrement eu le temps de penser longtemps à toutes ces questions-là. Il me semble que les soins palliatifs à domicile ne règlent pas tous les problèmes, mais ils répondent à cette intimité nécessaire entre les parents, etc. Évidemment, ça implique souvent beaucoup de bénévoles. On l'a vu à Sainte-Anne-des-Monts, la semaine dernière, quand on était à Rimouski, un groupe de bénévoles de Sainte-Anne-des-Monts, pour eux... Ils n'ont pas de maison, ils n'ont pas d'hôpital, mais ils vont faire ces soins à domicile pour accompagner, etc., pour qu'une personne ne se sente jamais... ne soit jamais seule, surtout la nuit, et tout ça.

Et, moi, j'aimerais ça savoir quel est l'état de votre réflexion sur le développement de soins palliatifs à domicile. Parce qu'effectivement, si les soins palliatifs à domicile ou... en tout cas, quand on regarde jusqu'où, jusqu'à quel moment ils peuvent être efficaces comme soins palliatifs, ça a l'avantage que ça ne brise pas cette intimité qui est un remède important et qui permet l'expression de l'amour en particulier.

● (10 heures) ●

M. Ferenczi (Edmond): Pour moi, l'idéal serait de garder la personne à la fin de sa vie jusqu'à la fin à la

maison, et c'est ce qu'on a essayé de faire avec Johanne. Mais, comme vous avez dit, on a perdu le contrôle de sa douleur, et c'était... Le docteur n'était pas à côté; il était au bout du téléphone. Même là, une demi-heure, des fois une heure de temps avant qu'on reçoive une réponse. Et on ajustait les doses de morphine à la hausse, à la baisse et, pendant qu'on faisait tout ça, Johanne était en douleur. Alors, à un moment donné, c'était devenu évident qu'on ne pouvait plus le faire à la maison, même si on le voulait.

Le point que j'essaie de faire avec mon sujet, c'est, moi, je regarde l'expérience et je regarde les faits, je regarde quelque chose qui existe présentement, qu'on l'appelle le soin palliatif ou d'un autre nom, ces endroits-là existent dans nos hôpitaux. À Granby, c'est même marqué Département de soins palliatifs très clairement, une section. On arrive, nous arrivons, et c'est un endroit un peu différent qu'ailleurs dans l'hôpital. Donc, les soins palliatifs existent dans nos hôpitaux, et je crois que c'est là... il faut faire un changement, d'après moi, un changement aussi rapidement que possible. Parce que, je pense, c'est très possible de s'assurer que la transition de la maison n'est pas dans une chambre à deux dans un hôpital et que la personne, à la fin de sa vie, se retrouve dans une chambre où on peut avoir une intimité adéquate pour...

Moi, je suis convaincu... J'ai dit «torture», je suis convaincu que nous torturons ces gens-là à la fin de leur vie. Et on ne parle plus de dignité, on parle de ne pas torturer. Et ça, je crois, il faut l'arrêter immédiatement, et on peut le faire. Les chambres dont on parle, on parle d'une quantité modique de chambres. À Granby, on parlerait de deux chambres additionnelles. Mais je pense que, dans d'autres hôpitaux, le nombre de chambres par hôpital, c'est également un petit nombre, relativement parlant.

Je sais que les hôpitaux ont beaucoup de problèmes, mais je dis: Arrêtez de torturer du monde à la fin de leur vie. Ça devrait être une priorité. Puis là je crois que votre commission peut réellement établir une priorité. D'après moi, on devrait déclarer un droit pour que l'administration ne soit pas différente d'un hôpital à un autre, la priorité soit également importante partout. Et je suis convaincu que les hôpitaux peuvent, s'ils le veulent, si la priorité est là, avoir le nombre de chambres, en soins palliatifs, individuelles.

Alors, à la maison, je suis totalement pour ça. C'est ce qu'on aurait aimé, que Johanne puisse terminer sa vie à la maison. Si on peut donner de l'aide aux familles pour leur donner l'instruction comment le faire... Mais, dans mon cas ou dans notre cas à nous, à un moment donné, ça demande une présence de docteurs et pas une présence au bout d'un fil, mais une présence immédiate et, d'ailleurs, ce n'était jamais le même docteur, hein? On parle de docteurs qui suivent le cas, c'est...

En soins palliatifs, nous avons vu six docteurs, et à la maison, l'arrangement que nous avions, c'est qu'on pouvait appeler au bureau du docteur où Johanne avait sa docteure de famille et il y avait tout le temps quelqu'un en garde. Donc, ce n'est jamais la même personne. Il faut raconter à chacun c'est quoi, l'histoire. La seule continuité qui existe, c'était moi, ce n'était pas les docteurs.

Or, à un moment donné, ça devient très complexe ou très difficile à réaliser. Certainement, ça serait la chose préférable, si on pouvait le faire, je crois.

M. Reid: C'est très intéressant. Ce qu'on nous a dit aussi, je pense, c'est: dans les endroits, dans les pays où

il y a effectivement un développement important des soins palliatifs à domicile, il y a des efforts extrêmement importants qui sont faits au niveau de la formation, effectivement, des bénévoles ou des gens à la maison, mais aussi dans l'organisation des soins, là où on sent qu'il y a pas nécessairement...

C'est nouveau au Québec, relativement nouveau, et on sent bien, là, qu'il y a beaucoup de choses qui sont à faire et... Je pense que votre message nous aide à nous faire une idée. Ça va être plus facile pour nous de nous faire une idée sur les soins palliatifs que sur la question de l'euthanasie, parce que les recommandations, comme celles que vous faites, vont toutes dans le même sens finalement.

M. Ferenczi (Edmond): Je crois réellement que c'est quelque chose faisable. L'important, c'est de mettre la priorité. C'est pour ça que, moi, je pouvais une déclaration de droits pour que la direction de l'hôpital n'ait pas à dire: Oui, mais, on ne peut pas. Qu'ils disent: On doit le faire; vu qu'on doit le faire, comment on peut le faire?

Et c'est là que, je pense, votre commission peut jouer un rôle vital, c'est d'aider à déclarer un droit de mourir... Moi, j'appelle ça mourir dans l'intimité plus que la dignité, parce que je ne peux pas dire que ce n'était pas digne. Mais c'est une réalité. Moi, j'ai estimé de 50 à 100 personnes, basé sur Granby, mais, si on regarde à travers la province, il y a une bonne quantité de personnes en fin de vie en chambre partagée et, comme je vous dis, je suis convaincu qu'on les torture.

M. Reid: Merci beaucoup. Je pense que vous êtes certainement à la bonne place.

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue à vous, M. Ferenczi, Mme Rodrigue. Je pense qu'on est tous très, très, très touchés par le témoignage que vous venez de nous livrer. Puis surtout je veux vous remercier de la détermination dont vous faites preuve, parce que vous avez écrit à beaucoup de gens, vous n'avez pas eu vraiment l'appui que vous auriez souhaité, puis, encore aujourd'hui, vous êtes ici à nous resoumettre vos demandes, vos inquiétudes, vos préoccupations. Pas pour vous, parce que vous, malheureusement, vous avez déjà vécu cette expérience dans le désarroi, si on peut dire; maintenant, vous le faites pour les autres.

Alors, je veux juste vous dire que, nous, on est des membres de l'Assemblée nationale, nous sommes des parlementaires, nous sommes des députés qui sommes entrés en politique pour changer les choses. Et, vous savez, les membres de cette commission sont des gens qui sont déjà transformés depuis le début de ces travaux. Et ce que je veux vous dire, c'est que, moi, — je vais parler pour moi — je n'ai pas souvenir d'avoir reçu votre lettre à mon bureau, mais je peux prendre un engagement déjà que je vais porter votre message au directeur de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais. Je vais en parler personnellement aussi aux gens de l'Hôpital de Hull. Ce sera ma contribution. Je vais travailler très, très fort puis je vais essayer vraiment de changer les choses suite à votre présentation de ce matin. Je vous remercie.

M. Ferenczi (Edmond): Bien merci. Juste au cas, j'ai amené des copies... des correspondances que j'ai envoyées.

Alors, je peux vous le montrer, si vous voulez. Mais vous dites: On ne parle pas pour nous, mais on n'a qu'à regarder autour de la chambre et je pense qu'une bonne partie d'entre nous vont avoir un recours, à un moment donné, aux soins palliatifs. Et une des choses que je mettais dans les notes que j'ai envoyées, c'est une chose terrible, c'est... imaginez la personne que vous aimez le plus être en chambre partagée; vous allez changer d'opinion. Quand j'ai... torture, c'est de la torture.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci. Merci, monsieur, de ce témoignage, ça nous touche énormément. Les soins de fin de vie, ça fait partie du débat actuel que porte la commission, et vous nous apportez une dimension nouvelle dans le débat. C'est très important de le faire.

Moi, ma question... Vous avez finalement eu des soins palliatifs en centre hospitalier dans une chambre individuelle, qui vous a permis de vivre une certaine intimité, comme vous la vouliez, même s'il y avait un certain nombre de contraintes que vous regrettez aujourd'hui, avec les enfants, les petits-enfants, qui ont été des moments déterminants. Quel jugement vous portez sur les soins palliatifs en centre hospitalier? Vous savez qu'on a entendu énormément de maisons de soins palliatifs qui disaient que finalement ça devrait être... se passer dans les maisons le plus possible, ça devait aussi se passer à la maison et, pour certains, en dernier recours, en centre hospitalier. Et je pense que c'est important d'avoir votre appréciation sur comment vous avez vécu cette démarche de soins palliatifs, qui est une relation d'aide pour la famille, pour les proches, pour la personne beaucoup plus qu'un élément curatif. Parce qu'on sait qu'on est en fin de vie et que, finalement, c'est beaucoup une démarche d'accompagnement, de soulagement de douleurs et ainsi de suite pour permettre que les choses se fassent... se passent le mieux possible, dans la plus grande sérénité possible, malgré la douleur de l'accompagnement et la douleur de la personne. Alors, quelle est votre appréciation des soins palliatifs reçus en centre hospitalier?

● (10 h 10) ●

M. Ferenczi (Edmond): Bon, j'ai... Donc, la première impression que j'avais, comme je vous disais, c'est un choc absolument terrible, parce que j'ai entendu parler des maisons de soins palliatifs où je voyais une intimité et un encadrement. Je pense qu'en services... Je peux sûrement parler de l'expérience de Granby, quoique ma soeur a passé aussi en soins palliatifs ailleurs. Mais, à Granby, je pense que le souci unique, je devrais dire... je vais te le dire la première, mais unique, c'est le soin des douleurs physiques, c'est de s'assurer que la personne ne souffre pas et s'assurer que la personne est confortable et propre. Et, pour ça, je trouve que l'hôpital a fait un très bon travail. Je trouve, les infirmières qui étaient là étaient totalement qualifiées et dédiées et je ne peux pas dire un mot négatif sur le côté des infirmières qui sont là 24 heures par jour. Du côté des docteurs, bien, c'est un échange continu de docteurs. Il n'y a pas de... il y a une continuité qui n'existe que dans les filières. Et je trouvais que la continuité réelle, c'était moi et Carole vers la fin. Donc... Mais il n'y a aucun souci... Je devrais dire, le plus de souci pour le côté psychologique est vers les visiteurs au lieu du patient.

À Granby, je suis retourné aux soins palliatifs, la semaine passée, pour m'assurer que je gardais encore la

mémoire de comment c'était. Et là ils ont même agrandi la section réservée pour les visiteurs: des fauteuils, un endroit très calme, café. Et là on passe de là, on rentre dans la chambre, puis on trouve une chambre à deux, et... J'ai l'impression qu'on porte plus attention aux visiteurs qu'aux patients, qui est totalement... Moi, je trouve, c'est terrible.

Je pense qu'il faut perdre l'idée qu'aux soins palliatifs, c'est des gens à la fin de leurs vies, d'accord, mais ils ne sont pas tous âgés, ils ne sont pas tous séniles, ils ne sont pas tous inconscients. Ces gens-là savent qu'ils sont à la fin de leurs vies, ils ont une terreur réelle de mourir, et, à côté d'eux, on met un autre mourant, et les visiteurs qui pleurent. Alors, je trouve que l'attention n'est pas dirigée à la bonne place sur le côté psychologique, et ce n'est pas... O.K. C'est important pour que les visiteurs... Mais, regardez, on n'a pas besoin d'avoir des salons de visiteurs, si on avait des chambres individuelles pour tous les patients, tout le monde serait dans les chambres, et on n'aurait pas besoin de ces salles-là. Voilà une salle qui pourrait être transformée en chambre.

Et, d'après moi, là — j'ai travaillé beaucoup dans la planification d'espaces — la solution, si on veut, est tellement facile, mais il faut le vouloir. Donc, je trouve, au point de vue physique, ils font du très bon travail à l'hôpital. Le point de vue psychologique, on le néglige totalement.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Une petite question supplémentaire. Quand on vient ici nous parler de soins palliatifs, avec quoi je suis d'accord quant à l'établissement et la disponibilité de même que l'accessibilité, on nous parle de soins palliatifs comme étant déterminants puisque pouvant compter sur une équipe multidisciplinaire. Donc: médecin, stabilité — ce qui n'a pas été votre cas — psychologue, travailleur social, infirmière. Bon. Une équipe stable qui gravite autour de la personne et de la famille pour les aider à traverser les différentes étapes qu'ils ont à traverser. Est-ce que vous avez pu bénéficier de cette équipe multidisciplinaire?

M. Ferenczi (Edmond): Non. Non. Moi, je pense qu'il y a l'ultime... On dit qu'est-ce qu'un soin palliatif idéal devrait être. Et là je pense qu'il faut faire reculer et regarder qu'est-ce que ça a l'air dans une maison de soins palliatifs qui, de ce que je comprends, est très proche de cet idéal-là. Et là il faut reculer dans les hôpitaux, puis mon sujet est dans les hôpitaux où nous sommes aux premiers pas. Et je pense qu'au lieu d'essayer d'aller à l'ultime immédiatement, je propose qu'on prenne un pas intermédiaire très important: d'arrêter de torturer les gens et d'offrir des chambres individuelles en soins palliatifs dans nos hôpitaux. Et je pense que ce premier pas qui, d'après moi, est faisable, non seulement faisable mais on doit le faire, va beaucoup pour avancer la cause puisque l'encadrement va se faire par les familles. Alors, les familles... On donne l'accès aux familles avec le patient... et toujours être entouré des gens qui l'aiment. Et je pense que c'est un pas intermédiaire, ou premier pas essentiel. Après ça, on peut parler de tout l'encadrement: psychologue, docteur, tout ça. Mais, non, ça, je n'ai pas vu ça à l'Hôpital de Granby.

Il y avait des gens de CLSC qui étaient là, mais on parlait plus, à un moment donné, de retour à la maison et on parlait plus de donner un lit d'hôpital à la maison, prendre les démarches pour qu'elle puisse retourner à la maison mais pas de souci ou d'aide aux traitements à l'hôpital.

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

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup, M. Ferenczi, pour votre témoignage rempli, je pense, d'humanité et de générosité et surtout de respect pour votre épouse de l'époque. Je pense qu'elle serait très fière de vous. Donc, merci.

Moi, je veux vous dire: Au-delà de votre message principal, je pense que vous soulevez des points très importants quand vous parlez de la place qu'on fait à la souffrance psychologique ou existentielle en fin de vie. Je pense qu'effectivement il y a eu beaucoup de témoignages à cet égard-là qu'il y a certainement une conscience de plus en plus présente de l'importance de traiter cette souffrance-là aussi, mais il y a encore beaucoup de chemin à faire pour qu'on la considère sur le même pied que les douleurs physiques. Donc, en ce sens-là, je veux vous dire qu'on entend clairement votre message.

On l'entend aussi sur celui peut-être de l'accompagnement qui n'est pas l'idéal auquel on aspire. Quand vous dites... je crois avoir compris que vous avez dit qu'il y avait eu six médecins pendant les 21 jours. Évidemment, on parle beaucoup de la relation patient-médecin en fin de vie, qui est fondamentale comme elle devrait l'être tout au long de la vie. Je pense que c'est un autre point auquel il faut réfléchir, à savoir si l'organisation de nos soins de santé est compatible avec la fin de vie quand on sait que c'est le médecin de garde ces journées-là, pour l'unité des soins palliatifs, qui va être la personne qui va venir s'occuper de la personne qui est en fin de vie, alors que probablement que pour une personne en fin de vie, c'est fondamental de tisser des liens de confiance et une continuité parce qu'elle peut faire des demandes changeantes, difficiles. Donc, établir cette relation-là, donc, je pense que ça, des fois, c'est quelque chose qui est un peu occulté quand on parle des soins palliatifs, mais auxquels, nous, je veux vous dire qu'on est sensibles et qu'on va continuer à réfléchir: à savoir si l'organisation des soins dans un milieu hospitalier est compatible aussi avec cette réalité-là. Parce que je sais, pour avoir eu des témoignages à cet égard-là, que, pour les personnes, et même pour les familles, c'est très difficile de recommencer parfois à raconter l'histoire à chaque quatre, cinq jours ou à chaque semaine à un nouveau médecin quand on est dans des moments aussi critiques de la vie.

Mais finalement je veux vous dire, pour le point central de votre témoignage, ici évidemment, moi aussi, je ne parle que pour moi, parce qu'on est une commission et on va travailler très fort pour nos recommandations, mais, moi, je veux vous dire que je reçois très clairement votre message, que, pour moi, c'est la logique même, c'est le bon sens même, c'est l'humanité même. Alors, je vous remercie de faire ce combat-là au nom de toutes les personnes pour qui de changer cet état de fait là peut être important, voire fondamental en fin de vie. Alors, merci beaucoup.

M. Ferenczi (Edmond): Merci.

Le Président (M. Kelley): Et je veux juste faire écho aux commentaires de la vice-présidente. Moi, j'ai pensé au décès de mon oncle qui est décédé dans un hôpital et — ce n'était pas un cancer mais plutôt une faiblesse cardiaque — et il y avait trois autres personnes dans la chambre. Alors ça, c'est... J'imagine très facilement la tristesse de votre expérience avec votre épouse, et tout le reste. Alors,

on a pris bonne note de vos commentaires devant la commission aujourd'hui. Il me reste pour dire merci beaucoup d'avoir partagé cette histoire difficile avec les membres de la commission.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux quelques instants et je vais demander à M. Pierre Arthur Bélanger de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 10 h 19)

(Reprise à 10 h 21)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est M. Pierre Arthur Bélanger. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous.

M. Pierre Arthur Bélanger

M. Bélanger (Pierre Arthur): Bonjour. D'abord, je veux vous remercier pour votre travail et la contribution que vous allez faire au Québec de donner un cadre pour comprendre ou recevoir, en tout cas, le vécu et l'encadrer au niveau du mourir. Merci de votre patience avec moi, principalement, parce que je vais... je ne suis pas documenté autant que certains. Je vais vous donner mes impressions à partir de mon vécu. Alors, peut-être, ça va vous détendre, en tout cas, ça va vous changer.

J'entendais hier le témoignage de certains éminents personnages et, malheureusement, je n'ai pas oeuvré autant dans le domaine, mais j'ai cru observer un certain nombre de vécus qui me sont apparus quand on pense au soulagement en fin de vie, au tout dernier moment. Et on se sert aussi de ce vécu pour dire: Bien, ça se fait déjà et, bon, la demande est là.

C'est quoi, la demande? Je veux vous amener à voir mon point de vue là-dedans. La demande, est-ce qu'elle est une demande de pouvoir qu'on n'a pas sur la mort ou est-ce qu'elle est une demande de pouvoir pour un certain nombre d'acteurs dans la situation qui est le mourir? Je ne le sais pas, je pose la question, je trouve ça important parce que j'entends qu'on nous dit: Ça ne changera pas, regardez les pays où ça existe, il n'y a pas d'inquiétude à avoir, il n'y aura pas de dérapage; ça se fait déjà.

Donc, ce n'est pas important, on minimise le changement et on nous appelle à un changement de mentalité, alléguant que le mariage entre même sexe et l'avortement, etc., c'est du même registre. Moi, j'y vois autre chose. D'abord, je vais quitter ce niveau, dans un premier temps, pour élargir et oser vous proposer un sens. La vie pour moi a un sens, c'est être ce qu'on est, devenir ce qu'on est. Et, en bout de course, c'est être moribond et agoniser. C'est difficile, oui, mais qu'est-ce qui rend ça difficile? C'est notre propre évolution affective. Quand on considère les enjeux des différentes crises de la vie, ces enjeux-là mènent à une évolution, tant qu'à moi, de la relation au monde et la relation aux gens et la relation à ce qui est à soi. L'enjeu de ça, c'est d'arriver à accoucher de ce qu'on est malgré l'idée qu'on avait de ce qu'on devait être et d'aboutir à être ce qu'on est jusqu'au bout, c'est-à-dire, rappelons-le, un corps qui va agoniser.

Et je vais rester dans ce registre-là parce que, moi, j'ai tendance à philosopher, vous avez remarqué, et on nous accuse souvent de spiritualité, et ça, ça discrédite.

Restons dans le vécu, la croissance personnelle, l'évolution. Et les enjeux sont quoi? Le contrôle, la puissance,

la vulnérabilité, se faire prendre soin de soi. Ce n'est pas facile de retourner au vécu infantile, entre guillemets, et d'accepter ça, de vivre ça, sans... Et les gens autour, qui voient ça, qui vivent ça, qui observent ça sont souvent heurtés parce que, je dirais, leurs propres relations à nous, à ce moment-là, sont heurtées parce qu'ils nous ont connus forts où il y a toute une dynamique. Je ne vous introduirai pas à la dynamique ou au systémique dans les relations familiales.

Mais tout ça est en jeu. Et je vous plains là-dessus parce que c'est complexe et... de trancher. Mais il reste qu'il y a des enjeux affectifs qui évoluent pour aboutir à accepter de mourir, de partir et d'être un corps dont on prend soin et d'accepter ça jusqu'au bout, de vivre jusqu'au bout sans faire appel, à ce moment-là, à un besoin de pouvoir, ou à un refus, ou à une aide pour en sortir. Parce qu'on est dans une crise, évidemment, la crise de la vie. Et, souvent, le recours pour en sortir, c'est mourir. Et la demande d'euthanasie s'inscrit, pour moi, dans ce contexte.

Ce n'est pas facile de vivre avec tout ça, ces enjeux affectifs, et d'aller jusqu'au bout de son développement. Il y a des gens qui arrêtent, ils n'en ont rien à foutre, etc. Mais ces gens-là, sous-jacent pour moi, il y a une souffrance, il y a une souffrance qu'ils n'osent pas envisager. Et, pour moi, si on enrichit la démarche de soins palliatifs, à ce moment-là, on s'occupe à la fois des souffrances de la personne qui est en phase terminale, des proches, mais aussi des soignants. Parce que souvent ce que j'ai observé, moi, c'est qu'il y a une alliance avec la famille pour soulager le moribond dont on ne peut plus supporter la présence, et ça dure. On ne sait pas pourquoi, ça dure. C'est difficile à vivre, ce répétitif, ce vide dans lequel on est placés et vis-à-vis duquel on doit évoluer.

Et ne serait-ce que pour ceux qui restent, ça a un sens, mais il faut le trouver, et ça, ce n'est pas évident. On ne le fait pas encore partout. On le fait un peu plus en soins palliatifs mais, en milieu hospitalier, c'est clair qu'on en a eu des témoignages tantôt, ce n'est pas toujours à point. Mais on nous pardonnera — parce que, là, je me situe comme intervenant — on est dans l'abc de l'accompagnement. Et, pour moi, ça serait interrompre un processus de changement et d'évolution que d'y inclure rapidement, quand il y a une souffrance, un refus et une soi-disant euthanasie, «eutha», «eu» étant, si mes racines latines sont bonnes... c'est un mieux-être.

Alors, c'est mon témoignage; il est émotif, il est partiel, mais c'est la direction dans laquelle je vous invite à regarder les choses, parce que c'est important. Il y a de la dignité d'aboutir à ce qu'on est et non pas de l'interrompre parce qu'il y a du monde qui sont tannés. Et ça, ça arrive. Je ne dis pas que c'est toujours le cas, mais ça arrive. Et, à ce moment-là, on a une sédation qui accélère les processus, parce qu'il y a des enjeux au niveau de la complaisance, il y a des enjeux au niveau des lits, il y a des enjeux au niveau des dons et de la notoriété aussi. Alors, tous ces enjeux-là, je ne les détaillerai pas, mais ils sont présents. Et il s'agit d'encadrer ça, et ça me semble important. Je vous laisse là-dessus.

● (10 h 30) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Bélanger. 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: Merci, M. le Président. Alors, ici, on se dispute pour pouvoir vous parler. Alors, le temps

file. C'est moi qui ai gagné, c'est moi qui vous parle en premier. Bon. Alors, je veux juste... Vous avez été très modeste, vous ne nous avez pas mentionné, lors de votre introduction, toute l'expérience que vous avez dans le domaine. Alors, vous avez...

M. Bélanger (Pierre Arthur): Elle n'est pas reconnue comme telle, c'est moi qui me la donne.

Mme Gaudreault: Non, mais, moi, je la lis puis je la reconnais, là. On le reconnaît aussi par le discours. Alors, bien, nous vous remercions d'être venu, ce matin, nous présenter votre point de vue sur un sujet qui passionne beaucoup de Québécois en ce moment.

Vous parlez de philosophie, c'est toujours intéressant aussi de parler de la réalité, des choses très concrètes, mais aussi l'éthique, la philosophie, et tout ça. Je veux vous entendre... Vous avez parlé, dans votre document, de la solitude existentielle, et je veux vous entendre par rapport à la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté. C'est deux... ça survient dans deux situations très différentes. Et la solitude existentielle, ce n'est pas seulement quand nous sommes âgés, nous sommes à la fin de notre vie.

M. Bélanger (Pierre Arthur): Non.

Mme Gaudreault: Elle peut être présente lorsqu'on est confiné dans un fauteuil roulant avec un diagnostic d'une maladie dégénérative puis on entrevoit la suite des choses avec beaucoup de... ce n'est pas très enthousiasmant. Mais alors je pense que là survient aussi une forme de solitude existentielle. Puis j'aimerais vous entendre par rapport à ce phénomène-là, par rapport à la décision de passer à l'acte ou passer à la demande.

M. Bélanger (Pierre Arthur): C'est ça. Et on a la solitude qui est faite... je dirais qui peut être vue comme un fait, et elle est vécue comme telle et il y a la solitude qui peut être vécue comme un rejet et un abandon, ça dépend des dynamiques de personnalité. Mais, pour moi, à ce moment-là, il ne s'agit pas de solitude, c'est masqué par la solitude. Mais, la solitude existentielle, c'est avant tout un fait, et c'est vécu comme tel, et la personne, à ce moment-là, est responsable de son bien-être ou de son vécu à l'intérieur de ce fait et elle n'accuse personne là-dessus, elle ne craint pas personne et elle ose être elle-même sans problème puisque c'est un fait, et il n'y a rien qui peut arriver d'autre que ce fait.

Mais le rejet, à ce moment-là, peut être vu ou anticipé et, à ce moment-là, la solitude comme telle est facteur de demandes de rapprochement, de fusion, et ces mécanismes-là vont être en cause dans l'amour, entre guillemets, dans les relations en fin de vie et dans l'interprétation de ce qui arrive à l'autre aussi ou de ce qu'il est par rapport à soi et la difficulté de vivre le corps agonisant. Et on se trouve, à ce moment-là, dans la solitude avec l'autre et, dépendant de sa propre évolution, on va interpréter ou vivre les choses de façon souffrante, de façon difficile ou de façon indifférente, selon notre évolution par rapport à cette réalité-là. Et je ne sais pas si ça éclaire ou ça répond à votre question?

Mme Gaudreault: J'avais une autre question mais...

M. Bélanger (Pierre Arthur): Bon.

Mme Gaudreault: ...j'ai des collègues. Je suis une fille d'équipe.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Bélanger (Pierre Arthur): Mais, en même temps, vous êtes là-dedans aussi, et votre travail, vous êtes coincés avec la demande d'euthanasie et vous pouvez voir ce que l'équipe vit avec l'alliance des familles, l'alliance des soignants puis la demande du vécu, là, et votre point de vue là-dessus, votre vécu, alors ce n'est pas facile, hein?

Mme Gaudreault: Ce n'est vraiment pas facile.

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

M. Reid: Merci, M. le Président. Moi aussi, je pense qu'on pourrait discuter de...même, on pourrait prendre un rendez-vous pour en discuter une partie d'une journée sûrement parce que ce qui est intéressant dans ce que vous dites, c'est que vous avez fait un travail intellectuel intérieur très fort à partir d'un vécu, et ça, c'est intéressant. Vous n'arrivez pas avec des idées qui sont simplement... ou qui sont, de façon complexe, compilées. Et, pour moi, je vous dirais a priori, là, que cette analyse-là est extrêmement intéressante. Je n'aurais pas pu la faire, mais elle correspondrait, a priori, je dirais à une très grande majorité de la population. Bon, on peut dire 90 %, 95 %, 98 %, je ne le sais pas.

Mais il reste un morceau de la population qui... peut-être pas nécessairement comme ça. Par exemple, si on pense juste à ce qu'on vient de dire, la solitude existentielle, bien, moi, mon expérience, c'est qu'il y a des gens, ce n'est pas un gros pourcentage, mais il y a quand même assez de monde pour que je puisse les compter — ça prend plusieurs fois mes deux mains pour les compter — pour qui, cette solitude existentielle, ils la vivent depuis la fin de leur adolescence ou le début de leur âge adulte.

Puis c'est une réflexion qu'ils ont entamé et qui se poursuit, qui se poursuivra jusqu'à la fin de leurs jours, pour qui l'image idéalisée qu'on se fait de soi, elle n'est déjà plus cette image-là qu'on a quand on est petit. Moi, j'ai un petit gars de trois ans, son image idéalisée, on la voit très bien quand il conduit les autos ou... Bon. Mais enfin, à un moment donné, cette image idéalisée là a été rendue... devenue plus réaliste et, autrement dit, on parle d'une certaine lucidité, là — c'est ce qu'on disait plus autrefois, en tous cas, comme terme, c'était plus... mais qui existe tout au long de la vie et qui, si elle amène, à un moment donné, à une volonté et après... et dans une recherche de mieux-être... Parce que la lucidité, ça ne veut pas dire que tu es pessimiste, ça ne veut pas dire que... et ça ne veut pas dire non plus que tu es un docteur en ci, que tu es un bac de telle affaire. Je connais des gens qui n'ont pas leur diplôme secondaire qui ont cette vision de la vie également.

Et donc la question pour nous, ce qui est très difficile pour nous, c'est que des choses qui semblent faire l'affaire de 98 % ou 95 % de la population ne feront peut-être pas l'affaire d'un autre 2 % ou 5 % qui méritent qu'on se penche aussi sur leurs droits. Et c'est là où intervient toujours la question qui nous est souvent amenée de la liberté, l'autonomie de disposer de soi et là, donc, autrement dit, pour des gens qui réfléchissent depuis qu'ils sont tout jeunes et qui ont cette espèce de lucidité existentielle — ce qui n'empêche pas non plus des relations avec l'autre, etc., mais ce qui fait évidemment

une vision et une approche différente — pour ces personnes-là, une demande d'euthanasie, à ce moment-là, dans le contexte de pouvoir mener à bien cette réflexion jusqu'à la fin de ta vie, ça devient quelque chose qui est plus difficile à cadrer dans un cadre qui correspond peut-être à 98 % ou 95 % de la population, mais qui, là, nous interpelle quand on vient nous dire des choses. Puis plusieurs sont venus. Quand on nous dit: Voici, c'est un droit que j'ai de pouvoir terminer ma vie comme je l'ai vécue...

M. Bélanger (Pierre Arthur): C'est un droit, oui. On peut considérer qu'on l'a tous, mais ça ne veut pas dire que la vie va se passer comme on a le droit de l'avoir. Ce que je veux dire, c'est: il faut vivre avec la vie, avec les décisions. Et notre vision de la vie et la vie, c'est autre chose. Et ça, c'est source de dépression. Et, dans la dépression, on a envie d'en sortir, hein?

M. Reid: Mais c'est parce que... Je vous arrête... Je vous arrête parce que...

M. Bélanger (Pierre Arthur): Et ça, c'est des mécanismes sous-jacents. Ces gens-là, on peut les questionner sur leur volonté ou non que la vie se passe comme elles veulent, ça, c'est...

M. Reid: Je vous arrête parce que ce n'est pas tout à fait ma question.

M. Bélanger (Pierre Arthur): On peut dire qu'elles ont le droit de vouloir que les choses se passent, mais est-ce qu'elles pensent à ceux qui vont exécuter leurs droits? Est-ce qu'elles pensent à...

M. Reid: Donc, ce que vous dites...

● (10 h 40) ●

M. Bélanger (Pierre Arthur): ...toute la souffrance qui est derrière leur besoin d'exiger leurs droits à ce moment-là? Est-ce qu'on va les sensibiliser aux éléments de leur fonctionnement qui sont sous-jacents à ces demandes d'exiger un droit? Est-ce qu'on éclaire ce vécu ou ces... vous avez bien dit ces quelques pourcentages de la population? Et je pense que c'est important de considérer tous les aspects de ce point-là. Parce qu'autrement dit, quand on exige que sa vie soit comme on veut et qu'on demande aux autres de l'exécuter, à ce moment-là, on est dans une demande de contrôle et on n'est plus dans la vie, là, on est dans une idée de la vie. Excusez, je vous ai interrompu.

M. Reid: Non, ça va. Merci.

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

Mme Charbonneau: Bonjour.

M. Bélanger (Pierre Arthur): Bonjour.

Mme Charbonneau: Merci de philosopher un peu ce matin avec nous puis de nous rappeler que, dans le fond, le chemin qu'on a choisi quand on était petit, ce n'est pas nécessairement le chemin qui nous a été présenté ou qu'on a choisi.

M. Bélanger (Pierre Arthur): C'est ça.

Mme Charbonneau: Par contre, sur le pouvoir et le contrôle, j'ai le pouvoir et le contrôle sur ma vie. Je peux, demain matin, décider de m'enlever la vie. Ce contrôle-là et ce pouvoir-là, je l'ai. Je l'ai déjà. Pourquoi se poser la question sur le contrôle ou le pouvoir de se donner la mort ou de se faire aider à se donner la mort? C'est peut-être qu'à quelque part les gens qui sont venus nous voir pour nous en parler n'avaient plus ce contrôle-là pour cause de maladie qui, quelquefois, handicape la possibilité de ce contrôle.

Hier, il y a une dame qui nous a dit: On peut toujours choisir de se jeter en bas du pont Jacques-Cartier. Faut-il habiter à Montréal, avoir un permis de conduire, réussir à arrêter son char et de marcher jusqu'au rempart? Je vous explique ça bien simplement, mais, dans le fond, je pense à Mme Gladu qui est venue nous voir dans une chaise mécanisée pour se déplacer, qui vivait une postpolio puis qui disait: Moi, là, moi, j'ai vécu. Moi, j'ai même vécu à New York, j'ai tripé, j'ai eu un plaisir fou, mais je n'ai pas le contrôle et le pouvoir de m'enlever la vie. Alors, j'irai en Suisse, à Dignitas, pour pouvoir m'aider parce que le seul parcours que je peux choisir, c'est peut-être celui-là. Mon chemin à moi me mène là.

Et où vous avez raison, c'est qu'à tout moment elle peut changer d'idée. À tout moment, elle peut dire: Je n'irai pas. Ça lui appartient, c'est son pouvoir. Mais ce que les gens sont surtout venus nous dire, c'est: Donnez-nous cette croisée de chemins là. Donnez-nous la possibilité de choisir la croisée puisque, toute ma vie, j'ai dû, tous les jours, choisir une croisée. À la blague, je vous dirais: Voilà 10 ans, vous m'auriez dit que je faisais de la politique provinciale, j'aurais ri à pleurer ou j'aurais pleuré jusqu'à temps que je rie, je ne suis pas sûre, mais j'ai fait un choix qui a changé la croisée de mon chemin et qui, maintenant, me démontre que je peux être autre chose, et j'évolue dans cette perspective-là.

Alors, dans cette possibilité-là où je suis dans une société qui a fait en sorte que c'est maintenant... je vais utiliser un terme poche, là, mais légal de m'enlever la vie, hein, je ne serai pas traînée en cour... De toute façon, si je réussis, ils vont avoir du plaisir avec moi. Alors, ce pouvoir-là, je l'ai déjà. Ce à quoi on est confrontés, c'est quand c'est comme... un enfant de huit ans dirait quand ce n'est pas juste puisque je ne l'ai pas, le pouvoir. Ma force physique, mon corps m'interdit des gestes, qui fait que je ne peux pas m'enlever la vie. Est-ce que je devrais avoir le droit de demander à quelqu'un de m'aider à le faire puisque c'est ça que je suis rendue dans ma réflexion sur ma vie?

M. Bélanger (Pierre Arthur): Bien, je vais vous parler de la mienne. Si j'étais dans la situation, j'accepterais le fait que je ne peux pas et je travaillerais sur le fait que j'y pense puis comment ça se fait que j'y pense. Mais là, ça, c'est moi, là. Au fond, si je marche avec ma vie, légiférer pour une minorité, je ne le sais pas, là. Il me semble qu'on devrait légiférer pour une majorité et traduire ce que cette majorité-là pense. Maintenant, on peut même s'enlever la vie et penser ce que ça va être puis aboutir à autre chose. Parce qu'on est vivants puis il y a quelque chose en nous qui veut vivre...

Mme Charbonneau: Toujours.

M. Bélanger (Pierre Arthur): ...et ça, ça nous échappe. Ce qu'on est, ce que... C'est Jung qui parlait de la vie, c'est la mort de l'ego, mais c'est l'ego qui pense à s'enlever

la vie. Puis la naissance du soi, bien, le soi, c'est ce qui fait qu'on ne réussit pas. Il y a quelque chose d'autre qui joue, qui est en jeu dans les processus qui nous tiennent en vie, malgré le fait qu'on a pensé que ça devait s'arrêter.

Moi, c'est pour ça que je prends cette position-là. Si je ne suis plus capable de m'enlever la vie, bien, comment ça se fait que j'y pense? Il y a quelque chose de moi, là, qui est en cause. Il y a une souffrance que je ne veux pas affronter au plan psychologique, là. Et il y a une dynamique qui va avec: faire agir les autres pour qu'ils fassent à ma place, de façon à m'assurer que ça va être possible si je n'ai plus la force de le faire. Mais en même temps je ne me préoccupe plus, là, des autres qui vont devoir le faire parce que... Je me mets à la place des équipes de soignants qui vont faire ça de façon systématique à certains moments, et ça ne doit pas être facile, comme vécu, de se vivre comme quelqu'un qui met un terme à la vie. C'est des éléments de réflexion, je suis sûr, que vous avez en tête. Mais, bon...

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup pour votre présentation. Vous avez dit quelque chose, vous avez dit: C'est parce qu'on est rendus... ces gens-là... en fait, on exige la vie comme on veut qu'elle soit. Mais, moi, je vous soumettrais simplement que pourquoi on est dans un tel dilemme et ce débat-là prend une telle place, je pense, c'est qu'il y a... Les gens qui viennent nous interpeller, ils n'ont pas la vie qui... ils n'exigent pas que la vie soit comme ils la rêvent ou comme ils la veulent. Les gens qui viennent ici nous dire: Chaque respiration que je prends me fait souffrir physiquement, là, on n'est pas juste dans la souffrance existentielle, ils ne sont pas en mesure d'exiger que la vie soit comme ils la souhaitent.

Et donc, oui, il y a peut-être une notion de contrôle, c'est certain, mais je pense qu'il y a aussi de la souffrance. Il y en a, il y a de la douleur physique, il y en a. On parle de maladies dégénératives de toutes sortes. Il y a de la souffrance, oui, existentielle. Il y a de la crainte de mourir, par exemple, étouffé dans ses sécrétions, enfermé dans des maladies, là, comme, bon, Lou Gehrig, ou tout ça.

Donc, nous, vous comprenez, je pense, très bien dans quelle situation on est. C'est qu'on est face à des cas, oui, qui ne sont pas le lot de tous. Mais, comme législateurs, on est justement là pour se préoccuper des minorités, se préoccuper de ceux qui ont des cas différents, exceptionnels, difficiles, pour qui les solutions toutes faites n'existent pas. Donc, c'est ça un peu qui rend la situation difficile et qui fait en sorte que je pense que c'est un débat si polarisé. C'est que, oui, on peut penser à des principes généraux qui sont importants en société, mais on a ces gens-là qui nous interpellent et qui nous disent: Ces principes-là généraux, pour moi, ils sont très, très difficiles à vivre et ils me causent beaucoup, beaucoup de souffrance, en plus de mon lot quotidien. Alors, je voulais juste vous dire que, nous, on doit naviguer là-dedans aussi.

● (10 h 50) ●

Puis, moi, je voulais juste vous entendre parce que vous êtes aussi beaucoup au niveau global, la société, le message. Comment, nous, on doit interpréter le fait que, par exemple, des gens nous disent: Bien, ne changez pas les choses. Ça arrive que, oui, on force un peu la dose; ça arrive que, bon, on endort des gens en fin de vie; ça arrive que, bon,

on a peut-être donné des doses de morphine plus élevées que ce que le niveau de douleur requerrait, mais, dans le fond, ça ne marche pas si pire comme ça, puis laissez-nous un peu faire les choses comme le corps médical l'entend. Nous, comment on doit réagir à ça et comment on doit réagir aussi au fait que, quand il y a des cas de suicide assisté, quand il y a des cas d'aide au suicide par un proche, ce qu'on se rend compte, c'est que les tribunaux ne sanctionnent pas, à peu près pas ces cas-là? Quand il y a des jurys, généralement, c'est des déclarations de non-culpabilité. Les gens estiment que ce sont des meurtres par compassion puis, quand il y a des sentences, ce sont des sentences plutôt exemplaires, une probation, même pas de sentence dans la communauté, une sentence suspendue. Alors, à un moment donné, on se dit: Est-ce qu'il faut laisser aller les choses pour qu'il y ait un décalage un peu entre ce qui est le droit formel et ce qui se vit? Il n'y a aussi jamais de médecin qui a été poursuivi pour avoir abrégé une fin de vie.

Donc, est-ce qu'on dit: On garde ce décalage-là parce que, bon, ce n'est pas si pire. On garde aussi le fait que les médecins dans les cas ultimes... Parce qu'il y a plusieurs médecins à qui on posait des questions sur les cas ultimes, qui nous disaient: Bien, dans les cas ultimes, on essaie de trouver une solution puis, bon, des fois, on endort ou, des fois... Bon. Peut-être que certains ont pu forcer la dose, tout ça. Donc, nous, l'idée derrière ça, c'est: Est-ce que les choses ne devraient pas être cohérentes? Est-ce qu'il ne devrait pas y avoir une équité de traitement et que les gens savent un peu à quoi s'en tenir? Parce que, nous, c'est notre rôle de légiférer pour essayer que ce qu'on met dans les lois soit un petit peu le reflet de ce qui se fait. Est-ce que ça, ce n'est pas un problème dans l'état actuel des choses, qu'il y ait un certain décalage?

M. Bélanger (Pierre Arthur): Oui. Oui. Mais on peut choisir d'essayer de mettre l'équité partout et de légiférer sur l'ensemble des processus ou on peut, par choix, je dirais, philosophique, ou... comment je dirais, ou par choix des valeurs, laisser les choses comme elles sont en privilégiant une évolution et un travail sur les intervenants. Je pense que la personne qui vient en aide en suicide assisté... peut-être pas dans l'immédiat, pour l'immédiat, probablement qu'elle est soulagée, mais, à long terme, je ne suis pas sûr qu'elle n'a pas besoin d'aide, pas autant en termes de sanction, mais en termes d'évolution, de deuil, de vision d'elle-même et du choc qu'elle s'est infligé en acceptant d'aider quelqu'un à mourir. Ce n'est pas facile.

Mais en mettant le cadre général et, pour les questions particulières, en voyant les éléments qui vont en harmonie avec ce cadre, c'est-à-dire l'évolution du sentiment de pouvoir, toute l'évolution de la science au niveau de la conception de la guérison, c'est... la médecine équilibre, et c'est la personne qui se guérit. Bien, les applications de ça, ça nous fait voir que c'est le malade qui se garde en vie, ce n'est pas la médecine. Et pourquoi est-ce que la médecine a besoin de mettre un terme à ça? Je ne le sais pas. C'est toutes des choses qui sont à travailler. Et c'est en évolution, c'est dans l'évolution de ce travail, dans la direction des valeurs sur lesquelles on va légiférer.

Mais, si on légifère à l'inverse, on s'en va vers une banalisation, à mon sens, de la vie humaine, et une vision du corps dont on peut disposer au nom de l'efficacité et du jeunisme ou «whatever», là, de l'apparence, ou de la souffrance soi-disant qu'on fait vivre aux autres. Mais enfin

c'est mon point de vue. Je n'étais pas préparé à votre question. C'est ce que je peux vous donner.

Mme Hivon: Merci. On est là pour entendre les points de vue. Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Alors, il me reste à dire: M. Bélanger, merci beaucoup pour votre contribution à notre réflexion. Un petit peu de philosophie, le matin, ça fait du bien. Alors, merci beaucoup.

Une voix: ...de café.

Le Président (M. Kelley): Exactement. Alors, sur ça, je vais suspendre quelques instants et je vais demander à M. Alain Lampron de prendre place à la table, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 10 h 55)

(Reprise à 10 h 58)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Je vois, en arrière à ma gauche, il y a du café qui est arrivé. Alors, si le monde a besoin un petit réchauffement dans cette journée de la pluie et de verglas, vous êtes le bienvenu. Notre prochain témoin, c'est M. Alain Lampron. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous, M. Lampron.

M. Alain Lampron

M. Lampron (Alain): Merci. Bonjour, tout le monde. Je suis très heureux d'être ici, ce matin. Je découvre une qualité d'écoute, une qualité de participation à laquelle je ne m'attendais pas vraiment. C'est ma première expérience, puis je suis impressionné de constater, de sentir votre engagement personnel, votre désir de retirer le maximum de ce que les gens peuvent apporter ici. Je vous remercie pour ça.

J'aurais aimé m'installer comme M. Bélanger puis parler spontanément à partir du coeur, mais j'ai des choses importantes que je ne veux pas risquer d'oublier puis j'ai, je crois, des choses un peu déstabilisantes à partager que je veux m'assurer de bien formuler. Alors, je vous mets en garde que le matériel que vous avez entre les mains, mon mémoire, n'est pas exactement ce que je veux partager avec vous, c'est en lien avec, c'est pertinent. Par contre, c'est du matériel un peu plus frais de mes dernières réflexions. Alors, j'ai beaucoup de réflexions et de questions surtout. Je vais vous bombarder de questions qui proviennent de mon vécu personnel et professionnel.

Alors, premièrement, mon travail, c'est d'être accompagnateur pour l'organisme Le Soutien, de Granby, qui m'amène à côtoyer régulièrement des personnes très malades, des personnes qui sont souvent arrivées au dernier stade de leurs vies, et ce, autant à domicile que dans différents centres de soins spécialisés. Alors, j'ai pu observer qu'est-ce qui se passe sur le terrain d'une façon plus objective parce que je n'ai pas un lien émotionnel avec les gens qui sont là.

● *(11 heures)* ●

Ensuite, j'offre un service privé d'accompagnement en fin de vie et puis je suis devenu célébrant de funérailles personnalisées non religieuses, parce que je sentais qu'il y a un besoin immense à ce niveau-là dans la société.

Mais, au-delà de mon expérience de travail, je dois dire que j'ai été directement confronté à ma propre mort de plusieurs façons, entre autres, l'an passé, alors que je croyais qu'il ne me restait plus que quelques mois à vivre et que je suis parvenu à véritablement accepter de mourir. J'ai gardé de ce précieux cheminement un sain détachement et une sérénité dont j'espère être toujours habité en présence des personnes à qui je prête assistance. Alors, c'est probablement la combinaison de toutes ces expériences qui m'amène aujourd'hui à vouloir intervenir à partir d'un angle différent, soit le respect du droit à une mort naturelle.

N'oublions pas que la mort est naturelle et que, s'il n'y a pas d'interférence externe, elle survient normalement lorsque le corps ne peut plus assumer ses fonctions vitales. Par contre, que la mort soit naturelle ne la rend pas nécessairement plus facile à accepter. C'est pourquoi j'aimerais prendre quelques instants pour aborder des notions qui, je crois, méritent d'être sérieusement approfondies avant même de parler d'euthanasie, en commençant par cette question: Qu'est-ce que les tenants du pour et du contre l'euthanasie ont en commun?

Qu'est-ce qui peut bien cimenter indistinctement toute cette argumentation si ce n'est la peur? Une peur qui s'exprime différemment de chaque côté, bien sûr, mais principalement la peur de subir des souffrances intolérables versus celle d'être assassiné. Des peurs qui sont tout à fait légitimes. Combien d'entre nous sont conscients des peurs qui subtilement animent notre prise de position sous le masque de la rationalité? Et surtout — on retourne en arrière — qu'est-ce qui pourrait bien expliquer la popularité de cette commission spéciale si ce n'est les fortes émotions plus ou moins conscientes qu'elle soulève? Et surtout comment se fait-il que la peur de la mort ne soit pas abordée plus ouvertement?

Nos sentiments face à notre propre mort exercent pourtant une influence indéniable sur notre prise de position. Combien d'entre nous souhaitent mourir tout doucement dans leur sommeil et ainsi ne pas avoir à vivre leur mort? Avoir peur de la mort, de l'inconnu qu'elle représente, c'est normal, mais encore faut-il se l'avouer. Toute peur non conscientisée nous assujettit, nous manipule, nous contrôle, et ce, peu importe que l'on soit pour ou contre l'euthanasie. Alors, j'estime qu'il est primordial d'y réfléchir, de conscientiser les contradictions qui parfois nous habitent entre nos croyances, nos principes et nos émotions les plus profondes.

N'est-ce pas un surprenant paradoxe que la peur de mourir et l'engouement envers l'euthanasie, tel qu'exprimé à travers les récents sondages? Personnellement, j'y vois surtout l'expression d'une rébellion à l'endroit d'un système médical qui a insidieusement abusé du pouvoir qui lui était confié en ne respectant plus la mort. Je crois que, pour plusieurs, dire oui à l'euthanasie, c'est surtout dire non à une ingérence médicale qui brime l'accès à une mort naturelle. Dans les faits, la mort est de plus en plus souvent une décision à prendre, à laquelle on semble associer injustement la notion d'euthanasie. L'action de débrancher un appareil ou de suspendre une médication ne peut pas causer la mort, puisque son application initiale a permis d'empêcher la mort.

Je crois que, si le droit à une mort naturelle était clairement défini et respecté, la question de l'euthanasie ne se poserait pratiquement plus. De toute façon, les statistiques en provenance de pays où ces procédures ont été légalisées démontrent que les gens y ont très peu recours. Il semble

que le simple fait de savoir que cette option est accessible au besoin donne le courage de se rendre jusqu'à sa mort naturelle. Alors, si, dans la réalité de son application, le plus grand bénéficiaire du droit à l'euthanasie serait celui d'un simple effet placebo, pourquoi tant s'en inquiéter?

Finalement — puis on en a discuté ce matin — pourrait-on s'inspirer du programme de soins palliatifs ambulants de la Suède où 95 % des gens ont la chance de mourir à la maison? N'est-ce pas là la dernière volonté la plus légitime? La véritable indignité, pour moi, se situerait dans le déracinement de l'hospitalisation, le manque de soins et d'intimité — on en a parlé abondamment ce matin — plus que dans la souffrance elle-même. J'ai beaucoup de mal à accepter l'idée véhiculée à l'effet que la souffrance représente une indignité susceptible de justifier le recours à l'euthanasie. J'ai personnellement frôlé la mort à trois reprises dans des conditions très souffrantes sans recevoir de médication. J'ai eu la chance de découvrir ainsi qu'au-delà d'un certain degré de douleur, un niveau de conscience complètement différent apparaît, un grand calme intérieur s'installe et la douleur, bien que toujours exprimée en surface par le corps, n'est plus ressentie.

Ce qui m'amène à formuler cette question: De quelle façon l'usage des médicaments antidouleur interfère-t-il dans le processus naturel de la mort? Le corps humain ne cesse de nous éblouir par le raffinement de ses différents mécanismes. Alors, qu'est-ce qui nous permet de croire que la mort serait laissée au hasard lorsque le stade de non-viabilité est atteint? Et si les calmants étaient davantage efficaces pour apaiser l'angoisse de l'observateur que pour aider le mourant à clore le dernier chapitre? C'est toute notre approche des soins palliatifs qui aurait besoin d'être révisée si on pouvait démontrer ça. Je dois aussi vous avouer que je m'inquiète du sort présentement réservé à ceux qui souffrent de maladies dégénératives, telles que l'alzheimer ou le Parkinson, pour qui la notion de soins palliatifs ne semble pas être considérée. Comment peut-on justifier de prolonger la vie dans la violence d'une intubation pour nourrir un malade en phase terminale qui a perdu la capacité d'avaler?

Finalement, je m'interroge aussi sur un phénomène nouveau dont j'ai pu prendre connaissance en discutant avec différents professionnels du domaine funéraire, soit l'abandon des rituels. De plus en plus de gens n'accordent plus d'importance aux funérailles et négligent tout processus de deuil. Est-ce là l'expression d'un simple rejet de nos traditions religieuses ou s'agit-il d'un phénomène plus global de déni de la mort? Pourrait-on faire des liens avec le présent débat sur l'euthanasie?

En guise de conclusion, j'ose espérer qu'il sera possible un jour de se réconcilier avec la mort et ne plus y voir un échec que l'on s'ingénie à repousser au détriment de la qualité de vie, mais bien une étape que l'on doit respecter et véritablement faciliter. Je souhaite vivement que l'ensemble de ce débat puisse donner naissance à une réflexion approfondie, un cheminement personnel et collectif sur le sens de la vie à travers l'acceptation de la mort et la reconnaissance des peurs qu'elle soulève. Merci de votre écoute.

● (11 h 10) ●

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, M. Lampron, nous avons lu votre mémoire. D'abord, bienvenue, merci d'avoir bravé la température pour venir nous voir ce matin. Il y a des gens qui ont malheureusement annulé, mais, bon, il y a même des citoyens qui se sont déplacés ce matin. On a lu votre mémoire avec beaucoup d'intérêt, et vous devez être un bon vivant, vous, parce que les personnes qui côtoient les personnes en fin de vie, ça nous rend meilleur, je pense, par rapport à la vie. Alors, vous devez être un très bon vivant parce que vous en avez fait une profession. Alors je vous envie un peu à cet égard.

Je veux vous entendre... des questions assez... Ça peut sembler banal, mais qu'est-ce que c'est, des funérailles qui sont non traditionnelles et qui sont vos clients? Qui sont les personnes qui vous font ces demandes-là?

M. Lampron (Alain): Premièrement, je ne connais pas votre définition de «bon vivant», je me considère un bon vivant. J'ai appris à apprécier le moment présent puis à vivre avec beaucoup de gratitude.

Maintenant, pour ce qui est de la clientèle qui veut une funérailles non religieuse, ce qui arrive, c'est que ça peut être des gens qui justement ne se sentent pas bien servis, se sentiraient hypocrites d'avoir un service funéraire à l'église, alors qu'ils sont non pratiquants, puis, pour eux, il n'y a pas de croyances qui vont dans ce sens-là.

Au contraire, j'ai eu une funérailles où ma présence était un compromis, parce que, d'un côté, il y avait des témoins de Jéhovah, et il y avait des protestants et des catholiques, alors il y avait une guerre interne à savoir: Quelle nomination allait avoir le privilège de faire la funérailles? Ça fait qu'on m'a contacté et puis... Quand je fais une funérailles, la latitude est là pour qu'il y ait lecture de textes religieux, d'extraits de la Bible, c'est correct, les gens peuvent le personnaliser à souhait.

Mais, moi, ma contribution là-dedans, c'est de vraiment prendre le temps de m'asseoir avec les proches, de m'imbiber du vécu de la personne, du sens qu'elle a donné à sa vie, de comment elle est partie pour ensuite transmettre un message qui va toucher tout le monde, qui va leur permettre de tirer des conclusions constructives de la vie de cette personne-là puis qui va leur permettre de comprendre que, finalement, la façon dont elle est partie, qui pouvait sembler si injuste, si épouvantable, avait quelque chose de valable, de beau et qu'ils peuvent en tirer des conclusions personnelles, qu'ils peuvent cheminer, qu'ils peuvent guérir, parce que, pour moi, je prends toujours le temps de les faire réfléchir aux trois pardons: Je me pardonne ce que j'ai pu dire ou faire à cette personne-là, je lui pardonne ce qu'elle a pu me dire ou faire et je lui demande pardon aussi, même si elle ne peut officiellement me l'accorder. C'est important.

Puis je fais une coupure du lien symbolique avec un petit bout de ruban que les gens tiennent à la hauteur du nombril, qui est rattaché au cercueil ou à l'urne, et puis j'explique que, par ce geste-là, on se donne à soi la liberté de cheminer en l'absence du défunt. Et on donne aussi au défunt la liberté de cheminer dans l'au-delà sans savoir exactement qu'est-ce qui se passe, mais on coupe le lien de façon positive. Ça fait que je donne des petits ciseaux, puis les gens, tout à tour, coupent le cordon qui est très symbolique. Ça fait que c'est une cérémonie qui guérit, qui aide à entamer le deuil de la bonne façon puis qui est personnalisée, là.

Mme Gaudreault: Merci.

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

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Ce bidule m'a permis d'aller sur votre site Internet, qui est très chouette d'ailleurs, parce que vous faites le tour, je pense, d'une belle façon de l'aide que vous pouvez apporter aux gens. Je le regardais puis j'essayais de voir c'était qui, M. Lampron. Je me disais: Ça doit être une vieille personne, hein? Tu sais, elle a de l'expérience, elle a de la vie. Vous faites bien de ne pas mettre de photo, parce que ça pourrait mélanger les gens, vous avez l'air très jeune.

Je voulais vous dire: Souvent, dans cette commission, on a entendu des gens faire des témoignages différents, puis, quelques fois, on prend notre propre vécu pour le lancer un peu puis se dévoiler un petit peu. Alors, ce matin, j'ai décidé de me dévoiler un petit peu. Ce matin, c'est propice, puisque les témoignages auparavant me permettent de me rendre jusque-là.

Alors, j'ai perdu ma mère, il y a de ça 10 ans, entre deux rideaux, dans une chambre d'hôpital. Il ne fallait pas parler trop fort; il y avait quelqu'un qui partageait sa chambre. On a veillé au corps 18 heures. Quand je suis entrée dans cette chambre avec mes six soeurs, on nous a avisées que c'était fini, et avec raison. Ma mère était une femme combative, 5 pi 2 po, rousse, du nerf comme vous ne pouvez même pas vous imaginer; c'était un petit gigot d'agneau qui était couché dans un lit, amaigri, et on comptait entre les respirs. On a fait ça pendant 18 heures. Honnêtement, après une heure, je n'avais plus peur de la laisser partir, mes soeurs non plus. On avait fait le tour du pardon. On avait ri. On s'est dit que, si elle se réveillait puis qu'elle était lucide pendant 30 secondes, de nous voir toutes ensemble dans la chambre la ferait mourir.

On s'est amusées un peu alentour d'elle jusqu'à temps que, là, les heures commencent à être lourdes, lourdes pour eux, lourdes pour nous et lourdes pour elle. Eux, parce qu'ils devaient gérer nous qui étions dans une chambre, coincées entre deux rideaux, essayer de nous calmer, parce que je peux-tu vous dire que sept filles ensemble, là, des fois ça peut avoir un peu de plaisir malgré la mort. Et on s'est fait avertir une couple de fois qu'il y avait quelqu'un d'autre dans le lit d'à côté qui essayait de dormir puis qui essayait de gérer sa propre mort, parce que c'était un plancher pour ça. Mais je n'avais pas peur, personne n'avait peur de la laisser partir. Ce qu'on avait peur, c'est que ça dure encore trois jours, pas parce que j'avais un horaire chargé, puis que j'avais des enfants à la maison, puis qu'il fallait que je me rende, mais peur de voir cette femme combative, qui avait du nerf puis du tempérament, partir à petit feu, même si, pour nous, elle était déjà partie.

Qu'est-ce que je fais avec ça? Malgré toute ma sérénité, puis malgré tout mon calme, malgré toute l'affection qu'il y avait dans cette famille-là, ce noyau-là qui était alentour du lit coincé entre deux rideaux, à un moment donné, on est devenues quelque peu impatientes. Et il y a quelqu'un qui a posé la question. Quand l'infirmière est rentrée pour la xième petite piqûre pour calmer peut-être l'agitation qui s'en venait, parce que c'était à peu près aux quatre heures, il y a quelqu'un qui a dit: Non, mais on peut-u faire quelque chose, là? Y a-tu quelque chose qu'on peut faire? Parce que ce n'est pas normal, pour nous, là, pour nous, les sept filles, hein, les filles rattachées à cette femme dans le lit, ce n'est pas normal qu'on la regarde respirer de même,

là, puis qu'il n'y a rien. On le sait, qu'elle n'est plus là. Son cœur bat. Sa respiration fonctionne, mais elle n'est plus là, cette femme-là, là. Elle est partie déjà. Il reste le corps. C'est-u nécessaire de le garder de même encore? La réponse a été: Non, on ne peut pas rien faire.

La deuxième question, c'est: Ça va-tu durer encore longtemps? C'est-u nécessaire? Puis ils nous ont dit: C'est le corps qui va décider. On a pris la réponse avec beaucoup de sérénité et calme, mais c'était-u nécessaire? C'est ma question.

M. Lampron (Alain): C'est une bonne question. Est-ce que vous vous attendez à ce que j'apporte une réponse?

Mme Charbonneau: Je m'attends à entendre votre réflexion par rapport à ça.

M. Lampron (Alain): Ma réflexion?

Mme Charbonneau: Oui, parce que vous êtes serein et calme, et vous avez une réflexion qui est différente par rapport à la mort que moi. Alors, oui, j'ai besoin de vous entendre là-dessus.

● (11 h 20) ●

M. Lampron (Alain): En guise de réflexion, la première question qui me vient, moi, puisque je n'étais pas là, c'est: Qu'est-ce qu'elle recevait comme soin? Qu'est-ce qu'il y avait dans la médication qu'elle recevait qui pouvait justement prolonger l'agonie? Ça, c'est pour moi, là, c'est... Depuis peu, c'est une question qui me tourmente beaucoup: Jusqu'à quel point est-ce que possiblement on ferait du tort en pensant soulager, en pensant aider?

Je vais vous raconter une petite histoire à mon tour, parce que, dans la nature, on peut apprendre beaucoup, beaucoup de leçons merveilleuses. La nature a une intelligence qu'on ne devrait pas sous-estimer. Mais je passe beaucoup de temps dans les montagnes depuis longtemps, et puis invariablement on rencontre des animaux. Et puis, à un moment donné, bien, je fais du vélo de montagne avec un ami, puis, couché dans le sentier, il y avait un raton laveur agonisant, tout gonflé, qui ne bougeait pas, qui gémissait. Bon, je n'aime pas ça, mais j'ai choisi le meilleur bâton, je lui ai fracassé la tête pour mettre fin à ses souffrances. Je l'ai euthanasié.

À une autre reprise, cet été, j'étais avec ma conjointe Amélie puis ma fille Noah de cinq ans, ici présentes, et puis on marchait au mont Gale. Puis on a entendu, dans les feuilles, là, ça criait, ça gigotait. On pensait que c'était une petite chicanne d'écureuils, une petite chicanne de ménage. Mais non, c'était une hermine qui se débattait, qui gémissait. On s'approche, elle ne se sauve pas, là, on voit... elle a une partie du derrière toute écrasée, toute nécrosée, souffrance terrible. Alors, encore une fois, bon, ma fille est là; mais, regarde, c'est une leçon de vie, on ne laisse pas un animal souffrir inutilement comme ça. Je choisis la plus grosse pierre que je peux soulever, bien entendu, à bout de bras, je m'élançais pour la finir le plus vite possible, mais je n'avais pas considéré que le terrain était tout mou. Alors, la pauvre hermine est écrasée en dessous de la roche puis je l'entends gémir pire qu'avant. Ses cris me hantent encore d'ailleurs. Ça fait que tape dessus, tape dessus, mais je l'ai manqué. Ça a été terrible comme expérience.

Puis, ensuite, celle qui m'a vraiment bouleversé, qui m'a amené à réfléchir, c'est qu'il y avait un écureuil, un bel écureuil noir qui traverse le chemin, en avant de la

maison, se fait frapper par une auto, a probablement la colonne vertébrale brisée, là, il se traîne sur ses pattes d'en avant, mon chien le poigne, bon, le bordel. Tasse le chien, je me mets des gants, je poigne un bout de 2 x 4 pour finir l'écureuil, là. Il était grimpé, il se tenait après une branche de sapin, je le fais tomber, mais là ça ne me tentait pas d'y taper sur la tête. Ça fait que je me suis mis à lui parler doucement à la place. Là, je m'approche, il me mord le doigt, mais j'avais mon gant heureusement. Ça fait que là je le laisse mordre le gant. Il finit par se calmer. Là, je dis: C'est correct, tu peux y aller, laisse-toi aller. Puis là j'ai pu le flatter. Puis là il se tournait, il me regardait. Il a pris une grande respiration puis il est mort tout doucement, naturellement.

Puis ça, ça m'a fait réfléchir. Est-ce qu'il y a dans... quand la mort est prête, est-ce qu'il n'y a pas un mécanisme qui fait que, oui, on peut la vivre dignement, doucement, quand il n'y a pas d'interférence? C'est sûr qu'il y a toutes sortes de cas où la douleur est omniprésente puis il faut faire quelque chose; je suis parfaitement d'accord. Mais je crois qu'on est allés trop loin sans vraiment connaître toutes les variables qu'il y a derrière le phénomène de la mort. C'est ça qui m'inquiète aujourd'hui: Est-ce qu'on n'est pas allé trop loin à justement essayer de soulager puis abrégé puis... tandis que la mort peut être si belle?

Le Président (M. Kelley): Dernière courte, courte question ou comme vous voulez.

Mme Charbonneau: Dans votre mémoire, vous parlez — puis qu'on l'adresse, nous, à différents moments — du testament de vie, du testament biologique, vous le nommez de différentes façons. Et vous approchez aussi certaines maladies que vous avez nommées; il y en a tant d'autres, hein, aussi, on part avec l'alzheimer, il y le sida, il y a... Mais, nous, on a eu le privilège de rencontrer plein de gens qui avaient des maladies qu'on appelle presque des maladies orphelines, parce qu'elles sont tellement rares, que...

Alors, puisque vous ne l'avez pas abordé, je vous ouvre une petite porte: testament de vie, ce n'est pas... En ce moment, ce n'est pas quelque chose de légal, ce n'est pas quelque chose qui se pratique tout le temps, c'est une question qui nous intrigue toujours, parce qu'il y a certaines provinces qui l'ont mis en place et qui l'ont comme légalisé. Vous en pensez quoi?

M. Lampron (Alain): Bien, ça, c'est une ressource qui, je crois, devrait être explorée, puis utilisée le plus vite possible, puis non seulement l'avoir sur papier, mais l'avoir dans une banque de données, sur le Web, accessible au besoin, rapidement. Parce que c'est bien beau dire «j'ai ça dans mon coffre à la maison», mais, une fois que je suis étendu sur la civière, là, personne ne le sait. Alors, chaque individu devrait avoir un code qui fait que, dans une banque de données, on a accès rapidement à ses dernières volontés. Mais je suis tout à fait d'accord avec ça, le testament de vie, que c'est un élément crucial à explorer puis à développer, absolument, O.K.?

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. Merci beaucoup, monsieur, de votre contribution aux débats. C'est très intéressant ce que vous apportez.

Moi, je vais me référer à votre mémoire un petit peu en continuité avec ce que ma collègue a dit tout à l'heure.

Dans un paragraphe, vous dites: «Nous nous devons toutefois de constater qu'il devient de plus en plus rare de mourir naturellement, soit en conséquence normale de la perte de fonctions vitales qui accompagne le vieillissement, un accident ou une maladie sévère.» Et vous concluez ce paragraphe-là en disant: «Il semble bien que la mission de préserver la vie, en apparence noble, a généralement priorité sur toute autre considération.» Quelles sont ces considérations, et de la part de qui devraient-elles venir?

M. Lampron (Alain): Bien, «toute autre considération» comme le testament, le testament de vie s'il y en avait un, parce qu'une fois qu'on est étendu sur le lit d'hôpital, c'est qui qui a vraiment le pouvoir? C'est le personnel soignant. Alors, dépendamment des croyances, dépendamment de l'attitude de la personne en charge, on est complètement à sa merci, puis c'est ça...

Moi, je regarde, dans ma propre famille, la façon dont mon père est décédé: des semaines et des semaines d'acharnement thérapeutique. Il a fallu vraiment se fâcher puis exiger que ça arrête pour qu'il puisse mourir le lendemain. Son corps était fini, il était prêt à mourir, mais on le maintenait artificiellement en vie par acharnement, parce que... Je ne peux pas dire pourquoi, mais c'était une décision médicale qui nous était pratiquement imposée. Ça prend une détermination, une connaissance, une capacité de s'exprimer à toute épreuve pour tenir tête à un médecin qui, lui, voit les choses autrement.

Alors, les «considérations», c'est de parler avec la famille pour qu'eux autres puissent exprimer, s'ils savent c'était quoi, les dernières volontés de la personne qui est là, si, elle, elle ne peut plus le faire. Puis, si la personne est encore capable de s'exprimer, c'est de prendre le temps de lui expliquer sa condition, puis c'est quoi, les options puis c'est quoi, qu'elle choisit. Dans les faits, on ne le fait pas, ça. Ça presse, ça presse tout le temps.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): En même temps, vous faites référence à des pertes de fonction puis vous parlez d'un accident. Vous savez que, quand une personne est victime d'un accident, personne de la famille n'est au courant. On constate la situation, et il nous reste énormément de questionnements sur... Quand on constate la mort de façon très précipitée, il nous reste toujours des questions: Est-ce que tout a été fait? Et souvent on dit: Il y a de l'acharnement thérapeutique, il y a ci, il y a ça, mais souvent on reste toujours avec un doute en se disant: Est-ce que tout a été fait? Est-ce qu'on a tout mis en place pour protéger la vie aussi? Donc, c'est... Vous dites: «...préserver la vie, en apparence noble», mais, en même temps, quand on est interpellés émotivement, on a toujours aussi cette préoccupation que tout soit fait, pas trop. Mais le juste milieu, il appartient à qui? Quand je parle «des considérations», on évalue ça comment?

M. Lampron (Alain): Il faut mettre les choses en perspective aussi. Si on est en traumatologie, on n'a pas la même approche que si on est avec une personne qui est en phase terminale. Puis mon problème, c'est surtout avec les gens qui sont au bout du rouleau qu'on étire. J'ai travaillé à des endroits où... Pour donner juste un exemple, il y avait une petite madame qui se faisait chicaner à chaque repas

parce qu'elle elle voulait partir, mais on la forçait à manger puis à avaler. Puis, tu sais, elle se faisait crier après à chaque fois: Là, c'est le temps d'avalier, là, vous n'allez pas recommencer ça, puis une bataille à tous les jours. Puis là j'ai été témoin de ça, parce que j'étais dans la chambre d'à côté. Puis je suis allé la voir, la petite madame, puis je lui ai demandé comment ça allait. Puis elle a dit: Je suis fatiguée, je veux partir. On la forçait à rester là. Alors, moi, c'est de ça que je parle.

Je ne vous parle pas d'une personne qui est encore en possession de ses moyens, mais qui a été accidentée ou qui a un cancer puis qu'il y a quelque chose à faire, ce n'est pas de ça que je parle. C'est quand l'évidence de la mort est là, mais qu'on est peut-être tellement mal à l'aise avec ça qu'on va continuer à tout faire comme si, dans l'action, là, on pouvait faire un miracle puis apaiser les gens autour, là. Le problème global de la non-acceptation de la mort, de la peur de la mort a ces impacts-là. Alors, ça commence par une réflexion personnelle où j'en suis vis-à-vis ma propre finalité. C'est ce que j'aimerais pouvoir déclencher, ce petit... bougie d'allumage là, où les gens peuvent s'arrêter puis se dire: Bon, moi, comment je veux mourir? Comment je me sens par rapport à ça?

● (11 h 30) ●

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

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup, M. Lampron, de votre témoignage, oui, différent et, je pense, empreint de nuances. C'est ça qui est intéressant dans ce débat-là des fois qui est très polarisé sur la question vraiment de l'euthanasie. Moi, j'aimerais vous entendre sur les soins palliatifs, dans le sens que vous plaidez beaucoup pour la mort naturelle, de mettre la personne au centre de tout et donc d'écouter la personne, d'écouter, je dirais, l'état naturel de la maladie.

Les soins palliatifs, en fait, il y a un paradoxe, parce qu'ils sont là pour soulager la personne dans les derniers moments de sa vie, l'aider à ce que la fin de sa vie soit tolérable avec le moins de douleurs, de souffrances possible, mais évidemment il y a quand même beaucoup de médicalisation dans ces étapes-là pour calmer la douleur, des doses de calmant importantes, là, il y a des effets secondaires aux calmants, des fois. Donc là, il va y avoir d'autres médicaments, par exemple, pour contrôler la constipation, qui est un effet secondaire. Il va y avoir des gens qui ont des problèmes de respiration, des problèmes d'anxiété. Donc, on donne aussi d'autres médicaments.

Mais qu'est-ce qu'on fait, dans votre approche ou dans votre plaidoyer, quand on est face à des douleurs qui sont difficilement gérables et que la manière de les gérer, c'est un peu de médicamer tout ça, avec certains effets qui font en sorte que peut-être qu'on prolonge aussi la vie si... plutôt que de s'en remettre à une mort naturelle, mais auquel cas il y aurait plus de douleurs, plus de souffrances? Comment, vous, dans votre approche, vous regardez ça? Est-ce que, pour vous, c'est un non-sens de finir sa vie avec toutes ces doses de calmants là, et tout ça ou si, selon vous, c'est quand même... le contrôle de la douleur demeure quelque chose d'important?

M. Lampron (Alain): Puisque c'est selon moi, moi, ce que je me souhaite, c'est une mort consciente. C'est d'être

là jusqu'au bout. S'il y a de la souffrance, j'espère être capable de la tolérer. C'est sûr que c'est un vœux pieux; je ne connais pas ce qui m'attend, puis je pourrais avoir des grosses surprises. Mais j'espère d'être capable de la tolérer. Puis ma position se base sur mon vécu personnel, là. Tu sais, ce n'est pas drôle, ce que j'ai eu à vivre. J'ai connu ça, la souffrance. Puis, pour moi, elle était gérable. Mais là, je parle de mon expérience personnelle.

Je crois qu'on devrait offrir le choix. Et on pourrait aussi explorer des méthodes alternatives de soulager la douleur. Il y en a. Il faut avoir une ouverture d'esprit à ce moment-là. Puis on devrait beaucoup, beaucoup faciliter la présence des proches parce que, quand la douleur physique est ajoutée à une angoisse existentielle, à une peur de ce qui s'en vient, c'est souvent là que ça devient intolérable. Alors, de s'assurer qu'il y a toujours une présence de qualité auprès des gens mourants, pour moi, ça devrait être une priorité.

Puis je vais profiter du fait qu'on parle de centres de soins palliatifs pour attirer votre attention sur quelque chose qui m'attriste énormément dans ma région. C'est qu'il y a maintenant — j'espère que c'est juste chez nous — une guerre de clocher, de pouvoir, entre deux organismes qui offrent de l'accompagnement bénévole auprès des personnes mourantes. Un a réussi à obtenir l'exclusivité auprès des centres hospitaliers. Alors, si une personne en fin de vie a commencé un accompagnement avec un bénévole pendant x semaines et qu'elle se retrouve obligée d'être hospitalisée à cet endroit-là, le bénévole ne peut plus aller la voir parce qu'il a une entente d'exclusivité dans l'établissement. Ça, je trouve ça inacceptable. Ça me dépasse. Du bénévolat.

Une voix: ...

M. Lampron (Alain): Pardon?

Une voix: ...

M. Lampron (Alain): Oui. Je ne sais pas si j'ai répondu.

Mme Hivon: Tout à fait.

M. Lampron (Alain): Tu sais, il faut rester nuancé dans tout ça, il faut y aller cas par cas. Moi, je ne peux pas rien imposer à personne, c'est ma vision des choses, puis ceux avec qui ça peut correspondre vont y trouver un écho puis ils vont s'intéresser à ça, c'est tout.

Mme Hivon: Dans votre mémoire, vous dites: «Je crois sincèrement que le mouvement proeuthanasie serait beaucoup moindre si notre système de santé ne permettait pas une prolongation induite de la vie.»

Est-ce que ce que vous voulez dire, c'est que, dans votre optique, c'est du fait que maintenant, avec les avancées pharmacologiques ou technologiques, on fait en sorte de prolonger l'agonie et c'est ça qui est particulièrement difficile pour les gens, et c'est de là que les demandes d'aide à mourir proviennent?

M. Lampron (Alain): Je le crois, oui. Parce que qui n'a pas directement eu une expérience d'un proche souffrant qui a traîné pendant des semaines sur un lit d'hôpital à agoniser, puis que, là, on essaie une pilule puis une autre,

puis une autre, puis une intervention, puis ça n'en finit plus, alors que c'est si simple d'accepter que la personne est rendue au bout du rouleau?

Tu sais, c'est là où j'accroche, c'est la non-acceptation de la fin qui est évidente. Pourquoi, quand il n'y a plus d'espoir de guérison, on ne facilite pas l'autre étape?

Mme Hivon: ...des gens qui sont venus nous voir puis qui vous diraient: Dans une situation comme celle-là, si on arrête tout, il va y avoir de la douleur, quand même. Puis un peu à la lumière... pour suivre l'exemple des animaux qui agonisaient puis que vous avez décidé d'abattre ou de tenter d'abattre, il y en a qui nous disent: Dans une situation comme ça, justement, si on dit: Là, moi, je n'en veux plus, de tous ces médicaments qui contrôlent ci, qui contrôlent ça, il va quand même pouvoir rester de la douleur ou une certaine forme d'agonie face à cette douleur-là ou cette souffrance-là, et donc, ces gens-là nous disent: Pourquoi ça ne serait pas possible, quand on sait que la mort est imminente, d'abrèger la vie?

M. Lampron (Alain): Je suis d'accord avec ça. Est-ce que je donne l'impression d'être contre l'euthanasie ou contre le suicide assisté?

Mme Hivon: Vous êtes très nuancé.

M. Lampron (Alain): Pas nécessairement, ça dépend toujours des contextes. C'est pour ça que, si vous voulez mon opinion de but en blanc: Pourquoi ne pas légaliser tout ça en s'assurant qu'il y a des conditions strictes, en se basant sur l'expérience de d'autres pays, pour s'assurer qu'il n'y aura pas de dérapage? Pourquoi pas? Si, l'euthanasie, c'est d'abord un effet placebo, pourquoi s'en passer? Il est où, le problème? Que ça soit accessible aux gens qui voient en ça la solution ultime. Absolument.

Mme Hivon: Oui, bien, c'est intéressant, en fait, c'est que vous êtes vraiment... C'est ça quand je dis que vous êtes très nuancé. Puis la plupart des gens qui viennent nous voir et qui plaident avec pas nécessairement autant de nuances que vous ou de détails que vous mais pour une mort naturelle, en fait, ils ne plaident pas pour nécessairement une mort non médicalisée, mais ils plaident pour une mort qui surviendrait sans geste qui pourrait la provoquer. Donc, c'est pour ça que je vous pose la question, parce qu'au coeur de votre propos est vraiment l'argument de l'importance d'une mort naturelle.

Mais là je comprends que vous êtes... vous vous dites ouvert à ce qu'on puisse abrèger la vie. Bien, c'est pour ça que je vous posais la question, parce que c'est des mots qu'on entend rarement ensemble jusqu'à ce jour des gens qui sont venus: «mort naturelle» avec «abrèger la vie». Les tenants de la mort naturelle, en fait, ils sont plus là pour dire: Une mort qui arrive sans qu'on la provoque, je dirais, intentionnellement, mais tout en permettant qu'il y ait de la médication puis toute la science, et tout ça. Donc, c'est pour ça que je vous posais la question.

● (11 h 40) ●

M. Lampron (Alain): Puis je suis d'accord, parce que je n'ai absolument rien contre la médication, je soulève simplement la question de: On sait-u vraiment qu'est-ce qu'on fait quand on donne des médicaments antidouleurs aussi puissants? Est-ce qu'on aide vraiment?

C'est une question que je soulève. Je ne dis pas qu'il faut arrêter de donner des médicaments qui soulagent la douleur, pas du tout, mais est-ce qu'on sait ce qu'on fait? Parce qu'on peut vouloir aider mais finalement nuire. Puis c'est sûr que c'est difficile d'accepter la douleur, la souffrance qui vient souvent avec la mort, mais, si on revire ça de bord, c'est-u facile de venir au monde? La naissance, là, c'est tout un traumatisme aussi, puis on fait quoi pour aider les bébés à traverser ça? Absolument rien. On accepte que c'est normal.

Le Président (M. Kelley): Il me reste à dire merci beaucoup, M. Lampron. C'est une présentation très originale.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Doris Dubreuil de prendre place à la table, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 11 h 41)

(Reprise à 11 h 46)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est Mme Doris Dubreuil. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous.

Mme Doris Dubreuil

Mme Dubreuil (Doris): Merci, M. Kelley. Alors, c'est... Bien, bonjour d'abord à tout le monde. C'est bien modestement que je me présente devant vous aujourd'hui. J'ai pu suivre, grâce à Internet, un certain nombre de présentations faites par des experts qui m'ont impressionnée. Je souligne le sérieux avec lequel chacun de vous participe à cette consultation. Et d'entendre mes concitoyens, concitoyennes présenter le fruit de leur étude ou réflexion a ressuscité chez moi la fierté d'être Québécoise.

Je ne pense pas vous faire découvrir de nouveaux arguments en faveur de l'euthanasie ou contre. Vous avez tout entendu. Je n'aurai pas les mots de Marcel Boisvert, même si je partage entièrement son point de vue, ni ceux de Serge Daneault, qui représente les soins palliatifs. Je vous parlerai de ma mère, de moi, de mes convictions et de celles d'un grand nombre de personnes que je côtoie.

Ma mère a passé les 10 dernières années de sa vie dans un CHSLD. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle était dans un petit centre, très bien soignée, propre, respectée par un personnel chaleureux. Elle avait davantage l'aspect d'un squelette recouvert de peau que d'un être humain. Elle ne parlait plus, ne reconnaissait plus personne depuis longtemps, ne souriait plus, ne bougeait plus, recroquevillée sur elle-même, rigide. On lui mettait des coussins dans toutes les articulations pour éviter les plaies. Elle dormait 20 heures sur 24. On la mettait dans son fauteuil roulant adapté deux fois par jour pour la faire manger, et même là elle gardait les yeux fermés la plupart du temps.

À mes yeux, l'âme de ma mère avait quitté son corps. Inutile de vous dire que, depuis quelques années déjà, nos prières allaient dans le sens de: Mon Dieu, délivrez-la de cet enfer. J'ai été forcée de la déménager parce que son centre fermait. Je l'ai donc accompagnée dans son nouveau centre, et c'est lorsque je suis allée chercher ses boîtes que l'infirmière m'a révélé le truc qu'elles utilisaient pour réussir à la faire manger: on enfonce la cuillère au fond de la bouche, on pèse sur la langue. Ça déclenche la déglutition, et elle avale.

Je me suis dirigée vers l'autre centre la rage au coeur. Quand la travailleuse sociale m'a accueillie pour vérifier le niveau de soins souhaité pour ma mère, j'ai répondu: Niveau 1, le confort seulement, rien qui ne prolongera sa vie. Et, lorsque je lui ai raconté ce que je venais d'entendre, elle m'a répondu: Nous, on ne fait pas ça, madame.

Inquiète, je me suis présentée trois fois à l'heure des repas dans les jours qui ont suivi. Une seule fois j'ai vu ma mère manger légèrement. 16 jours après son entrée, on nous a appelés pour nous dire qu'on approchait de la fin. Elle ne mangeait plus et ne buvait plus depuis deux jours. En la quittant, nous souhaitions toutes que cette agonie ne dure pas, mais le lendemain, jour de Noël, on ne m'avait toujours pas appelée. La colère montait en moi. Quel bien la société tire-t-elle de cette agonie qui se prolonge? Au nom de qui ou de quoi est-il justifié de la laisser souffrir?

● (11 h 50) ●

J'avais besoin d'une réponse. Je me suis rendue à son chevet et j'ai posé mes questions à l'infirmière. Pendant que j'échangeais avec elle, une préposée qui s'affairait à la laver retourne ma mère, et là je la vois qui pleure. Regarder ma mère mourir de faim et de soif, quelle douleur! Je n'ai jamais pu supporter de voir ma mère pleurer. Quand j'ai éclaté en sanglots, l'infirmière m'a dit: Voulez-vous que je lui donne la piqûre? J'ai répondu: Oui. Ma mère est décédée dans mes bras, 1 h 30 plus tard, au son de l'angélus.

Vous voulez savoir si l'euthanasie se pratique ici? J'en ai la preuve. Quand ma mort approchera, dans quel CHSLD je veux être hébergée? Dans celui qui est capable de compassion. J'irais même jusqu'à dire que, si j'avais à ma disposition tout l'argent que l'Église catholique et les soins palliatifs mettent, ces jours-ci, à combattre la légalisation de l'euthanasie, je l'utiliserais pour poursuivre le premier centre. À mon avis, l'attitude de celui-ci est en violation de l'article 1 de la charte, car leur façon d'agir portait atteinte à l'intégrité de ma mère. Et je ne suis pas mal convaincue que je gagnerais.

Comment puis-je croire que ces équipes médicales se transformeraient en machines distributrices de doses létales au lendemain de la légalisation, alors que l'acharnement thérapeutique qui est défendue se pratique encore constamment dans nos hôpitaux? Et c'est pourtant le cataclysme annoncé par les soins palliatifs.

Je me suis demandé ce qui fait que, devant une même situation, un malade en fin de vie qui demande à mourir, une personne considère que ce qui est bien, c'est d'accéder à sa demande, alors qu'une autre considérera que d'agir ainsi est mal. Quand je juge qu'il est bien d'aider à mettre fin à une agonie, je trouve la réponse dans mon âme, et c'est pourquoi il n'y aura pas de consensus possible sur cette question parce que je suis convaincue que c'est la même chose pour l'autre partie.

Pourtant, je suis profondément croyante. Je suis en paix avec la décision que j'ai prise au chevet de ma mère et je ne crains pas mon Créateur: il connaît mon intention. Elle est la même que celle avancée par les soins palliatifs pour administrer la sédation terminale, c'est-à-dire mettre fin à ces souffrances. Toutefois, je suis consciente que le cas de ma mère ne correspond pas à la description du malade qui demande à partir. Dieu nous a donné du jugement pour que nous nous en servions, et mon jugement me dit qu'en présence d'un malade qui agonise la meilleure attitude à avoir, c'est de compatir avec sa souffrance et que, ce faisant, je ne fais de mal à personne.

Qu'est-ce que la société a à gagner lorsqu'une agonie se prolonge pendant deux ou trois semaines? À qui profitent ces morts prolongées? Certains éthiciens tels Gilles Voyer considèrent que les partisans de la légalisation n'acceptent tout simplement pas l'heure de la mort. Moi, je dis que ce sont les médecins qui refusent l'heure de la mort. J'ai entendu des dizaines d'histoires de fin de vie qui s'étirent sur des semaines, voire des mois: des traitements contre le cancer donnés jusqu'à la semaine précédant le décès, des opérations effectuées sur des personnes âgées trop faibles pour s'en remettre. Je pourrais vous raconter la fin de vie de ma belle-mère. Alors, je repose la question: À qui profitent ces morts prolongées et fortement médicalisées?

Les équipes médicales font preuve d'un paternalisme révoltant pour tout adulte responsable. Elles se questionnent sur l'aptitude d'un patient à prendre une décision éclairée concernant sa fin de vie. On me reconnaît libre de faire des choix jusqu'à la fin de ma vie, et, quand l'heure de ma mort arrive, je dois remettre ma liberté dans les mains du médecin? Pour moi, c'est inconcevable.

Je côtoie des retraités dans plusieurs de mes activités. Je suis responsable de l'organisation des cours de l'UTA à Beloeil et j'ai organisé un colloque, en avril 2008, qui s'appelait: Mourir dans la dignité peut-il être un choix? Nos 125 places se sont vendues en deux semaines. Nous avons quatre conférenciers, dont le Dr Gilles Voyer, le Dr... et Marcel Boisvert puis M. Bureau qui est présent ici, aujourd'hui. À la fin de la journée, j'ai posé la question aux participants: Êtes-vous en faveur de la légalisation de l'euthanasie avec les critères mentionnés dans le projet de loi de Francine Lalonde? 98 % des gens ont répondu: Oui. Je me fais ici leur porte-parole. Plusieurs m'ont raconté la fin de vie d'un de leurs parents et ont exprimé le désir que je vienne vous dire qu'ils ne veulent pas de cette mort. Je le dis haut et fort: Les services de fin de vie offerts présentement par notre système de santé ne répondent pas aux besoins des gens, que ce soit à la maison, à l'hôpital, même parfois aux soins palliatifs ou dans un CHSLD.

Ma liberté, mon autonomie sont ce que j'ai de plus précieux. L'idée de terminer ma vie dans une dépendance totale aux mains de médecins et personnels soignants qui me sont complètement inconnus — je n'ai pas de médecin de famille — qui ne sauront pas où me loger, l'idée de dépendre des autres pour mes besoins d'hygiène les plus élémentaires, de ne plus avoir d'intimité me répugne. Je ne veux pas non plus penser qu'un jour mes enfants devront exécuter ces gestes pour moi.

Un jour, après avoir entendu une de ces histoires d'horreur de personnes âgées hébergées dans un CHSLD, abusées par du personnel soignant non respectueux, qui les laissait tremper dans leurs couches souillées ou qui ne surveillait pas les plaies de lit par mesures de repréailles, je me suis dit: Il faudrait que je vérifie si on fait attention aux plaies de lit pour maman. Alors, à ma visite suivante, j'ai soulevé le vêtement de ma mère pour mieux l'examiner. J'avais la conviction que je n'avais pas le droit de poser ce geste. Je violais son intimité.

Le jour où je dépendrai des autres pour mes besoins, je veux mourir. Cette souffrance, le personnel des soins palliatifs ne la reconnaît pas. Aucun appareil ne peut la mesurer: je ne souffre pas dans mon corps, je souffre dans mon âme. Le jour où je ne serai plus en mesure d'établir ou d'entretenir aucun lien affectif, où je ne reconnaîtrai plus aucune des personnes que j'aime, je veux partir. L'affection,

c'est ce qui nourrit mon âme, et je ne tolérerai aucun médecin qui tentera de me convaincre que ma vie vaut encore la peine d'être vécue, qu'elle a encore du sens si elle n'en a plus à mes yeux. J'emprunterai ici les mots du Dr Marcel Boulanger: «Le corps qui refuse de servir l'esprit mais qui l'empêche aussi de s'échapper est un corps-cercueil.»

Lorsque je réclame le droit de partir à l'heure de mon choix, je n'impose à personne mes convictions, mes croyances. Lorsque les soins palliatifs se battent contre la légalisation, ils veulent m'imposer leurs choix, ils me privent de ma liberté. Les soins palliatifs devraient reconnaître leurs limites: aucun système de santé ne pourra guérir tous les maux, soulager toutes les douleurs des êtres humains et leur assurer une fin de vie satisfaisante. Lorsque la médecine ne fait que prolonger l'agonie sans tenir compte de la volonté du malade, accroissant les épreuves individuelles, alourdissant les charges de la société, il est impératif que les mesures curatives cèdent la place à des soins plus appropriés à l'état et aux attentes du malade. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Dubreuil. Encore une fois, un témoignage difficile, mais ça nous aide beaucoup d'éclairer dans notre réflexion le vécu des familles comme la vôtre et votre expérience avec votre mère.

Je suis prêt maintenant à céder la parole à Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, merci, Mme Dubreuil, d'être venue nous rencontrer ce matin. Vous nous avez livré un témoignage très, très éloquent, parce que vous nous avez parlé d'un volet de la question qui est très délicat, c'est-à-dire l'aptitude par rapport à l'inaptitude à prendre une décision par rapport à la fin de notre vie. Parce que, dans le cas de votre mère, c'est vous qui avez pris la décision avec un membre du personnel. Et c'est ce que les gens, les tenants du contre sont venus nous... c'est à ce sujet-là qu'il y a eu des mises en garde par rapport à la dérive possible de personnes qui prennent des décisions pour d'autres personnes.

Vous, c'est sans équivoque, vous l'avez fait vraiment par amour pour votre mère, mais la dérive est possible. Il y a des études qui l'ont démontrée dans les autres pays, mais ça, c'est... Vous savez, on a une grande responsabilité ici, les commissaires, les membres de cette commission, par rapport à cette partie-là de l'équation: l'aptitude à prendre une décision. Alors, je veux vous entendre à ce sujet-là.

Puis j'ai une deuxième question: S'il y avait... si le résultat de notre commission faisait en sorte que c'était le statu quo, qu'on ne change pas, rien...

● (12 heures) ●

Mme Dubreuil (Doris): ...pourrait arriver de pire.

Mme Gaudreault: Peut-être, oui. Mais je veux juste vous dire que je veux savoir, vous, est-ce que vous avez déjà prévu des directives anticipées? En avez-vous parlé aux membres de votre famille de ce que, vous, vous souhaitez pour la fin de vos jours? Et je veux vous entendre sur ces deux volets-là.

Mme Dubreuil (Doris): Effectivement, j'ai pris la décision parce que ma mère n'avait pas rempli de directive de fin de vie. Ça ne se faisait pas par cette génération-là. Mais, moi, j'attends des législateurs qu'ils rendent les directives

médicales anticipées, qu'ils les rendent contraignantes pour l'équipe médicale et pour la famille. Parce que je suis bien consciente que, dans certaines familles, ce n'est pas toujours le... il n'y a pas toujours consensus sur ce qu'on doit faire en rapport avec le mourant, donc qui... Mais, si, la personne a bien indiqué dans ses directives que, dans tel, tel cas, elle désire que tout ça, ça cesse, il faudrait que les directives soient contraignantes et pour l'équipe médicale et pour la famille.

Mme Gaudreault: Et, vous, vous en êtes où?

Mme Dubreuil (Doris): J'ai quatre enfants, j'ai 12 petits-enfants. Ils connaissent mon combat, puis ils savent ce que je désire à la fin de ma vie. Je leur ai même dit qu'à mon âge, si on m'annonçait un cancer, je ne veux même pas de chimiothérapie puis de radiothérapie, c'est: Je laisse faire la nature.

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

Mme Charbonneau: Mme Dubreuil, vous m'avez eue.

Mme Dubreuil (Doris): Oui, madame. On a des choses en commun, Mme Charbonneau.

Mme Charbonneau: On a des choses en commun.

Mme Dubreuil (Doris): Quand je vous ai entendue tantôt, j'ai vu qu'on avait...

Mme Charbonneau: On a des choses en commun. Moi, je veux vous entendre sur... Dans le fond, le fond de cette commission, c'est sur l'euthanasie et le suicide assisté, et tranquillement le sujet a été énormément, et avec raison, sur les soins palliatifs.

Vous avez pris une décision difficile mais pas dans un centre de maison de soins palliatifs. Je vais vous poser une question de gros bon sens, puis vous me répondrez ce qui vous vient: Croyez-vous vraiment que le suicide assisté ou l'euthanasie vient en contradiction avec les soins palliatifs?

Mme Dubreuil (Doris): Pas du tout. Moi, je pense que les soins palliatifs sont nécessaires, mais je ne vis pas non plus dans la pensée que, d'ici 25 ans ou 50 ans, au Québec, on va construire toutes les maisons pour soins palliatifs dont on a besoin pour répondre aux besoins de la population. On met 15 ans à décider, poser une première brique pour un hôpital, on ne se mettra pas à construire de ce genre de maison là. Mais je suis consciente qu'il doit y en avoir davantage, je suis d'accord avec eux.

Et il y a, il y aura toujours... Quand je dis que, quand je me bats pour l'euthanasie, je n'impose pas mon choix aux autres, il y aura toujours dans la population une grande partie de la population qui voudra se terminer dans les soins qui sont... dans les soins offerts par les soins palliatifs, et ce sera leurs choix. Je ne sais pas combien on sera à demander la liberté de pouvoir partir à l'heure de notre choix mais qu'on soit 2 %, 5 % ou 10 %, moi, j'aimerais bien qu'on respecte ma liberté. Je ne comprends pas que ma liberté, elle m'est accordée jusqu'à la mort et, quand je rentre à l'hôpital parce que c'est la fin, là ce sont les médecins qui

décident pour moi si cette vie-là doit être prolongée ou pas. Pour moi, c'est un non-sens.

Mme Charbonneau: Par contre, vous l'avez bien dit... Oups! Est-ce qu'il me reste du temps, M. le...

Le Président (M. Kelley): Oui, vas-y. Il reste beaucoup...

Mme Charbonneau: Vous l'avez bien dit, demain matin, on vous déclare un cancer, puis à vivre que pourra — drôle d'expression, là, à matin — vous refusez les traitements.

Mme Dubreuil (Doris): ...vivre que pourra.

Mme Charbonneau: Non, non, mais...

Mme Dubreuil (Doris): O.K.

Mme Charbonneau: ...c'est moi qui le dis.

Mme Dubreuil (Doris): Bon, d'accord.

Mme Charbonneau: Vous refusez les traitements.

Mme Dubreuil (Doris): Oui.

Mme Charbonneau: Vous dites: Moi, la chimio, je n'ai pas besoin de ça. Puis je reprends le terme de l'intervenant juste avant vous, M. Lampron, qui disait: Moi, je veux une mort naturelle. Je ne la veux pas chimique, bourré de chimio puis de tout le reste, je veux une mort naturelle. C'est une possibilité que vous avez. Mais, si... Dans le fond, vous avez déjà fait la réponse, mais, si je n'ai pas de choix, tu sais, si je n'ai pas de traitement à arrêter, si j'ai juste la vie devant moi puis que, dans le fond...

Il y a un des pays qui autorisent l'euthanasie et le suicide assisté où il y a des gens qui ont même dit qu'on devrait accorder le droit de mourir aux gens qui sont fatigués de vivre.

Mme Dubreuil (Doris): Quand je vous ai dit... Excusez-moi, je vous ai interrompue.

Mme Charbonneau: Hé, on pourrait dîner ensemble puis jaser longtemps.

Mme Dubreuil (Doris): Quand je vous ai dit: Je pourrais vous raconter l'histoire de ma belle-mère, là, elle avait 84 ans, elle démontrait depuis deux ans, bon, des débuts de confusion et une fatigue de vivre qui faisait qu'elle rentrait à l'hôpital régulièrement. Elle passait une semaine ou deux, on la remontait un peu, puis elle retournait chez elle, mais aucun diagnostic de maladie mortelle. Et puis, à un moment donné, elle se retrouve encore à l'hôpital et, au moment des soins, elle tombe et se casse la hanche. Alors là, c'est la question: Est-ce qu'on l'opère? Elle est faible, est-ce qu'on l'opère? La famille n'ose pas dire non, s'en remet à l'équipe médicale. L'équipe médicale juge en comité qu'on tente l'opération. Alors, je ne vous raconterai pas tout ce qui s'est passé après l'opération, mais elle est morte au bout de cinq mois sans jamais avoir remarché. Elle n'était pas intéressée à vivre et elle était, après l'opération, encore beaucoup plus confuse qu'avant. Alors, ce genre d'histoire

d'horreur là, il y a plein de gens qui m'en ont raconté, puis je viens vous dire qu'il faudrait que ça change. C'est vous qui avez le pouvoir.

Mme Charbonneau: Ah, si vous saviez comme on n'en a pas.

Mme Dubreuil (Doris): Ah, c'est décourageant.

Mme Charbonneau: Mais par contre...

Mme Dubreuil (Doris): Où il est, ce pouvoir?

Mme Charbonneau: Bien, il est de votre côté de la table, je vous dirais, puisque c'est le privilège qu'on a choisi, puis vous le dites bien à la fin de votre mémoire, qu'on a pris le choix d'écouter les gens plus... Au niveau provincial, on a choisi d'aller vers les gens. Et je vous retourne le pouvoir parce que je vous dirais qu'à la fin de cette commission ce sera ce qu'on a entendu qui fera qu'on va réfléchir à... d'une façon ou d'une autre. Donc, d'un pouvoir à un autre, là, on a l'air à en avoir bien, là, mais vous en avez tout autant, sinon plus. Merci de votre intervention aujourd'hui.

Le Président (M. Kelley): Non, ça va? O.K. Parfait. Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup. Merci beaucoup, Mme Dubreuil, pour votre témoignage. Quand ma collègue dit qu'on n'a pas de pouvoir, en fait, moi, je pense qu'on en a un, elle aussi, elle va être d'accord avec moi, c'est qu'on a eu le pouvoir comme Assemblée nationale de mettre en place cette commission et justement, pour une question aussi sensible, de redonner le pouvoir aux citoyens de venir nous éclairer pour qu'on fasse les meilleures recommandations au gouvernement. Donc, je pense que c'est un pouvoir partagé. Et je pense que c'est ce qui est formidable en démocratie quand on est capables de le partager d'une manière aussi claire qu'on est en train de le faire aujourd'hui.

Alors, merci beaucoup de la générosité. J'utilise souvent ce mot-là parce que ça suscite beaucoup mon admiration que des gens, des citoyens, comme on dit, ordinaires, la majorité silencieuse ou la minorité silencieuse dépendamment des opinions, mais viennent partager avec nous leurs expériences très personnelles. C'est pour ça qu'on parcourt le Québec et qu'on prend autant de temps, parce qu'on veut entendre toutes ces histoires-là que l'on n'entend pas toujours.

Moi, je vais vous poser des questions un peu sur... Vous avez suivi les travaux, donc vous savez que les gens qui ne partagent pas votre opinion ont toutes sortes d'autres arguments pour nous dire qu'il ne faut pas ouvrir cette porte-là. Et, quand, vous, vous plaidez pour le fait que votre autonomie et votre indépendance devraient être les seuls maîtres à bord en quelque sorte à la fin de votre vie et que vous ne pouvez pas...

Une voix: ...

● (12 h 10) ●

Mme Hivon: Et comme, comme durant votre vie, tout à fait, c'est quelque chose qu'on entend beaucoup, et que vous ne pouvez pas admettre que vous pourriez vous ramasser, vous retrouver dans une situation de dépendance totale pour vos besoins les plus primaires, vous savez évidemment qu'il y a des gens qui vont dire: Le problème

avec une telle approche ou de tels arguments, c'est qu'on ne vit pas de manière complètement isolée en société. Et, si quelqu'un peut prendre toutes les décisions qu'il veut pendant sa vie, dans sa totale autonomie, libre à lui, même si ça cause du dommage autour de lui, et tout ça, mais le problème pour ces personnes-là, c'est qu'avec l'euthanasie ça implique une autre personne, ça implique un médecin, ça implique quelqu'un de l'équipe soignante qui doit dire: Oui, je vais vous donner l'injection létale et qu'à partir de ce moment-là on ne peut pas voir les choses juste en terme d'autonomie et d'indépendance de la personne concernée parce que cette personne-là, pour accomplir, je dirais, son besoin d'autonomie, doit requérir une autre personne, l'intervention d'une autre personne. Comment, vous, vous réconciliez ça?

Mme Dubreuil (Doris): Je suis sensible à ça. Je peux vous parler simplement de ce que j'ai vécu lorsque j'ai dit oui à l'infirmière dans le centre où elle était hébergée. Cette infirmière-là, à mon avis — c'est une interprétation — elle, elle attendait tout simplement une demande formelle pour agir. Et je n'ai pas eu l'impression qu'elle vivait quelque chose de difficile en posant ce geste-là. Et, à la façon qu'elle a eue de m'accompagner après, pendant l'heure et demie avant que ma mère décède, je pense qu'elle était en paix, elle aussi, avec le geste qu'elle a posé.

Et, si on légalisait... Et je suis bien consciente que ce ne serait pas le cas pour tout le personnel soignant puis pour tous les médecins. Ils ne seraient pas tous à l'aise avec ça, quoique je pense qu'il y a beaucoup plus de médecins qu'on pense qui sont en faveur de ça mais qui sont... ne peuvent pas présentement parler parce que c'est difficile pour eux d'exprimer à voix haute cette opinion-là. Je pense qu'on trouvera des médecins qui seront à l'aise avec ce geste-là, je pense. C'est aussi ce qui s'est passé quand on a légalisé l'avortement: il s'est trouvé des médecins d'accord pour poser les gestes et d'autres, non.

Mme Hivon: D'ailleurs, je veux vous remercier pour un peu ce courage-là de nous avoir raconté vraiment jusque dans les derniers moments l'histoire de votre mère. Parce que je pense que, selon les termes que l'on définit, on est face à un cas où il y a eu euthanasie, c'est votre perception des choses. Et ici il y a beaucoup de... il y a beaucoup de gens qui nous disent qu'il y a des moments où ça se pratique déjà, il y a beaucoup de gens qui nous disent: Non, non, non. C'est parce qu'il y a de la confusion. Puis on estime que, des fois, les doses de morphine qui doivent être plus élevées pour contrer la douleur font en sorte que le décès arrive et donc des gens interprètent ça comme étant de l'euthanasie, mais ce n'en est pas.

Je comprends que, vous, dans la formulation que vous faites de... et la chaîne des événements, vous le décrivez clairement comme un geste d'euthanasie. Donc, c'est sûr que, pour nous, c'est important d'entendre aussi ces histoires-là.

Mais ça nous ramène au cas de votre mère qui est un cas d'Alzheimer, et ma collègue a commencé de cette manière-là: ce sont des cas très délicats parce que ces personnes-là ne sont pas aptes à nous dire ce qu'elles pensent, ce qu'elle veulent. Et je vous dirais que, dans tout le débat qu'on a sur l'idée d'ouvrir ou non, c'est un sous-débat qui est encore plus sensible et plus délicat.

Et beaucoup de gens nous disent: Ne pensez même pas, là, si vous êtes pour ouvrir un peu, ne pensez même pas à aller là parce que qui va décider pour la personne? Et je

veux vous entendre là-dessus, en l'absence de directives anticipées. S'il y a des directives anticipées, ça peut être une chose, on peut dire que la personne a expliqué que c'est ce qu'elle voulait.

Encore une fois, les médecins qui traitent des gens qui souffrent d'Alzheimer nous disent: Mais comment savoir qu'on est rendu au stade x qui fait en sorte que, là, ce serait le moment de poser le geste, alors que la personne comme telle, elle n'est pas là pour nous dire qu'elle n'en peut plus? Quand elle l'a écrit, en fait, elle l'anticipait, mais elle n'est pas là pour nous dire: C'est maintenant le moment où on déclenche ça. Donc, ça, c'est un premier problème. Comment on fait pour évaluer ça?

Et le deuxième problème, c'est: Est-ce qu'on peut laisser des décisions aussi importantes dans les mains de la famille avec ce que vous entendez aussi beaucoup, les arguments qui disent qu'il pourrait y avoir des dérives ou des décisions non fondées qui soient prises?

Mme Dubreuil (Doris): Vous me parlez dans le cas où il n'y a pas de directive anticipée?

Mme Hivon: Bien, je vous parle un peu des deux; c'est comme à deux volets. Quand il n'y en a pas, est-ce que c'est quand même envisageable parce que, vous, dans votre cas, c'est un cas...

Mme Dubreuil (Doris): Il n'y en avait pas.

Mme Hivon: ...où il n'y en avait pas, exactement. Puis le deuxième volet, c'est: même s'il y en a, est-ce que ce n'est pas difficile de savoir à quel moment on est rendu, au moment où la personne l'aurait voulu, dans une maladie dégénérative comme l'alzheimer?

Mme Dubreuil (Doris): Moi, je vous dirais que, dans mes directives anticipées, parce que c'est certain, quand on voit sa mère 20 ans atteinte de l'alzheimer, notre grande peur, c'est de passer par là un jour, le jour où je ne reconnaîtrai plus les personnes que j'aime et le jour où je ne serai plus capable de voir à mes besoins physiques, mes besoins d'hygiène personnelle, pour moi ce sera le moment de partir. Et j'ai lu dans, je ne sais pas si c'est récent, la revue *Vie et vieillissement* qui vient de consacrer tout un numéro sur mourir dans la dignité, et il y a un feuillet qui a été fabriqué par le Dr Marcel Arcand, qui est chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement — je ne sais pas si vous en avez pris connaissance — et qui parle justement des cas d'Alzheimer, ou de maladie, ou de démence, là, et puis qui décrit des étapes mais qui dit clairement que ça n'appartient pas aux médecins, aux équipes... les équipes médicales n'ont pas la mission de prolonger indéfiniment ces états de démence là et ces états d'Alzheimer.

Alors, pour moi, quand je pense à ma mère, quand elle ne mangeait plus, ils n'avaient pas le droit de la forcer à manger. Et je me dis qu'à sa place on considérerait, nous, qu'elle vivait un enfer, puis on se disait qu'elle ne méritait pas ça: elle a élevé huit enfants, elle a eu des gros problèmes à gérer toute sa vie, elle ne méritait pas de finir comme ça. Alors, bon, là, j'ai perdu ce que...

Mme Hivon: Ça, c'était sur les stades, comment on fait pour savoir...

Une voix: À quel moment.

Mme Hivon: Ça fait que, ça, vous y avez répondu. Puis l'autre question, c'était: Est-ce que les proches pourraient prendre cette décision-là, même en l'absence de directives anticipées?

Mme Dubreuil (Doris): Bon. Moi, je l'ai fait sans en parler, mais je savais que mes soeurs et moi, on s'était dit la veille de Noël: Ce serait le fun qu'elle soit avec le bon Dieu. Elle était très croyante, ma mère: Ce serait le fun qu'elle soit à ses côtés demain, le jour de Noël. Alors, je savais de ce côté-là que j'avais comme l'assentiment de la famille. Et puis la réaction que j'ai eue après des membres de ma famille, tout le monde a dit: On est contentes de savoir qu'elle n'est pas morte seule, de savoir que tu étais à ses côtés, puis que tu lui tenais la main. Alors, pour eux, ça a été un soulagement. Mais je sais bien que ce n'est pas comme ça dans toutes les familles et qu'il y a des scissions qui se font dans des familles juste pour ce qui s'est passé au moment de la mort de certains parents.

Mais, moi, je pense qu'avec un feuillet comme celui que ce chercheur-là a établi et qui dit clairement, assez clairement, aux équipes qui prennent soin de ces malades-là, à quel... à partir de quel moment ils vont trop loin... Mais en tout cas c'est très éclairant, je trouve, ces directives-là.

Mme Hivon: Puis vous n'avez pas peur, c'est un autre argument aussi qu'on entend beaucoup, qu'on en vienne un peu à une société où toute forme de dépendance devienne un peu quelque chose de rejeté? Parce que, si quelqu'un comme vous, avec vos valeurs à vous, décide que: Moi, d'être dépendant d'une forme ou d'une autre, je trouve ça inadmissible, est-ce que ça n'envoie pas un message aux membres de la société qui sont, de par leurs natures, de par leurs maladies, de par leurs états de naissance, dépendants que leur situation n'est pas acceptable aux yeux d'un bon nombre de personnes dans la société?

Mme Dubreuil (Doris): Bien, je vais vous répondre par une question: Est-ce qu'on se questionne aujourd'hui sur le message qu'on envoie à la société en prolongeant ces vies-là, en faisant des opérations sur des personnes qui ne sont pas capables de les supporter? C'est des... Moi, les gens qui sont venus me parler de la mort de leurs parents, c'est des révoltes, c'est de la révolte. Alors, on en envoie présentement, des messages puis des très mauvais messages. Alors, je ne pense pas que de laisser partir un mourant qui demande à partir, on envoie un mauvais message à la société. Je pense qu'on donne l'exemple de compassion.

Mme Hivon: Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Dubreuil, parce que votre histoire n'est pas facile, mais c'est très important. Alors, merci de prendre le soin de partager ça avec les membres de la commission.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 13 h 30. Il nous reste deux témoins cet après-midi: M. Patrick Mahony et Mme Lisette Benoit. Alors, on va prendre une pause maintenant. Et bon appétit!

Mme Dubreuil (Doris): Bon appétit tout le monde. Et merci de m'avoir écoutée.

Le Président (M. Kelley): Merci, Mme Dubreuil.

(Suspension de la séance à 12 h 20)

(Reprise à 13 h 34)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission va reprendre ses travaux. Comme j'ai expliqué avant...

Juste rappeler, pour les personnes qui nous écoutent en ligne, le mandat de la commission: Nous sommes réunis afin de procéder à la consultation générale et aux auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

On a eu une couple de désistements. Alors, cet après-midi, on a deux témoins: M. Dan Mahony, suivi par madame... donc, Mme Benoît. Alors, on va faire ces deux témoins. Après ça, la période de micro ouvert aura lieu vers 15 heures. Alors, les personnes qui veulent participer à ce moment peuvent s'identifier auprès de la table en arrière, à ma droite, où on trouve, entre autres, Jean... Jean-Pierre, qui est là. Alors... Jean-Philippe, pardon. Fatigué! Alors, sans plus tarder... Et Pierre, j'attendais l'arrivée de Pierre. Là, s'il y a les noms pour qui veut prendre le micro à 15 heures, voulez-vous... s'identifier auprès de Pierre Lessard-Blais.

Alors, sans plus tarder, la parole est maintenant à vous, M. Mahony.

M. Patrick Mahony

M. Mahony (Patrick): M. le Président, membres de la commission, membres de l'Assemblée nationale, j'aimerais vous remercier d'être ici aujourd'hui pour nourrir le débat sur un choix de société qui n'a rien de facile ni de plaisant: permettre ou non le suicide assisté et/ou l'euthanasie.

Si je suis devant vous aujourd'hui, c'est que, presque deux ans jour pour jour, soit le 29 novembre 2008, mon père décédait des suites d'une sclérose latérale amyotrophique, mieux connue sous le nom de maladie de Lou Gehrig. Cette maladie neurodégénérative ne connaît aucun traitement qui pourrait sauver le patient. Au fait, les scientifiques ne connaissent ni les causes de cette maladie et conséquemment ni les traitements. Cependant, une chose est certaine, le diagnostic de cette maladie est, en fait, une condamnation à mort. Si les plus philosophes, cyniques ou réalistes d'entre nous diront que nous sommes tous condamnés à mourir, la SLA accélère le processus de façon remarquable, l'espérance de vie étant de deux à cinq ans après le diagnostic. Dans le cas de mon père, il est décédé six mois après avoir été diagnostiqué officiellement.

Pour vous donner un cadre de référence de cette maladie, il s'agit de la même maladie qui affligeait Sue Rodriguez, en 1995, lorsqu'elle a demandé à la Cour suprême du Canada le droit au suicide assisté. La Cour suprême a tranché à cinq contre quatre contre les volontés de Mme Rodriguez, qui a quand même procédé à l'élaboration de son plan et puis a reçu l'aide d'un médecin anonyme pour se donner la mort en présence du député du NPD Svend Robinson.

L'expérience vécue avec mon père m'amène à être en faveur du suicide assisté et de l'euthanasie. D'ailleurs, lui aussi était en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté. Il n'a jamais compris pourquoi les humains avaient la compassion nécessaire pour mettre fin aux jours, aux souffrances de leurs animaux domestiques, mais que la loi persistait à laisser souffrir des humains au lieu de permettre d'abrégé

leurs souffrances. Jusqu'à ce que la loi change, il ne comprenait pas non plus pourquoi on pouvait payer pour faire soigner nos animaux, mais qu'on n'avait pas le droit de payer pour se faire soigner. Mon père aimait bien jeter un regard oblique sur la société.

Mon exposé se fera en trois temps: l'expérience personnelle; le système de santé, particulièrement les soins palliatifs — et ce sera très bref sur les soins palliatifs; et finalement les raisons pour lesquelles le suicide assisté ou l'euthanasie devraient être légalisés ou du moins décriminalisés.

Mon expérience personnelle. D'abord, il est important de tracer une ligne temporelle des événements: le 7 mai 2008, mon père est diagnostiqué avec la sclérose latérale amyotrophique; début juillet, on vend sa maison; début septembre, il aménage dans un studio sur la Grande Allée — vous qui êtes souvent à Québec connaissez les airs; détérioration rapide de son état pendant le mois de septembre: à la mi-septembre, hospitalisation pour problèmes de digestion; mi-septembre, il est évalué par un médecin, et diagnostic: moins de trois mois à vivre, il est admissible aux soins palliatifs s'il le désire. Il reçoit des soins à domicile. Les soins passent de deux heures à quatre heures-soins, tout dans le même mois. Donc, la maladie est vraiment fulgurante. À la mi-octobre, il se fait offrir une chambre aux soins palliatifs et refuse. Il n'est pas prêt à mourir, dit-il. Une semaine plus tard, le 21 octobre, la personne des soins qui doit lui prodiguer les soins le matin ne se pointe pas. Personne pour l'aider à aller aux toilettes. Il s'y rend, mais il est à bout de forces. C'est le concierge de l'immeuble qui viendra l'aider à sortir de la salle de bain. Le CLSC lui avait fourni un bracelet en cas d'urgence qui sonnait au téléphone du concierge de l'immeuble.

● (13 h 40) ●

Apeuré, il demande d'être admis à l'hôpital dès le lendemain. Il est admis à l'urgence. Ce faisant, il perd sa priorité pour une place en palliatifs, parce qu'il est pris en charge par le système de santé, selon les critères du CLSC et de l'Agence de santé et des services sociaux. Nous étions en période de campagne électorale. Donc, après les menaces de scandale public, on l'admet en palliatifs à l'Hôpital Jeffery-Hale le 31 octobre. Comme j'ai déjà été journaliste et que je travaille maintenant en relations de presse et en gestion de crise, je savais un petit peu comment procéder. Le 24 novembre, mon père a un examen en neurophysiologie à l'Enfant-Jésus. À ce moment-là, il était en palliatifs au Jeffery-Hale à Québec, et son examen est à l'Enfant-Jésus. C'est un suivi de son examen du 7 mai, lorsqu'il a été diagnostiqué; c'est la journée où il a décidé de se laisser mourir. Il est décédé le 29 novembre à 15 h 38.

Lorsque mon père a été diagnostiqué officiellement avec la SLA le 7 mai 2008, ni lui ni moi ne savions ce qu'était la maladie. Mon père n'a pas cherché à en savoir plus, le neurologue lui avait dit qu'il en avait pour deux à cinq ans. C'était suffisant pour lui, on venait de signer son arrêt de mort. Pour ma part, j'ai tout lu ce que je pouvais sur le sujet, à mon grand désespoir, et je dois vous dire qu'on se retrouve extrêmement vulnérable et démuné devant une maladie telle que la SLA. J'ai appris que la maladie allait petit à petit le rendre prisonnier de son corps. Il allait perdre l'usage de ses membres un à un jusqu'à temps qu'il ne puisse plus bouger. Finalement, ce seraient les muscles de son diaphragme qui cesseraient de répondre, et il perdrait la capacité de respirer, et c'est exactement ce qui s'est passé.

Comme je vous l'ai mentionné, au lieu de prendre deux à cinq ans, ça a pris six mois. Mon père était conscient

que la SLA allait l'emporter, mais il croyait que ça prendrait entre deux et cinq ans. Je crois qu'il niait la réalité, vu son état avancé au moment du diagnostic. Toutefois, au début de l'été 2008, il voyait bien que la maladie progressait beaucoup plus vite qu'il ne le pensait ou ne le voulait, et il a abordé la question du suicide. Un de ses bons amis m'avait déjà dit que mon père avait abordé la question avec lui, mais ne lui avait pas demandé son aide. Par contre, avec moi, il a été très direct; il m'a demandé si j'étais capable de lui trouver ce qu'il faudrait si jamais il voulait en finir. Il savait très bien que je pouvais lui trouver la drogue nécessaire pour le faire trépasser, et non, ce n'est pas parce que je trempé dans le milieu criminel, c'est juste que j'ai été journaliste puis j'ai des connexions. Je lui ai dit qu'en moins d'une semaine j'aurais ce qu'il faudrait. Le plan de match était de lui faire une injection d'héroïne qui serait suffisante pour le faire mourir d'une overdose.

Je dois dire que discuter avec mon père de la manière qu'il convient de le tuer est plutôt surréaliste. N'ayons pas peur des mots, c'est de le tuer qu'il s'agit. On peut dire «donner la mort», mais c'est ce qui est là. Une telle conversation serait déjà extrêmement pénible si elle était dans un contexte contrôlé. Mais, en plus, d'être celui qui organise l'événement, trouve la drogue, passe à l'acte, c'est encore plus troublant... plus que troublant. Les mots me manquent pour décrire le sentiment qui nous habite dans les jours qui suivent une telle conversation. On est sonné. Ce n'est pas tant le fait que mon père veuille mourir qui m'inquiétait, mais que je sois celui à qui incombe la tâche. Comment fait-on pour tuer celui qui nous a montré à faire du vélo, à patiner et à faire de la moto?

Ce qui est encore plus abject, c'est qu'en ce moment les citoyens qui voudraient obtempérer à la demande d'un proche d'en finir vont être judiciarisés. Non seulement est-ce que l'acte en soi est illégal, mais les moyens qu'on peut prendre pour y arriver le sont tout autant et, dans mon cas, passibles d'une peine pouvant aller jusqu'à la réclusion à perpétuité. De plus, les moyens qui sont pris pour mettre fin aux souffrances de nos proches sont tout sauf humains et dignes, si on parle de dignité. J'aimerais rappeler à la commission trois cas infiniment tristes qui sont survenus au Québec: cas de Marielle Houle, à Montréal, qui a étouffé avec un sac de plastique son fils atteint de sclérose en plaques à la demande de ce dernier; Stéphan Dufour, au Saguenay, qui a aidé son oncle Chantal Maltais à se pendre; celui de Marielle Houle, à Sherbrooke, qui a demandé à son conjoint de l'aider à mourir. Ce dernier aurait aussi utilisé un sac en plastique pour mettre fin aux jours de sa conjointe atteinte d'une maladie incurable.

Nous sommes à des années-lumière du Nembutil de la clinique Dignitas, en Suisse. Je crois qu'entre étouffer quelqu'un avec un sac en plastique dans un appartement et avoir un environnement contrôlé pour mettre fin à ses jours, la question ne se pose même pas. Croire qu'il n'y aura plus d'acte similaire au cours des prochaines années serait illusoire. La démographie va faire en sorte que de plus en plus de personnes âgées vont avoir recours à divers moyens pour mettre fin à leurs jours, et de plus en plus de leurs proches vont accepter de les aider sincèrement par compassion. Tout ceci semble un peu brutal et exagéré. Il suffit de regarder le nombre croissant de suicides chez les personnes âgées au cours des dernières années pour comprendre que la tendance n'ira pas en diminuant, à moins d'être un ministre de la Santé.

Justement, la Santé et les Services sociaux. Si la maladie d'un proche est un calvaire, faire affaire avec le ministère de la Santé et des Services sociaux est tout aussi éprouvant. Il y a un lien très certain à faire avec l'organisation du travail et les protocoles du ministère de la Santé et des Services sociaux et la maison des fous dans *Les 12 travaux d'Astérix*. Mais m'empêtrer dans une description du fouillis administratif que constitue le MSSS serait une perte de temps. Je vais m'attaquer brièvement à la politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la Santé et des Services sociaux, datée de 2004, qui énonce trois priorités: les besoins et les choix des usagers au coeur de la planification de l'organisation et la prestation de services; le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel, un choix à privilégier pour tous ceux qui le souhaitent; et le soutien aux proches, un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.

Prenons la première priorité: les besoins et les choix des usagers au coeur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services. C'est une belle promesse malheureusement vide. Des gens plus vulgaires diraient que c'est de la bullshit. Il manque de tout, premièrement de connaissances. Les personnes affectées au tri des appels dans les CLSC — parce que c'est là qu'Info-Santé nous réfère — ne connaissent rien aux programmes disponibles et vous réfèrent à une travailleuse sociale qui en sait à peine plus. De plus, pour simplifier les choses, il n'y a pas de dossier électronique qui peut suivre le patient, et les programmes de maintien à domicile varient d'un CLSC à l'autre. À titre d'exemple, j'ai demandé si on avait accès aux services d'un ergothérapeute. On m'a dit non. J'ai été au privé. Lorsque finalement une infirmière est venue rencontrer mon père et qu'elle a vu l'équipement en place, elle a dit: «Ce n'est pas écrit dans le dossier que vous avez eu l'assistance d'un ergo. Mais on a été au privé, on nous a dit qu'on n'avait pas le droit. Ah, dit-elle, ce sont des choses qui arrivent.» Des choses qui arrivent, il y en a beaucoup dans le réseau de la santé. Pour terminer avec l'usager au coeur des priorités, j'ai aussi particulièrement aimé lorsque mon père m'a rappelé deux semaines après avoir été admis aux palliatifs et qu'un médecin lui a dit que, s'il allait mieux — parce qu'il était un petit peu plus détendu, un petit peu plus calme, heureux d'être entré en palliatifs — on allait le sortir des soins palliatifs. Vraiment, l'usager est au centre des priorités. Il y a aussi l'exemple d'un médecin... Quand je lui ai demandé: Qu'est-ce que je peux faire pour entrer mon père en palliatifs? Le médecin m'a dit: Si tu étais le frère du PM, peut-être que ça aiderait. Vraiment, là, l'usager au coeur des priorités... Ce n'est pas grave, c'est ça qui m'a mis le feu, un petit peu.

Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel, un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent. Mon père voulait rester à domicile le plus longtemps possible avant de passer aux soins palliatifs; le CLSC aussi voulait qu'il reste à la maison. Tout le monde s'entend. Une fois que vous avez payé pour un ergo au privé, un ergo public vient voir s'il ou elle peut faire mieux. L'avantage, c'est que l'ergo du public a accès à une panoplie d'équipements fort coûteux comme des lits électriques. Cependant, la travailleuse sociale va voir si les gens ont les moyens de se payer les services du privé avant d'offrir ceux du public, ce qui a un petit peu agacé mon père. Il dit: «C'est un peu insultant d'avoir payé des impôts toute sa vie pour se faire envoyer au privé, alors que je ne verrai probablement jamais une cenne de mes cotisations de Régie des rentes.» Pour le

maintien à domicile, pas un mot à dire, tout est fait, tout est mis en oeuvre. Les soignants, quand ils se pointent, sont excellents. Le CLSC a fait tout ce qu'il pouvait. Mon père l'a apprécié.

Le soutien aux proches, un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services. Cette priorité est probablement le mensonge des mensonges du ministère. Les intervenants ont à peine le temps de dispenser des soins aux malades et aux mourants, ils n'ont pas le temps de s'occuper de la famille. C'est des âneries pures et simples, de la poudre aux yeux. La politique indique que le proche doit d'abord être considéré par les fournisseurs de services comme un client qui a besoin de soutien et d'accompagnement. Pourquoi, quand je lis cette phrase, j'ai l'impression de lire un manuel de vente de téléphones cellulaires au lieu d'une politique d'aide pour personnes en fin de vie? C'est mon impression. Il y a une dissonance entre ce qui est écrit et ce qui est pratiqué. Mais, entre vous et moi, ce ne sera pas la première ni la dernière fois qu'il y a dissonance entre ce que dit un ministre et ce qu'il fait.

D'ailleurs — un bon exemple que les bottines ne suivent pas les babines — le ministère de la Santé a un objectif de 50 lits en soins palliatifs par 500 000 habitants, si mes recherches sont bonnes, ce qui veut dire environ 700 lits en soins palliatifs pour la province, nonobstant le fait qu'il n'y a pas d'échéancier précis pour arriver à ce nombre de lits. Un regard rapide à l'Institut de la statistique du Québec nous montre qu'il y aura 700 lits disponibles pour une population palliative potentielle de 2,8 millions de personnes, si on compte les gens âgés actuellement entre 50 et 100 ans. Sérieusement, 700 lits pour 2,8 millions de personnes! Quelqu'un de l'ISQ devrait informer le ministre de la Santé qu'il y a une vague démographique à venir.

● (13 h 50) ●

Mourir dans la dignité. Le récit qui suit m'a été raconté par ma soeur, puisque je n'étais pas présent, étant en voyage d'affaires dans l'Ouest canadien. Je n'ai aucune raison de croire que les éléments rapportés ne sont pas conformes à la réalité. Comme je vous l'ai indiqué précédemment, c'est véritablement le 24 novembre 2008 que mon père a décidé de se laisser mourir. Cette journée, il doit passer des examens en neurophysiologie à l'Hôpital Enfant-Jésus de Québec. Pour ce faire, il s'y rend en transport adapté, il est accompagné de ma soeur. Tout se déroule bien jusqu'au moment où il doit aller aux toilettes. Pendant 45 minutes, ma soeur a couru après du personnel — médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, préposés — pour qu'on trouve un lève-personne, qu'on trouve une personne compétente pour le faire fonctionner et amener mon père à la salle de bains. L'effort de collaboration entre les départements est assez singulier, chacun se renvoyant la balle à savoir à qui incombe la responsabilité de cette épave humaine en chaise roulante. Finalement, ce qui devait arriver arriva: mon père a déféqué dans son pantalon. Ça ne lui était jamais arrivé auparavant. Les membres du personnel, qui avaient finalement trouvé un lève-personne, s'affairaient à étudier son fonctionnement pendant que mon père était assis dans ses excréments. Il leur a dit de laisser faire. Il a passé les tests assis dans ses excréments et est retourné au Jeffery-Hale assis dans sa marde. Il a passé deux heures comme ça. On parle de dignité. Sa source de colère contre le personnel de l'hôpital s'est retournée contre ma soeur, qui a encaissé une volée de bois vert comme jamais elle n'avait entendu mon père en distribuer

une. Il a juré à ma soeur que plus jamais il ne revivrait une situation semblable. De retour au Jeffery-Hale, les préposés du palliatif lui ont donné un bain. Il leur a aussi juré que ça ne lui arriverait plus jamais.

Le lendemain, 25, il connaissait ses premières difficultés respiratoires. Il avait un sérieux mal de gorge et commençait à s'étouffer avec ses sécrétions. Le 26, les sécrétions étaient dans les bronches, il avait de plus en plus de difficulté à respirer. Le 27, il a eu besoin d'oxygène pour la première fois. On lui a administré des antibiotiques et autres médicaments pour assécher ses sécrétions. Le matin du 28, il a eu une attaque de panique parce qu'il parvenait difficilement à respirer. Augmentant la dose de... Il y a eu augmentation de la dose de morphine. Au cours de la journée, il a demandé à quel moment je serais de retour. Sa situation s'est stabilisée un peu lorsque ma soeur lui a dit que j'arrivais le soir même — on était rendu le vendredi — mais le décompte était amorcé. Pourtant, lorsque j'avais parlé à mon père le dimanche avant de partir, il était de bonne humeur, tout allait bien dans les circonstances, rien ne laissait présager une telle dégradation de son état.

Je suis arrivé dans sa chambre vers minuit dans la nuit du 28 au 29. Il ne dormait pas. Il m'a dit qu'il ne lui en restait pas pour longtemps. Il m'a demandé d'aller voir le médecin pour lui demander s'il pouvait lui donner quelque chose le moment venu, il ne voulait pas mourir en ayant l'impression de se noyer. Comme les médecins ne courent pas les corridors à minuit, cette conversation allait attendre au matin, mais les infirmières étaient disposées à faire appel au médecin si la situation se dégradait davantage. Le matin venu, le médecin était d'accord pour lui administrer un protocole de détresse respiratoire lorsque j'en ferais la demande — constitué de morphine, Versed et un autre élément dont j'oublie... À 15 heures, il peinait à respirer, même avec plus de 10 litres d'oxygène par minute. Il a demandé l'injection. J'ai été voir le médecin, le protocole a été exécuté. Pour les 15 premières minutes, mon père oscillait entre la conscience et l'inconscience et demandait pourquoi ça ne fonctionnait pas. Il s'est finalement assoupi et il est finalement décédé à 15 h 38. Je n'ai jamais pu vraiment savoir s'il avait perdu conscience avant de mourir d'un arrêt respiratoire, ou s'il avait perdu connaissance avant de mourir, ou s'il était mort vraiment étouffé comme s'il se noyait.

En conclusion, puisque la dignité humaine n'est pas quantifiable ni qualifiable et qu'il appartient à chaque individu de déterminer ce qui est digne pour lui de ce qui ne l'est pas; puisqu'il est aussi clair que le ministère de la Santé et des Services sociaux n'a ni les capacités ni l'intention de fournir des soins palliatifs adéquats aux personnes en fin de vie ou en phase terminale; puisque je crois que chaque individu a droit à l'autodétermination, il me semble évident que chaque individu a le droit de choisir la façon dont il souhaite mourir lorsqu'une maladie incurable frappe et que les moyens soient mis à sa disposition pour mettre fin à ses jours s'il le souhaite, que ce choix puisse être fait à l'intérieur de balises claires et encadrées par la loi pour que réellement la dignité humaine soit préservée.

Je sais pertinemment que, dans le cas de mon père, de se faire laisser dans ses excréments est un affront impardonnable et qu'il ne voulait pas revivre une telle atteinte à sa dignité. Il y a eu plusieurs moments au cours de la maladie où il a dû avaler sa fierté et son orgueil pour se laisser aider, notamment lorsque je l'aidais à prendre son

bain, lorsque je devais changer sa couche suite à une première hospitalisation pour des problèmes digestifs. La maladie a été fulgurante. Il n'a pas eu beaucoup de temps pour s'adapter à sa nouvelle réalité, pas plus que ses enfants, ni au fait qu'il allait mourir. Je suis convaincu que, s'il avait su — s'il avait pu avoir une boule de cristal — qu'il allait un jour macérer dans ses excréments, il m'aurait certainement demandé de le faire trépasser beaucoup plus tôt. Je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Mahony, pour un témoignage très difficile, une expérience très, très difficile. Je suis maintenant prêt à passer à la période d'échange avec les membres de la commission en cédant la parole à Mme la députée de Mille-Îles. Mme la députée.

Mme Charbonneau: Merci. Bon après-midi.

M. Mahony (Patrick): Bonjour.

Mme Charbonneau: Vous êtes journaliste. Je vais vous expliquer ce que je ressens en ce moment.

M. Mahony (Patrick): J'étais.

Mme Charbonneau: Vous étiez. J'ai comme le cœur icitte, là, tu sais, quand ça te boume un peu, là. L'intensité de votre texte est incroyable. La livraison l'est tout autant, mais le message passe. Quand on entend des témoignages comme ça, on se dit tout le temps: C'est malheureux que l'ensemble du Québec ne l'entende pas. Pas parce que les reproches qu'on fait, on veut que tout le monde les entende, vous avez compris, mais parce que la réflexion face à la mort d'un proche, elle est toujours aussi perturbante, parce que, quand on est bien portant et bien vivant, on ne voit pas toujours les choses de la même façon. Je pense que vous avez aussi hérité de votre père cette autodétermination-là, je l'ai sentie dans votre ton. Mettons que je ne vous oserai pas bien longtemps.

On a reçu plusieurs personnes, et chacun d'eux avait une opinion qui nous fait, nous, basculer dans le pour, dans le contre, puis dans le statu quo, puis dans les consensus, puis dans tous les mots qui vont avec une décision à prendre ou un regard à porter. Qu'est-ce qu'on dit aux gens qui nous disent que, si jamais on va dans une possibilité d'acquiescer à la demande de quelqu'un qui, après une expérience ou une autre, décide de demander de l'aide pour trépasser — puisque c'est le mot que vous avez utilisé — et que ces gens-là nous disent: Si jamais on y arrive, si jamais on arrive avec cette réflexion-là, on va, nous, comme société, basculer dans un monde de dérive où, là, on ouvre une porte à quelque chose de terrible? Je vous pose la question à vous, le fils, au journaliste puis au gardes de la presse.

M. Mahony (Patrick): Je ne suis pas d'accord avec... Ma première réaction serait: Pourquoi est-ce que le Québec tomberait dans un monde de dérives et basculerait dans des folies appréhendées de... bon, d'eugénisme hitlériennes? Je ne vois pas pourquoi le Québec ne pourrait pas... De toute façon, ça va prendre une modification au Code criminel canadien. Je ne vois pas pourquoi le Québec tomberait dans un... deviendrait un endroit de dérives, alors que d'autres pays, la Belgique, les Pays-Bas, la Suisse, le Luxembourg, le permettent, certains États. Je ne pense pas

que le Québec soit peuplé de gens démesurés qui vont tout faire en sorte pour se débarrasser... J'ai entendu des fois des arguments: c'est ça, les gens vont être vieux, puis on va se débarrasser d'eux autres.

Je crois qu'il doit y avoir des balises assez claires. La dérive qui est vue en ce moment dans certains pays, comme en Belgique, c'est qu'on est rendu avec des... on a élargi ça aux maladies psychiques, psychologiques, et puis là c'est des gens qui sont en détresse qui font des demandes. Ce n'est plus juste, tu sais, le cas... Aussi bizarre que cela puisse paraître, le cas de mon père... la maladie de Lou Gehrig fait en sorte que les gens perdent leurs capacités, leurs facultés motrices, mais gardent toutes leurs facultés intellectuelles. Donc, c'est quelqu'un qui peut prendre... avoir un choix éclairé puis dire: O.K., j'en ai assez, moi, on stoppe ça maintenant. Tandis que quelqu'un qui souffre d'Alzheimer, qui est rendu dans les stades avancés d'Alzheimer, terminaux même, ne peut pas arriver et donner un consentement libre et éclairé. À ce moment-là, je pense que la zone grise est là, je pense que c'est ça, les dérives que les gens voient possibles et qui sont très réelles. Il y a un écrivain belge récemment qui a appris qu'il était alzheimer. Il a fait un lancement, il s'est amusé puis à un moment donné il a dit: Avant d'être rendu complètement... excusez l'expression, mais n'être plus là, être complètement légume, je préfère partir de façon consciente, parce que plus tard je ne pourrai pas donner mon avis, mon consentement éclairé. Alors, je pense que c'est vers ça que les gens ont peur quand on parle de dérive.

J'ai aussi entendu dire que ça serait discriminatoire de permettre à des gens qui sont sains d'esprit mais brisés de corps — on va appeler ça comme ça — de mettre fin à leurs jours, mais de laisser des gens qui ont des problèmes comme l'alzheimer mourir à petit feu. Donc, on me disait: C'est discriminatoire envers les gens qui ont des problèmes de cet ordre. Alors, je crois qu'il doit y avoir réflexion, ce n'est pas blanc, ce n'est pas noir.

Dans mon cas, j'ai fait ça assez tranché, là, mais il y a de sérieuses questions éthiques à se poser de ce côté-là. Puis, bon, bien, je ne vois pas pourquoi qu'en tant que société on ne pourrait pas arriver à avoir des balises. Mais ça ne fait pas en sorte que je suis... Puis je ne suis même pas vraiment contre l'idée qu'a eue l'écrivain belge de dire: Bon, bien, avant que je ne sois pas capable de donner mon consentement, là... Je sais que je m'en vais là, je sais que ça va être désagréable pour tout le monde autour... Et voilà. Et pour moi-même.

● (14 heures) ●

Mme Charbonneau: Là, je reconnais plus votre autodétermination. Probablement que l'écrivain belge avait la même détermination que vous avez.

Vous touchez à un point qui nous est très sensible, c'est-à-dire être apte ou inapte. Quant à la dérive, tant qu'à se faire frissonner tous les deux, là, c'est les médecins qui nous avisent de la dérive. C'est les médecins qui sont venus nous voir pour nous dire: Soyez prudents, soyez vigilants. Si vous allez vers ça, ça se peut que... Donc, nous, ça nous a fait un peu frissonner, parce qu'on s'est dit: Si c'est eux qui nous avisent...

Il y a une autre question qui me chicote beaucoup, puis je la pose souvent aux gens qui ont eu affaire un peu aux deux systèmes, c'est-à-dire: Est-ce que, d'après vous, si jamais on allait vers une ouverture, ça mettrait en péril les soins palliatifs?

Puis, avant que vous répondiez — parce que vous ne me faites pas ça court, vous, là, là, vous m'allongez ça — je veux vous dire que j'ai aussi un parent qui a refusé d'aller en soins palliatifs. Elle a refusé parce que, trois, quatre jours avant de mourir, avant qu'elle tombe dans cet état-là où c'était la fin, elle s'en allait en Floride passer l'hiver, là. Elle était sûre dans sa tête qu'elle était pour sacrer une volée à ce cancer-là puis elle était pour gagner. Donc, l'autodétermination, des fois, il y a des bons et des mauvais côtés. Mais croyez-vous que, si jamais la société québécoise regardait sur un aspect de permis ou de relation avec le droit de mourir, ça viendrait mettre en péril les gens qui choisissent, eux, d'aller dans un système palliatif où, là, ils ont le temps de faire ce qu'on appellera le ménage, le tour, la danse, la relation avec la vie pour aller jusqu'au bout?

M. Mahony (Patrick): Je ne pense pas. Puis je pense que la façon... L'euthanasie ou le suicide assisté pourrait être une partie intégrale des soins palliatifs, que les gens, justement, puissent avoir le temps, bon, d'être le plus confortables possible dans un environnement le plus naturel possible pour... bon, dans les circonstances, puis qu'à un moment donné, quand ils sont prêts, ils ont fait le tour, ils ont fait le ménage, etc., ils ont eu les soins appropriés... Parce que c'est une question de soins appropriés. Mon père, quand il a décidé, il a eu peur puis qu'il a rentré, il s'est ramassé à l'urgence, il s'est ramassé dans un corridor. Puis là, à un moment donné, il s'est ramassé — il était affaibli — dans une chambre à quatre, puis une chambre à deux, puis dans le corridor encore, puis dans une chambre, puis ça... On s'est fait niaiser pendant deux semaines. Ça fait que ça a été vraiment, dans cette optique-là... Je pense que les soins palliatifs donnent un lit, premièrement, un lit approprié à la personne, un environnement à la personne et à sa famille, puis, à un moment donné, qu'il y ait une... à l'intérieur de ça, on a fait le ménage, tout le monde est là, ça va bien, tout est réglé, bon, bien là, je suis prêt à partir. Merci beaucoup, au revoir. Une injection ou... Nembutal ou peu importe, je pense que ça pourrait s'inscrire à l'intérieur de ça, je ne pense pas que ça éliminerait les soins palliatifs.

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

M. Reid: Bien, ma question est tout à fait dans la suite de ce que vous venez de dire, parce qu'on a entendu beaucoup de gens qui sont impliqués dans les soins palliatifs, puis on a beaucoup d'estime pour eux, évidemment, parce que c'est beaucoup, beaucoup de bénévolat, beaucoup de sacrifices, mais nous dire que c'est incompatible, par exemple, l'euthanasie et les soins palliatifs. Vous venez de nous dire que vous ne voyez pas de difficulté. Mais, moi, ce que j'aimerais vous poser comme question... Parce que, nous, on ne connaît pas votre père. Vous le connaissez, vous l'avez connu puis vous vous rappelez très vivement, d'après ce que... on vous entend, là. Dans l'hypothétique, supposons que votre père, par des informations ou par d'autres de ses amis, avait su qu'est-ce qui pouvait l'attendre, supposons qu'il avait eu le droit de demander... ou qu'il aurait voulu demander l'euthanasie, est-ce que vous pensez — parce que c'est ce qu'on nous dit souvent du côté des soins palliatifs, et pas plus tard que ce matin — que, s'il y avait eu un psychologue bien formé ou un bénévole bien formé en soins palliatifs, et tout ça, il aurait pu, par une série de conversations et de discussions, dissuader votre père d'en finir, et plutôt d'attendre que tout ça arrive, sachant ce qui s'en vient?

M. Mahony (Patrick): Non. Tout simplement, non. Il...

M. Reid: Votre père n'aurait pas embarqué là-dedans.

M. Mahony (Patrick): Non. Zéro. Il n'aurait pas. Non, il n'aurait pas été trop, trop chaud à l'idée d'essayer de se faire convaincre du contraire de ce qu'il pense, là. Ça aurait été... Non. Ça n'aurait pas été son style. Ça aurait été... Il aurait écouté poliment probablement puis, après ça, il m'aurait appelé puis il aurait dit: Oui, tu ne sais pas ce qui s'est passé aujourd'hui... Ça fait que, non, il n'aurait pas pu...

Mais, vous savez, Dignitas, en Suisse, 70 % des gens qui vont là, qui s'inscrivent pour avoir de l'euthanasie ou le suicide assisté, 70 % des gens n'y retournent pas. Ils font... C'est juste un plan B. Puis jusqu'à un certain point je suis pas mal certain que, mon père, il voulait juste s'assurer que, si ça venait trop difficile, j'étais son plan B. Mais, c'est ça, ça fait que... Mais je ne pense pas qu'un bénévole ou un psychologue aurait pu changer quoi que ce soit à sa façon de penser.

Mais il y a une autre affaire aussi que je veux vous ramener par rapport... soins palliatifs et, bon, incompatibilité entre soins palliatifs et le suicide assisté ou l'euthanasie. Je trouve ça un petit peu... Je trouve qu'il y a un petit peu d'hypocrisie à ce niveau-là parce qu'il s'en fait... On parle de sédation terminale. Mon père... Quand le médecin a injecté mon père, il le savait, qu'il allait le tuer. On le savait tous. Tout le monde était très clair, là. Mon père le savait, le médecin le savait, moi, je le savais, ma sœur le savait. Tout le monde qui était dans la chambre le savait. Ça fait que, quand on parle de: Ah! Ce n'est pas compatible, mais il était dans une unité de soins palliatifs puis ils lui ont donné une sédation terminale et puis il n'en est pas ressorti.

Ça fait que c'est aussi simple... Tu sais, c'est un peu une forme d'hypocrisie quand on me dit: Ah, c'est incompatible entre les deux. Je m'excuse, mais, d'une certaine façon, ça se fait déjà. Il y a des gens qui vont dire: O.K., ce n'est pas illégal, la sédation terminale. Oui, O.K., on s'enfange dans les fleurs du tapis, là, parce qu'une sédation terminale, là, tout le monde va le savoir... ou les dragons, là, je ne sais pas trop. Donc, je pense qu'à ce niveau-là les gens qui vous disent que c'est incompatible se cachent un petit peu la tête dans le sable.

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup, M. Mahony. Tantôt, je suis allée vous saluer, je vous ai dit que je vous avais lu, puis vous m'avez dit: Puis, ce n'était pas trop rough? Oui, c'est rough, mais on est là pour ça aussi. Alors, moi, je pense qu'il faut accepter tous les témoignages, ceux qui nous remuent le plus, ceux qui nous brassent le plus, ceux qui peuvent nous mettre face à bien des lacunes, parce qu'on est là pour ça.

Alors, il y a des choses confrontantes, mais je vous remercie de les partager avec nous avec toute votre fougue qui, j'imagine, était la même qu'avait votre père. Donc, je peux imaginer un peu ce que vous avez dû vivre dans les derniers temps, quand il n'était pas content de ce qui lui arrivait. Je peux m'imaginer, vous, si vous n'étiez pas content, comment on pourrait se faire brasser.

Donc, bien, merci. Moi, je veux juste comprendre: Vous nous avez partagé avec beaucoup de générosité

l'histoire. Donc, je vais me permettre un peu une question. Quand je suis la chronologie, je vois que, dans le courant de l'été, il vous a comme lancé un cri du cœur en vous disant: Pourrais-tu m'aider? Es-tu capable de trouver? Et je peux imaginer la difficulté que cette situation a dû être pour vous. Après, il ne vous a plus reparlé de ça, il ne vous a plus redemandé: Est-ce que tu vas pouvoir m'aider?

C'est ça que je veux comprendre un peu. Parce que vous savez que les gens qui sont contre une ouverture vers l'euthanasie nous disent que, des fois, c'est parce qu'il y a des pics de détresse et que, donc, les gens qui sont aux prises avec un choc, avec une maladie comme ça, un diagnostic qui les confronte beaucoup, vont lancer ces cris-là, mais c'est davantage des cris d'alarme et ce n'est pas vraiment la manifestation d'une volonté libre et éclairée à ce moment-là. Et je veux comprendre si vous estimez que ça a été un peu ça dans le cas de votre père.

● (14 h 10) ●

M. Mahony (Patrick): La façon que ça s'est déroulé... Premièrement, il était très calme. Il me l'a demandé sur un ton pas... Ce n'était absolument pas banal, mais très, très calme, dans un contexte... Bon, on était sur le bord du fleuve, à Québec, puis il m'a dit... Il me l'a demandé. Tu sais, on parlait de la maladie, puis tout, puis ce qui s'en venait, puis, moi, je voulais voir comment... Parce que, bon, il est de la génération des hommes qui ne vont pas à l'hôpital et puis qui n'ont pas d'émotions, puis qui n'ont pas mal, puis tout va bien, puis qui ne parlent pas. Ça fait que j'essayais de savoir un petit peu vers où il voulait s'en aller. On parlait de la maladie, puis tout, puis, je me rappelle, depuis que je suis jeune qu'il me disait: Si jamais je me ramasse en chaise roulante, il dit, tu m'amèneras sur le pont puis je vais me lancer en bas. Bien là, il n'aurait même pas été capable, ça fait qu'il aurait fallu que je le lance. Ça fait que ça non plus, ce n'était pas trop, trop dans mes intentions. Mais, à un moment donné, il me l'a demandé très calmement. Il dit: Si jamais, il dit, je veux y passer, t'es-tu capable de me trouver ce qu'il me faut? Puis il n'était pas aigri, fâché, il était vraiment calme, puis c'était réfléchi, il était très, très... je dirais, bien, lucide mais très calme. Lui, il savait qu'il ne voulait pas arriver à un certain stade puis que, peu importe, il voulait avoir une option pour... une option de sortie, mais je ne sentais pas de détresse, je ne sentais pas de... qu'il était tourmenté. Je savais qu'il l'était, mais il n'était pas vraiment... Comment je pourrais vous dire, là? Il n'était pas en état de panique, là. Il était très calme.

En y repensant, là, ça me fait penser à ce qu'on entend des fois des gens qui — bien, c'est un petit peu la même situation — se suicident, qui deviennent très calmes parce que leur plan est fait, puis tout, puis là, à un moment donné, ils passent à l'acte, mais il y a peut-être un parallèle à faire de ce côté-là, là.

Mme Hivon: Donc, je comprends votre position, mais est-ce que vous pensez que, s'il devait y avoir une ouverture, il faudrait qu'il y ait des balises, je dirais, dans le temps? Dans le sens que, votre père, il venait de recevoir son diagnostic, il aurait pu, en fait, dire: Je veux en finir maintenant ou, en fait, on voit qu'il a quand même pu vivre quelques mois de plus par rapport au moment initial où il a fait sa demande, et là il était vraiment rendu aux soins palliatifs, donc mort plus imminente. Est-ce que vous pensez que ça, ça doit être une balise si jamais il devait y avoir une ouverture: que la mort soit imminente et pas juste qu'on ait, par exemple, un diagnostic de maladie incurable?

M. Mahony (Patrick): C'est dur de faire du «one size fits all» dans ça, parce que, si je reviens à l'exemple de l'écrivain belge de tantôt, pour lui, l'alzheimer, n'être plus capable de travailler... puis je peux comprendre ça. De ne plus avoir les ressources nécessaires fait en sorte que, pour lui, c'était inacceptable, que sa dignité allait être vraiment affectée puis qu'il a décidé de prendre une porte de sortie. Parce que, si on regarde, mettons... je pense qu'il y a une moyenne, Alzheimer, c'est six ans environ avant d'être en phase terminale. Lui, il a choisi, dès la première ou la deuxième année, de prendre une porte de sortie, d'y aller avec le suicide assisté. C'est dur à dire. Est-ce qu'il faut faire ça du cas par cas, du maladie par maladie? C'est dur de... Je ne pourrais pas vous répondre précisément, dire: O.K., il faut attendre qu'il soit en palliatifs, il faut attendre qu'il soit à trois mois de mourir ou... Donc, c'est un petit peu difficile, là. Je ne pourrais pas vous répondre, là, catégoriquement.

Mme Hivon: Puis qu'est-ce que vous répondez aux gens qui disent que, si on pousse votre raisonnement à l'extrême, ça envoie un message assez inquiétant à la société? Parce qu'avec toute fin de vie vient un certain état de vulnérabilité, un certain état de dépendance, que la mort, en fait, ce n'est pas l'exercice de la toute-puissance et de l'autonomie, que personne ne veut mourir puis qu'ultimement il y a une certaine déchéance. La maladie fait partie de la vie, fait partie de la fin de vie. Donc, il y a différentes situations plus pénibles dans certains cas que d'autres, mais que, comme société, il faut être conscients que tout ne peut pas être parfait dans le meilleur des mondes jusqu'à la dernière heure de sa vie et que, si on pousse un raisonnement comme ça à l'extrême, on envoie un message de grande... du culte de l'autonomie au détriment peut-être de certaines valeurs collectives de solidarité ou de justement de ne pas tout le temps se dire qu'on est tout-puissant, et qu'il y a des limites en tout, et que, dans la société, on ne peut pas voir que chacun vit individuellement, mais qu'on doit aussi sentir que les décisions d'un peuvent avoir de l'impact. Comment, vous, vous réagissez?

M. Mahony (Patrick): Oui, il y a un certain jusqu'au-boutisme dans votre affirmation. Est-ce qu'on parle... Bon, si on y va avec qualité de vie. J'ai vu, dans le passé, dans des CHSLD, des personnes qui sont 75, 76 ans, dans des conditions absolument... physiques, mentales... C'est des gens... c'est des humains, des êtres humains qui respirent, qui doivent être gavés ou bien sont au soluté. Moi, je me pose toujours la question... Je ne voudrais pas, si c'était, mettons, ma mère ou ma grand-mère qui était dans cette situation-là, que quelqu'un arrive, dise: O.K., elle est assez vieille, c'est fini, elle n'a pas besoin, elle n'a plus de qualité de vie, rien, on la débranche ou on lui donne une injection. Je trouverais ça odieux.

Par contre, dans des situations où c'est beaucoup plus, évidemment, nuancé, vous vous retrouvez avec les valeurs collectives. À une certaine époque, les valeurs collectives étaient celles de l'Église. Bon, si tu n'avais pas les mêmes valeurs que l'Église, tu étais un marginal. Aujourd'hui, quelles sont les valeurs collectives? Elles sont un petit peu plus nébuleuses à définir. Est-ce que, vraiment, le fait que certains individus prennent le contrôle des dernières semaines de leur vie va arriver à démolir les valeurs... certaines valeurs collectives? Je ne sais pas, j'en doute. Le respect de la vie humaine, oui, mais, comme dans le cas de

mon père, pas à n'importe quel prix. Il n'était pas prêt à vivre jusqu'à, tu sais... Malheureusement, oui, c'est arrivé, mais il n'était pas prêt à vivre jusqu'à temps qu'il se retrouve en train de flotter dans ses culottes, là.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. Merci, monsieur, de votre contribution. Vous nous avez très bien fait sentir l'expérience que vous avez vécue, les sentiments et les questions que ça vous amène à poser, et merci de cette intervention.

Vous avez parlé de balises claires et encadrées, ma collègue en a parlé. Je pense que c'est une question qui nous préoccupe énormément, si jamais on s'en allait dans ce sens-là.

Mais, moi, je veux vous parler... Tout à l'heure, vous avez dit: En soins palliatifs, il y a une certaine hypocrisie qui est en place. En tout cas, vous l'avez soulevé comme étant une problématique ou, en tout cas, une question à regarder. Hier, on a eu des gens qui sont venus intervenir, et une personne très engagée, très dévouée au niveau des soins palliatifs est venue nous dire que d'amener l'euthanasie dans la culture palliative, c'est tirer à bout portant sur la sécurité qui vise les malades actuellement de même que sur le dévouement qui les nourrit et que ça insécuriserait les gens qui sont en soins palliatifs de savoir que cette opportunité, elle est donnée dans la séquence des soins... excusez, qui pourrait être offerte en soins palliatifs. Vous réagissez comment à ça?

● (14 h 20) ●

M. Mahony (Patrick): Bien, je suis en désaccord avec le fait que ça pourrait les insécuriser. On a l'air à penser qu'en donnant l'option à ceux qui le veulent on va passer tout le monde dans le hachoir. C'est la tendance que je crois voir se dégager des opposants: si on donne le droit à ceux qui veulent, bien, ceux qui ne veulent pas, ils vont y passer aussi. Je trouve ça imbécile comme raisonnement. Sauf que, par exemple, les... qui insécuriserait les gens, si les gens ne veulent pas, sont clairs, nets et précis qu'eux autres ils vont vivre jusqu'à leur dernier souffle, c'est parfait. Je ne vois pas pourquoi ça les insécuriserait de savoir, je caricature, là, mais que, d'un côté du corridor, en palliatifs, il y a ceux qui veulent puis, à droite, il y a ceux qui ne veulent pas. Tu sais, à un moment donné, ce n'est pas plus compliqué que ça. Tu sais, je caricature quand même, là, mais d'arriver à dire que ça insécuriserait les gens, je ne verrais pas pourquoi. Ceux qui ne sont pas concernés puis qui disent: Non, moi, c'est clair, net et précis, je vais vivre jusqu'à mon dernier souffle, bon, bien, c'est correct, vas-y.

Ceux qui disent: Non, non, non, moi, rendu à tel niveau, c'est fini puis je ne veux plus rien savoir, bon, bien, ça se fait de même, là. Mais je ne vois pas... je ne sais pas, je vois... cette crainte-là me semble un petit peu peut-être démesurée, là.

Le Président (M. Kelley): Alors, il me reste à dire: Merci beaucoup pour votre témoignage. D'une certaine façon, c'est un hommage à ton père. Le nom Mahony, j'imagine des origines irlandaises, alors je pense que c'était un petit peu en évidence dans le ton parfois que vous avez adopté. Mais, blague à part, je pense que le sérieux de votre message, nous avons bien entendu. C'est une triste histoire, une difficile histoire, mais merci beaucoup d'avoir partagé ça avec les membres de la commission.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Lisette Benoît de prendre place à la table, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 14 h 21)

(Reprise à 14 h 27)

Le Président (M. Kelley): Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est Mme Lisette Benoît. Alors, sans plus tarder, Mme Benoît, la parole est à vous.

Mme Lisette Benoît

Mme Benoît (Lisette): Bonjour. Je n'ai pas de sclérose en plaques, pas de cancer, j'ai juste mal au dos depuis 15 longues années. J'ai eu le temps de réfléchir à la douleur et à la mort. La cour de la France a refusé d'aider Mme Chantal Sébire à se suicider. J'ai emmené sa photo parce que ça frappe l'imaginaire. Au lendemain du jugement, Chantal s'est suicidée. Cette femme avait une tumeur aux sinus, était rendue aveugle et souffrait terriblement. Ça se passe en 2008.

La question du suicide assisté m'interpelle depuis que j'ai vu le reportage de Benoît Dutrizac où l'on voyait Mme Manon Brunelle aller à Zurich afin de mettre fin à sa vie avec de l'aide puisqu'ici ceux qui appliquaient l'article 241 du Code criminel la forçaient à vivre malgré une sclérose en plaques sévère et une tentative de suicide ratée. Ici, tout ce qu'on pouvait offrir à Manon pour rester légale, c'était de mourir de faim. À mon avis, c'est inhumain. J'ai ressenti une grande honte envers mon pays, et cette honte est encore bien présente.

Je pense qu'il est indécent de ne pas aider les gens à mettre fin à leurs souffrances si c'est ce qu'ils désirent. Je pense qu'il est temps de décriminaliser l'aide au suicide en permettant à des gens de choisir de mourir avec de l'aide légale. Il est même possible que des gens vivent plus longtemps dans nos sociétés modernes où la médecine est tellement spécialisée qu'elle laisse mourir à petit feu un nombre grandissant de citoyens.

Je m'explique: parlons suicide. Pour se suicider, ça ne prend pas de permission. Nous n'avons qu'à penser aux 1 100 suicides par an au Québec et aux nombreuses tentatives de suicide. Pour ma part, je refuse d'être à la merci de gens qui, malgré leur soi-disant compassion, refuseront de mettre à exécution mon choix entre les deux alternatives auxquelles je pourrais être confrontée, c'est-à-dire choisir entre une vie dans les douleurs ou la mort, ce point final à mon être.

● (14 h 30) ●

Avoir la certitude que ma décision serait exécutée telle que je le désire, je ferais confiance en la société et retarderait ma mort le plus tard possible. Mais j'ai plutôt la certitude que la société diluera mes exigences sous des idéaux moraux douteux. J'entends ici qu'il y a des médecins qui repoussent les limites de la médecine moderne en gardant des gens en vie sous prétexte que Dieu leur permet de découvrir de nouveaux traitements médicaux. Et, paradoxalement, il y a d'autres médecins qui disent refuser de jouer à Dieu pour mettre un terme à cette vie artificiellement prolongée. Ainsi, malgré un mandataire honorable, je vivrais au bon vouloir des autres, et je refuse catégoriquement cette

obligation. Je ne vois pas d'autre solution que de me suicider avant que l'on décide pour moi. Pour ce faire, je devrai mettre un terme à ma vie plus tôt que je ne voudrais, plus seule que je ne le voudrais, plus hypocritement que je ne le voudrais; c'est le prix à payer pour vivre dans une société qui est de mauvaise foi envers ses citoyens.

On essaie de faire croire que la pharmacopée contre la douleur est excellente. Mais il est faux de le prétendre, car nous n'avons pas la capacité de soulager toutes les douleurs, même ceux qui sont contre le suicide assisté en conviennent. Qui a la capacité de juger de la douleur des autres? Qui peut savoir à quel point la douleur, qu'elle soit physique ou psychologique, est rongearante, sinon la personne elle-même?

Dans certains cas, et je me demande à quel point c'est répandu, l'obligation de supplier, d'implorer et de conjurer les dieux médecins afin de recevoir l'obole médicinale est omniprésente. Il faut l'avoir vécu pour se rendre compte à quel point certains médecins se prennent trop souvent pour des êtres suprêmes qui savent mieux que le patient si sa douleur est soulagée ou non. C'est le patient qui doit avoir le dernier mot en ce qui concerne l'efficacité d'un traitement et les inconvénients de ses effets secondaires. Les compétences du médecin devraient se limiter à informer le patient correctement. Il est primordial d'imposer cette façon de voir au corps médical.

Parlons assistance. Pensez-vous sincèrement qu'il suffise d'accepter d'aider des gens à se suicider pour qu'un nombre important de gens se manifeste pour y avoir recours? Les impulsifs n'ont pas besoin de ce genre d'aide. Les dépressifs qui feraient une demande d'aide au suicide auraient une chance exceptionnelle pour avoir une thérapie et une médication adéquate, puisqu'ils se manifesteraient et ainsi pourraient être aidés correctement. De toute façon, une personne qui demande de l'aide au suicide peut changer d'avis en tout temps.

Il y a des gens qui pensent que c'est à Dieu de décider de l'heure de notre mort; c'est leur religion, et ils ont le droit d'y croire, mais ils n'ont pas le droit de l'imposer aux autres. Je fais partie des gens qui souhaitent que le libre choix soit primordial. Tant que l'imposition du devoir de vivre par obligation de Dieu sera la pierre angulaire pour refuser d'aider au suicide, je ne vois pas d'autre solution que de me suicider avant que l'on décide pour moi. J'ai besoin de l'aide d'un professionnel pour me faire extraire une dent, pour une chirurgie, pour un avortement, pour me faire tatouer, il en va de même pour le suicide. La réflexion s'impose avant tout geste ayant des conséquences sur moi comme une dent extraite, une chirurgie, un tatouage ou un avortement. Si on refuse le suicide à des gens qui ont besoin d'aide pour le faire sous prétexte de l'irréversibilité du geste, on doit obligatoirement refuser l'aide de professionnels pour tous les autres actes irréversibles touchant notre corps, qui peuvent amener des regrets.

Il existe des gens qui voudraient une pharmacopée sécuritaire pour mettre un terme à leurs propres vies et qui sont suffisamment intelligents pour comprendre les tenants et aboutissants de leurs demandes.

Selon moi, la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté sur une personne qui est dans le coma se situe telle que suit: la manifestation antérieure verbale devant un avocat ou écrite de la personne concernée fait foi de l'aide au suicide. Ceux qui n'ont rien manifesté sont donc considérés comme des gens qui veulent vivre le plus longtemps possible.

Bien que je comprenne l'idée qu'il ne faille jamais mettre l'économie d'argent dans la balance, certaines gens de bonne morale veulent faire croire que l'argent est au coeur du débat. Je n'ai qu'à regarder les gens atteints de maladie mentale, abandonnés, ainsi que leurs familles qui sont complètement épuisées pour constater que trop de gens sont laissés à eux-mêmes, je n'ai qu'à regarder les gens mourir dans les urgences pour me rendre compte que l'argent est déjà manquant, et pourtant aucun débat de société aussi fort n'est fait par les mêmes initiateurs de bonne morale. Comment se fait-il que nous refusons à des gens qui demandent de mourir avec une mort volontaire et confortable si on accepte le fait de délaisser des malades sans soin adéquat?

Je termine en disant ceci: Nos cellules sont programmées à se suicider; on nomme ce phénomène l'apoptose. Si c'est biologique, programmé, génétique de mourir quand il se doit, comment se fait-il alors que ceux qui veulent en finir n'ont pas d'autre choix que de mourir en cessant de s'hydrater? Dans certains pays, des criminels sont tués avec une mort sans douleur et beaucoup de monde s'en offusque, mais, dans le nôtre, des gens demandent une mort sans douleur, ils sont forcés à vivre dans la douleur, et nous nous pensons plus évolués.

Accepterons-nous de changer la loi afin d'offrir une mort à des gens qui nous tendent la main pour en finir comme ils le souhaitent?

J'aurais un addenda. J'ai entendu des soignants palliatifs qui disaient qu'ils n'avaient jamais entendu de demandes répétées et soutenues de gens qui voulaient mourir. Ceux qui travaillent en soins palliatifs et qui disent ne jamais avoir eu de demandes répétées et soutenues pour mourir n'ont pas l'expérience pour se prononcer sur le suicide assisté: soit qu'ils n'ont pas eu de gens qui sont dans la catégorie qui veulent en finir, soit qu'ils ne savent pas écouter et finissent par résigner les malades à vivre, de force.

Les dérapages. Pour ceux qui ont peur d'un changement dans la loi favorisant l'euthanasie, donc qu'il y ait une porte ouverte à des dérapages, c'est-à-dire mettre à mort prématurément des mourants, je me demande ceci: Est-ce plus simple pour un médecin ou quelqu'un de mal intentionné d'injecter des produits simulant une mort naturelle ou est-ce plus simple de simuler de faux testaments biologiques et de faux témoignages afin de fabriquer de fausses demandes d'euthanasie? Si la réponse de la facilité est dans l'injection d'un produit simulant une mort naturelle, qu'est-ce qui empêche un médecin aujourd'hui, concrètement, maintenant, d'arriver à cette option?

L'autre possibilité de dérapage semble être d'élargir l'euthanasie à d'autres personnes comme les enfants, les déficients mentaux, les cas lourds de toutes sortes. Alors, je me demande ceci: En viendrait-on vraiment à ce point, c'est-à-dire mettre à mort tous ceux qui fatiguent la société, ou voulons-nous empêcher d'aider ceux qui souffrent? Je pense ici à Tracy Latimer, un enfant que son père a dû euthanasier. À mon avis, il a agi en bon père de famille, et rien n'a dérapé.

Pour les balises. D'abord, la personne doit être atteinte d'une maladie ou handicap grave qui la prive d'une qualité de vie et/ou qui mène à la mort à plus ou moins long terme.

Ensuite, l'euthanasie ou le suicide assisté ne peuvent se faire qu'à la demande verbale ou écrite par testament biologique de la personne malade qui a le droit de changer d'avis en tout temps. Pour les inaptes et les enfants, etc., c'est

aux parents ou à toute personne déjà désignée par la société à prendre des décisions dans leur meilleur intérêt à se prononcer sur la nécessité de l'euthanasie.

Ensuite, pour les personnes qui ne font pas de testament biologique et qui ne peuvent communiquer adéquatement, c'est la loi actuelle qui s'applique; rien ne change pour eux. Les intervenants de la santé ne peuvent en aucun cas abrégier leurs jours. Il sera donc très important de faire un testament biologique pour ceux qui désirent avoir accès un jour à l'euthanasie ou non.

Testament biologique. Pour être valide, le testament biologique doit être fait soit manuscrit entièrement de la personne concernée avec deux témoins qui n'ont pas de conflit d'intérêts avec la personne concernée ou chez le notaire et doit contenir: quels genres de médication cesser, quels genres de soins cesser, quels genres de médication recevoir au besoin, quels genres de traitements recevoir, quand cesser certains traitements, quand recevoir certains traitements, quelles sortes de traitements recevoir, quelles sortes de traitements cesser. Une formule notariée complète pourrait se retrouver chez les notaires et pourrait être fabriquée en collaboration avec des médecins urgentologues et des médecins en soins palliatifs. Il importerait que ce genre de testament soit valide.

Si vous me permettez, je pense que la question fondamentale est: À qui revient le droit de décider quand et comment une personne va mourir? J'ai remarqué qu'il n'y avait... personne dans le clan des contre le suicide assisté n'a été capable d'aborder cette question de front. Des Chantal Sébire, des Manon Brunelle pourront-elles mourir avec du confort lorsqu'elles le décideront ou faudra-t-il qu'elles meurent dans la solitude?

● (14 h 40) ●

Le Président (M. Kelley): ...Mme Benoît. 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: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, merci beaucoup, Mme Benoît. Vous étiez ici depuis ce matin, je pense. Vous étiez là hier aussi; je ne suis pas certaine, mais bon. De toute façon, merci beaucoup de votre mémoire, on l'a lu avec beaucoup d'intérêt. Il était très bien fait; vous avez fait beaucoup de références. Vous parlez beaucoup de M. Doucet, un homme qu'on a découvert dans le cadre de nos travaux et qui a aussi une belle réflexion sur le sujet qui nous intéresse à cette commission.

Vous avez une opinion très tranchée, puis ça a le bénéfice de nous amener directement dans le vif du sujet. Vous avez parlé du testament de vie qui doit être valide et vous avez énuméré tous les items qui devraient y apparaître. On a rencontré, dans le cadre de nos auditions, des médecins qui disaient ne pas donner suite à ces documents-là parce que, pour eux, ils n'avaient pas force de loi et, pour eux, on l'a vu dans le cas de gens qui changeaient d'idée, qui avaient accès à une solution létale puis qui changeaient d'idée en cours de route.

D'après vous, un testament de vie valide, ce serait quoi dans le temps? Parce qu'aujourd'hui je peux écrire quelque chose, je suis en pleine forme, je peux écrire, moi, dans cette situation-là... Il y avait un psychiatre qui nous avait dit: Dans un cocktail party, on peut penser à toutes sortes de choses, on peut se dire: Moi, si j'ai cette maladie-là, je ne veux pas ça, je ne veux pas ci. Mais, maintenant,

lorsque nous sommes touchés par la maladie puis qu'on la vit, souvent notre regard peut changer. Alors, vous, quand vous nous dites: Un testament de vie valide, ça, c'est quoi dans le temps?

Mme Benoît (Lisette): Bien, tant que la personne est capable de dire ce qu'elle veut, elle peut changer d'idée. Tu sais, on peut changer de testament. Aujourd'hui, je peux vous mettre, vous, comme héritière, demain ça va être un autre. Bien oui. Toujours est-il qu'on peut le faire comme testament. Est-ce qu'on dit: Hum! Ne fais pas ton testament au cas que tu changerais d'héritier? La réflexion qui se demande là-dedans, c'est la responsabilité que ça amène à la personne, puis dans tous les cas. Dans le sens que, si, moi, là, j'ai envie de vivre, là, j'ai, mettons, l'emphysème puis j'ai 95 ans puis que je veux une transplantation de poumons, bien, j'ai le droit de l'écrire. Ça ne veut pas dire que je vais l'avoir, mais au moins je vais avoir manifesté le filum qui va diriger ce qui m'anime. Ce n'est pas compliqué, ça va dans les deux sens. Autant pour celui qui est contre le suicide assisté, l'euthanasie, puis tout ça, ça le protège, lui, puis ça protège celui qui dit: Moi, je ne veux pas me rendre à telle place. Ça les... ça protège.

Mais l'affaire, présentement, c'est que ce testament de vie, on peut l'amener, dire au docteur: «Présentement, je veux ceci pour mon conjoint, mon mari.» «Non, c'est moi qui décide.» Ce n'est pas moi, c'est le médecin qui décide. C'est celui qui reçoit le patient qui décide. Même si je dis: Regardez, là, il va vous poursuivre si vous faites ça... Ça fait que ce n'est pas valide. Ça fait que tant que ça n'a pas la force... Parce que, moi, mon testament, il est fait, mais, moi, ce que je veux, c'est de ne pas souffrir; je ne veux pas souffrir. Moi, je rentre dans le coma, là, on finit ça là. C'est correct, je suis au clair. Puis, moi, là, ça fait 15 ans que je souffre, ça fait que, moi, là, l'affaire de la sérénité, là, l'affaire de «je n'ai pas assez souffert sûrement pour me rendre au niveau d'extase», là, ou de niveau de je ne sais pas quoi... Moi, la souffrance, personnellement, là, ça me ronge les nerfs puis je ne suis pas commode.

Ça fait que, moi, j'imagine, mes neveux puis mes nièces autour de moi, qu'ils vont en baver. Mais ce n'est pas ça que je veux, ce n'est pas ça que je veux. Mais je le sais que, oh, je ne suis donc pas commode! Mais ce n'est pas ce que je veux, je veux qu'ils aient une belle idée de moi. Tu sais, ils vont penser que, matante, là, elle était fine puis, tu sais: Elle était donc fine. Je veux qu'ils gardent ça. C'est comme: J'ai-tu le droit? Mais présentement je n'ai pas le droit. C'est correct, je vais m'organiser toute seule. Aussitôt que je vais sentir le dérapage, moi, je me suicide. Puis je ne demande pas de permission. Mais ça m'écoeure de le faire sauvage, ça m'écoeure parce que je me rendrais probablement plus loin.

Mme Gaudreault: Merci.

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

Mme Charbonneau: Merci. Je commence de même parce que je trouve ça vraiment le fun. Pendant que vous avez fait votre exposé, mon collègue et moi ici, on a partagé, un, parce que lui, il ne le dira pas, mais le dernier paragraphe de votre mémoire, il nous en a fait la leçon à l'heure du dîner sur le principe des cellules qui s'autodétruisent.

Donc, quand vous l'avez dit, la salle ici, ceux qui étaient au dîner avec nous ont tous souri parce qu'on a eu l'apologie de cette cellule qui s'autodétruisait.

Vous touchez un point qu'on n'avait pas vu. En tout cas, moi, personnellement, je ne l'avais pas vu depuis le début de ces mémoires. C'est — premier paragraphe, deuxième page — les impulsifs et les dépressifs, ceux qui, au moment où on pourrait avoir un regard sur le droit de peut-être aider, légiférer ou quelque chose comme ça, feraient en sorte qu'ils lèvent la main, et tout à coup des gens qu'on n'aurait pas ciblés, qu'on n'aurait pas vus puis qu'on aurait peut-être perdus s'avouent dépressifs ou on peut les reconnaître dépressifs ou impulsifs, et là on peut poser un geste d'aide dans notre société, et tout d'un coup on les a démasqués.

Mme Benoît (Lisette): Bien oui, il y a 1 000 suicides par année. On parle de dérapage, on parle de: N'ouvrez pas la porte. Il y a 1 000... En trois ans, on a un «twin towers» au Québec, à part des tentatives de suicide. Excusez, vous n'aviez pas fini votre question.

Mme Charbonneau: Ha, ha, ha! Bon. Ma tante.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Charbonneau: Ce à quoi je voulais vous amener, c'est qu'on a été confrontés à des gens qui nous ont dit: Quel message comme société donne-t-on si, d'une main, je finance des organismes et je mets en place tout pour contrer le suicide et, de l'autre côté, j'apporte une réflexion en dernière... en fin de vie sur aider les gens à mourir? Puis là vous m'avez mis une ligne dans le milieu, hein? Parce que, pour moi, c'étaient deux sujets différents, et tout à coup vous m'ouvrez cette porte-là. O.K. Go!

Mme Benoît (Lisette): La porte à?

Mme Charbonneau: Bien, la porte à...

Mme Benoît (Lisette): Qu'est-ce qu'on...

Mme Charbonneau: ...voir que je peux démystifier...

Une voix: ...

Mme Charbonneau: ...trier — c'est un très bon mot, merci — trier sur le volet des gens qui pouvaient avoir des idées noires et dépressifs que je ne vois pas dans ma société parce qu'ils sont isolés, ils sont seuls, ils sont dans leurs maladies mentales et non dans la société, et là tout d'un coup, en levant la main puis en disant: Moi aussi, moi aussi, moi aussi pour avoir le suicide assisté, je suis capable de les aider.

● (14 h 50) ●

Mme Benoît (Lisette): Oui. Regardez. Premièrement, les affaires d'aide au suicide, là, Suicide Action, ces affaires-là — premièrement Suicide Action, je trouve que c'est vraiment un terme mal choisi, mais en tout cas, bon — les affaires de Suicide Action puis ces affaires-là, là, je ne suis pas sûre que c'est si bon que ça. Gaëtan Girouard était un porte-parole contre le suicide, il connaissait les ressources.

Mais là où est-ce que, moi, je suis en différence avec le monde qui disent qu'on envoie un faux message, c'est faux, on envoie un bon message: qu'on comprend. Le

monde qui veulent se manifester, ils sont souffrants, ils sont en dépression, admettons, parce que ceux qui sont en dépression ou ceux qui le... Mais ceux de la catégorie du monde qui sont en dépression, ils viennent cogner à une porte: Allo! Je veux mourir. Bon, O.K., il n'y a pas le feu aujourd'hui, là; je le sais, que tu souffres; merci de nous avoir fait confiance; maintenant, là, à cette heure que tu souffres, on s'entend-u pour dire qu'on va essayer des affaires avec toi? On va essayer des psychologues, peut-être un psychiatre, peut-être une médication. Si, mettons, l'année prochaine, tu ne vas pas un petit peu mieux, on révisera ta demande. Parce qu'il y a une affaire de récurrente, les impulsifs... Si, mettons, la personne, elle cogne puis elle dit: Moi, j'ai besoin d'aide pour me suicider parce que je n'en peux plus, si, mettons, après, elle n'est pas accueillie, elle ne se sent pas accueillie, que c'est qu'elle va faire? Elle s'en va se jeter en bas du pont. Elle le fait impulsivement. On a manqué socialement notre solidarité. 1 000 personnes par année se suicident, ça, c'est une porte triste qui est ouverte. Puis on parle que peut-être 1 % du monde aurait besoin d'aide à se suicider: «Il ne faut pas ouvrir ça.» Honnêtement, c'est correct, vous voulez cette game-là socialement? Moi, je ne jouerai pas avec vous autres. Je vais savoir quoi faire. J'ai tellement...

Puis une autre affaire que ça me fait penser, une autre affaire, c'est que, moi, je ne connaissais pas les soins palliatifs. Mais plus je les entends parler, plus qu'ils ne m'auront pas. Non. C'est sûr. Eh! ça me met le feu au derrière à toutes les fois que je les entends. C'est comme si: Oh! non, non, nous, des demandes, là, répétées et soutenues, on n'en a pas. Non, non, vous faites juste peut-être... Peut-être. Il est possible que vous faites juste résigner le monde à dire: Achale-moi plus avec ça, je n'entends rien. C'est correct, vous voulez ça? Vous ne m'aurez pas.

Mme Charbonneau: Avant de vous laisser à mes collègues, parce qu'ils ont sûrement autant de questions que nous, je veux juste vous dire qu'habituellement ceux qui vont dans les maisons de soins palliatifs, ce n'est pas des gens qui veulent mourir, c'est des gens qui veulent vivre. Et on leur offre un lieu paisible pour passer à cette réflexion-là. Alors, si vous n'avez pas le goût, vous n'êtes pas obligée.

Mme Benoît (Lisette): C'est vrai. Puis, non, mais c'est un bon point. Parce que c'est vrai, c'est vrai, l'instinct de vie. Et puis ils font un beau travail. Mais, moi, à les entendre parler, ceux qui soignent dans les soins palliatifs, ils m'ont convaincue d'un truc, c'est que je n'irai pas là.

Mme Charbonneau: Vous avez encore mal dans le dos, hein?

Le Président (M. Kelley): Oui, M. le député d'Orford.

M. Reid: Merci beaucoup. Moi, je trouve intéressante votre suggestion, là, que, s'il y avait une ouverture qui se fait avec beaucoup de balises et donc forcément avec un tri, hein, important à faire de personnes qui veulent l'aide au suicide ou, en tout cas, une forme d'aide au suicide d'une forme ou d'une autre, ça me paraît intéressant parce que mon expérience personnelle avec des proches, des amis qui ont eu des idées très fortes qui leur sont passées par la tête, la difficulté, souvent c'est assez extraordinaire de voir l'imagination qu'ils mettent pour trouver un moyen de ne

pas se manquer. Et là ils pensent à 50 000 choses différentes, et il y en a qui n'ont pas de fusil qui vont suivre des cours pour avoir un fusil de chasse pour pouvoir éventuellement le faire. Puis, quand ils sont en dialogue avec leur carabine, des fois, c'est là qu'ils décident de ne pas le faire. Mais il y a un risque: ça aurait pu être exactement le contraire.

Et donc, dans la recherche de moyens, ce que vous nous dites, c'est que, dans le fond, ça, c'est un moyen «safe». Donc, on risque d'attirer dans ce moyen-là, si on est capables de les trier évidemment, sinon, là on encourage le suicide, mais, si on est capables de les trier, on risque d'attirer des gens qui effectivement ne veulent pas se manquer. Tant qu'à faire quelque chose, ce n'est pas... Mais on sait que, bon, dans différentes situations, des situations souvent très critiques, bon, perte de conjoint, enfin, séparation, divorce, perte d'emploi, c'est souvent là où ces choses-là arrivent et qu'on ne veut pas... ce n'est pas... la vraie solution, ce n'est pas de se suicider, là, dans ces conditions-là. Et c'est la première fois que, moi, j'entends ça, et je trouve que c'est un élément de réflexion intéressant.

Je voulais faire une remarque par rapport à l'apoptose. C'est utilisé, ça peut être utilisé des deux façons, hein, vous savez? Parce que le... Je ne suis pas un expert, mais je m'intéresse à des questions de biologie moléculaire, et tout ça, et l'apoptose, toutes les cellules de notre corps sont programmées pour éventuellement, s'ils ont les signaux appropriés, qu'ils vont... Ce n'est pas programmé dans le temps, ça dépend des signaux.

Et, moi, je trouve que c'est intéressant, quand on veut réfléchir sur le caractère sacré de la vie, pensant que la vie elle-même a, dans chacune de nos cellules, le mécanisme de suicide naturel, l'apoptose. Mais c'est aussi à faire très attention parce que... et peut-être c'est un message que ça nous donne aussi de faire très attention dans les balises parce que notre système, finalement, il se sert de ce mécanisme-là pour se débarrasser des cas problèmes. Notamment, tous les cas de cellules qui peuvent devenir cancéreuses, bien, il s'en débarrasse comme ça. Et puis c'est quand ce mécanisme-là ne marche plus très bien qu'il y a des... Plusieurs des cancers dépendent de ça: le mécanisme de l'apoptose ne fonctionne plus, donc à un moment donné le cancer se développe.

Et ce que je veux dire, c'est que ça a un aspect très utilitaire. Et, au niveau de notre corps, pas besoin de respecter la cellule qui n'est pas une personne, mais, au niveau de notre société, évidemment, on ne voudrait sûrement pas, j'imagine, commencer à avoir un mécanisme automatique qui fait que, quand quelqu'un est un paquet de troubles, ou un problème, ou n'est plus utile... Et donc c'est à faire attention parce que des gens peuvent l'utiliser aussi de l'autre côté. Donc, moi, je trouve que c'est intéressant sur le plan du principe, maintenant, sur le plan de l'analogie.

Et ce qu'on disait ce midi, c'était, je ne sais pas si j'ai été un bon professeur, peut-être pas, là, mais ils se souviennent tous que j'ai parlé de ça, mais l'idée, c'est: il faut faire attention beaucoup d'autres choses dans la nature de dire: La nature fait ça, donc on peut penser à faire ça. L'exemple qui nous avait été donné, c'est: quand la lionne a un enfant, un petit qui est infirme, elle le mange. Ça fait que je ne pense pas que, nous, on est... il faut se servir de ces exemples-là dans notre société humaine. On a changé complètement la nature d'une société et, dans ce sens-là, ça me paraissait important de peut-être faire... de dire de faire attention à cet élément-là, mais...

Mme Benoît (Lisette): Mais...

M. Reid: Oui, allez-y.

Mme Benoît (Lisette): Excusez. Le lien avec l'apoptose puis notre société, c'est une bonne chose à réfléchir. Mais admettons, là, qu'une loi sur l'euthanasie et le suicide assisté soit en place, je n'ai pas l'impression que ça donnerait le droit à un médecin d'enlever la vie à quelqu'un parce que c'est un cas problème. Parce que, de toute façon, moi, si c'est mon frère qu'on euthanasie parce que c'est un cas problème, bien, le médecin va avoir affaire à moi. Comme, présentement, une chirurgie manquée, j'ai le droit de poursuivre un médecin. Si on ouvre la... si on fait une loi là-dessus, ça ne m'empêche pas de poursuivre le médecin si je trouve qu'il a été pas correct. Puis je pense que justement, quand on a... je pense que, dans notre société, on est assez solidaires dans les clans familiaux, je pense qu'on est capables de voir à s'aider et à donner la justice quand un médecin outrepassé.

Puis d'ailleurs, présentement, si un médecin veut simuler une mort naturelle... Ça existe des fois dans le monde, des infirmières de la mort, puis on s'en est rendu compte parce qu'à un moment donné il y a eu une autopsie. Si ça existe déjà, ça veut dire que... si c'est déjà en place, bien, c'est grand temps de légiférer là-dessus pour que les criminels, les médecins qui seraient des criminels, qu'on puisse les amener en cour de toute façon, même après une loi. C'est le lien que je fais.

M. Reid: La raison pour laquelle j'en parle un peu, c'est parce qu'on a entendu plusieurs personnes, qui sont d'ailleurs des cas assez extrêmes, nous dire qu'attention l'euthanasie, le suicide assisté, c'est une façon pour le gouvernement ou enfin pour la société de libérer des lits d'hôpitaux parce qu'on n'a pas assez de lits. C'est pour vous dire un peu jusqu'à quel point on entend des interprétations utilitaristes de l'euthanasie qui ressemblent peut-être à ce qui existe dans le corps humain pour l'apoptose mais qui ne correspondent pas du tout à nos idéaux de société. Puis je comprends que vous êtes d'accord avec ce que je dis, là.

Mme Benoît (Lisette): Oui, oui, oui. Mais il faut dire un truc, par exemple, il y a du monde qui ont le droit de faire peur à la société, hein? Dire: Ah! Les médecins, ils tuent ou ils tueraient pour libérer des lits. Ils ont le droit de faire peur. Puis on a le droit d'être un petit peu plus intelligents puis se demander vraiment: C'est-u bien fondé, ça? On a le droit.

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

Mme Hivon: Oui, merci beaucoup. Merci beaucoup de ce témoignage très vif. Il n'y a pas de risque qu'on tombe endormis en cette fin de vendredi après-midi, en tout cas je dois vous le dire.

Moi, je veux savoir, vous parlez beaucoup de suicide assisté, est-ce qu'en fait, vous, vous privilégiez plus le suicide assisté que l'euthanasie? Puis peut-être pour le bénéfice de tous, évidemment le suicide assisté, c'est de fournir à quelqu'un les moyens pour que cette personne-là elle-même mette fin à ses jours, donc soit via une prescription de médicaments de différentes formes, ou l'euthanasie qui pré-suppose l'intervention d'un tiers qui, par exemple, fait une injection létale. Est-ce que vous avez une position là-dessus?

Mme Benoît (Lisette): J'ai des positions sur bien des affaires.

Mme Hivon: Oui?

Mme Benoît (Lisette): Oui. Bon. J'aime mieux... C'est vrai que j'aime mieux le suicide assisté parce que c'est la personne qui décide pour elle. Mais, moi, je dirais ceci par exemple: Moi, j'inclurais un terme à ma définition, un suicide assisté postcapacités. C'est-à-dire, si, moi, je manifeste clairement l'idée que, quand je vais être dans le coma, je veux qu'on m'aide à mettre... à terminer ma vie, c'est quand même un suicide assisté, mais ce n'est pas moi qui le ferais. Je sais que la nuance est un peu... tu sais, elle n'est pas... ce n'est pas au point, mon terme, mais c'est un suicide assisté postcapacités ou une euthanasie suicidaire, je ne sais pas comment ça pourrait s'appeler, mais je trouve que la personne... Si, moi, je me rendrais jusque dans le coma mais, quand je suis dans le coma, je ne peux plus me suicider, ce serait ça.

● (15 heures) ●

Mme Hivon: Bien, dans ce cas-là, je pense qu'on parle plus, c'est ça, d'euthanasie quand on est dans un contexte médical. Puis c'est un argument qui revient beaucoup, celui de la prévention du suicide. Les gens, d'ailleurs, de l'Association québécoise de prévention du suicide nous disaient qu'il y avait... Ils n'ont pas pris position, hein, pour ou contre l'euthanasie ou le suicide assisté. Ils sont juste venus parler de la situation un peu, puis peut-être certaines mises en garde comme que, dans notre société actuelle, des fois, peut-être qu'on banalisait le mot «suicide».

Ils nous disaient, par exemple, que — je pense que les gens qui vont à La Cage aux Sports vont connaître ça — ...mais les ailes de poulet suicide, par exemple, qui, semble-t-il, sont des ailes de poulet très piquantes, et que, des fois, on va utiliser ça. Et, pour eux, parler de suicide assisté, c'était peut-être en soi quelque chose de problématique quand on fait autant de prévention.

Est-ce que vous ne pensez pas, là, qu'il y a un argument pour dire que, que ce soit la réalité du suicide assisté ou l'expression aussi de suicide assisté, il y a... Il y a quelqu'un, là, qui est venu à Rimouski et qui nous a dit, là... Son plaidoyer, son mémoire, son intervention, c'était uniquement là-dessus, parce qu'il avait travaillé beaucoup en prévention du suicide, de dire: De grâce, moi, je n'en suis pas sur le principe, mais j'en suis sur l'expression. N'utilisez pas «suicide assisté». Qu'est-ce que vous pensez de ça?

Mme Benoît (Lisette): Bien, il faudrait changer le terme de «suicide assisté», pour une autre affaire? Bah, moi, ce n'est pas quelque chose qui m'énerve bien, bien. On peut bien appeler ça «Aller chez le Moukmouk», quant à ça. Si le résultat, c'est de mettre fin à ma vie quand je le décide, je n'ai pas de problème avec ça, pour le terme. Mais, en même temps... Oui?

Mme Hivon: Oui bien, le terme et aussi la réalité.

Mme Benoît (Lisette): Bien, je pense qu'à un moment donné il y a du monde qui ne veulent pas se rendre au bout de leur souffrance ou au bout de la vie comme elle est proposée.

À matin, il y avait un type qui disait que... Comment est-ce qu'il disait ça? Il disait, tu sais, qu'on choisissait notre

vie. Moi, je n'ai pas... Tu sais, en tout cas, je ne le sais plus comment est-ce qu'il avait dit ça, mais, moi, je n'ai pas choisi d'avoir mal au dos. J'ai mal au dos. Ça a brisé énormément ma vie, ce mal de dos là, mais il faut que je fasse avec. 15 ans plus tard, je suis encore en vie. J'en suis heureuse.

Mais le jour que je vais en avoir plein mon casque, je... on appellera ça comme on voudra, mais, moi, je veux mettre un terme à ma vie. Puis je le sais, que je suis... Présentement, je suis plutôt bien déçue du système de santé, ça fait que, moi, je vais le faire avant. Ça enverra le message que ça enverra. Ça peut envoyer le message de souffrance. Dans le fond, c'est... Ceux qui sont bien-pensants, bien, ils penseront bien; moi, ce que je veux, c'est de le faire.

J'aimerais qu'on m'aide à le faire parce que je ne m'arrache mes dents toute seule, je ne m'avorte pas toute seule, il y a plein d'affaires que je ne fais pas toute seule. Puis je ne veux pas me manquer, ça ne sera pas un appel à l'aide, ça va être un appel à: Je veux en finir. Moi, c'est pour moi. Mais j'imagine qu'il y a du monde que c'était comme ça. Manon Brunelle, c'était comme ça, Chantal Sébire, c'était comme ça. Elles voulaient en finir là.

Le Président (M. Kelley): Alors, merci beaucoup. C'était une présentation vivante, mais vous avez abordé la question avec beaucoup de brio. Alors, merci beaucoup, Mme Benoît.

Je vais suspendre quelques instants. On a trois demandes de participation dans le micro ouvert. On va revenir faire ça tout de suite après.

(Suspension de la séance à 15 h 4)

(Reprise à 15 h 5)

Le Président (M. Kelley): S'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! Juste pour rappeler, on termine chaque séance avec une occasion pour les personnes dans la salle qui n'ont pas participé autrement, qui n'étaient pas témoins, qui n'étaient pas déjà entendues par la commission de faire les courtes déclarations ou réflexions sur qu'est-ce qu'elles ont entendu. J'ai trois personnes qui sont inscrites: Marie-Andrée Dorais, Claude Cantin et Denise Ménard-Hamel.

Alors, Mme Dorais, la parole est à vous pour une déclaration de trois, quatre minutes, s'il vous plaît. Quand vous êtes prête.

Mme Marie-Andrée Dorais

Mme Dorais (Marie-Andrée): Merci. Alors, M. le Président et membres de la commission, je vous remercie de m'écouter. Il est très important pour moi de mourir dignement et selon mes volontés pour les raisons que je veux vous exposer aujourd'hui.

En résumant ces raisons, la première, c'est que je suis, depuis septembre, une personne âgée de 65 ans, de l'âge d'or à ce qu'on dit, et, depuis 1986, je suis affectée de plusieurs problèmes de santé, surtout une maladie chronique, sujet de recherche médicale, qui mènera... pas les recherches médicales qui vont mener au cancer, mais c'est que ma maladie va mener à un cancer. Alors, pour moi, c'est une fin de vie difficile, sauf si on trouve un remède, ce que j'attends. Mon souhait sincère, je vous le demande pour l'amour de mes enfants parce que je considère qu'il ne relève que de moi de décider de mettre fin à mes souffrances.

En 1986, en juillet 1986, j'ai vécu une rupture d'anévrisme cérébrale avec hospitalisation et chirurgie, chirurgie et hospitalisation. J'ai vécu les premiers débordements des hôpitaux et plus précisément une situation très humiliante que je ne désire pas du tout revivre: On m'avait installée dans un solarium où les visiteurs qui étaient habitués de visiter l'hôpital allaient dans le solarium. Et, dans ce solarium... — je m'excuse, c'est parce que ça remonte des souvenirs assez difficiles — on retirait ma couche pour voir à mes besoins primaires — je vous fais remarquer que je n'avais que 40 ans — et je craignais qu'un visiteur arrive dans la chambre.

Mais pas seulement ça, c'est l'expérience horrible que j'ai vécue, que je me suis jurée de ne plus jamais revivre. Parce que je demandais à l'infirmière: Laissez-moi le faire. Mais je suis retombée un peu dans l'inconscience et c'est ce qui me fait dire que, quand on est très malade, on devient très fragile et on laisse aller, on n'a pas le goût de se débattre. Et ce que je voulais vous laisser savoir, c'est que, après cet accident cérébral et mon séjour, la maladie fragilise une personne. Et, même à l'âge que j'avais à l'époque, on perd l'espoir et la combativité d'une jeunesse. Alors, on n'a plus la force de réagir, on se laisse faire et on perd notre dignité humaine.

Maintenant, aussi, cet accident cérébral m'a permis de vivre une expérience, pour plusieurs, qui n'existe pas, parce que c'est la médication qui l'apporte, là, la morphine, et tout. Parce que j'ai été très inconsciente très souvent, mais, lorsque je reprenais conscience... c'est ce qui me fait dire que le cerveau, c'est une merveille humaine — d'ailleurs, les médecins le savent — c'est que j'étais très lucide au moment d'être consciente, alors que, quand je n'étais pas consciente, c'est le néant total. Mais, pendant ce néant total... Je ne sais plus exactement quand parce que j'ai été une semaine à diminuer l'hémorragie cérébrale, là, dans les vapeurs, là, je me réveillais quand on me touchait. Et après j'ai été un mois aux soins intensifs, et puis en perdant conscience, puis en revenant.

Enfin, je vais essayer d'être brève. J'ai eu la chance de connaître une expérience de mort imminente, ce que beaucoup ne croient pas exister, mais, moi, j'ai eu la chance de le voir. Et est-ce que c'est la morphine ou est-ce que c'est la médication qui m'a provoqué ça? Mais je peux vous assurer que c'est une paix indescriptible et un bonheur total, et j'ai hâte de revivre cette expérience de mort imminente que j'ai eu la chance de voir. Maintenant, j'ai résisté à ce moment-là parce que j'avais deux petits trésors à la maison qui m'attendaient, mes deux garçons, un an et demi et six ans et demi.

● (15 h 10) ●

J'ai aussi vécu, suite à cette période de 1986, dans les années quatre-vingt-dix, deux événements pénibles. Du fait d'être enfant unique, j'ai dû agir comme aidante naturelle pour ma mère et mon père qui avaient plus de 80 ans à cette époque. Ma mère avait un cancer et elle a refusé la biopsie et le traitement, et j'étais d'accord avec elle, et elle est décédée finalement à l'hôpital à 86 ans, et hospitalisée parce qu'on a été obligés de l'hospitaliser presque de force parce qu'elle ne voulait pas mettre les pieds à l'hôpital, mais je la comprends aussi.

Alors, mon père, qui est décédé pas longtemps après, à 86 ans — les deux sont décédés à 86 ans — suite au décès de mère, comme de raison, après 54 ans de vie commune... Parce que, dans les CHSLD, on ne place pas les couples, après 54 ans de vie commune, ensemble, parce que c'est rare

que deux personnes vont dépérir au même niveau en même temps. Alors, un est autonome, est correct, puis l'autre... Alors, on sépare des couples qui ont vécu 54 ans, et ça, c'est pénible, ça, je vous assure. Et puis aussi, dans les CHSLD que j'ai vécu quelques années, parce que maman est morte en 1995 et papa en 1997, et maman n'a pas fait de séjour en CHSLD, elle est décédée à l'hôpital, mais mon père... Mais il y avait l'étage des soins de longue durée, qui revient à peu près à la même chose.

Et je vous assure que ce que j'ai vu... Une autre chose que je ne veux jamais revivre. Quand on pense que la personne... il y a différents degrés. Mais, lorsque la personne dérange, ils les attachent dans un fauteuil et ils leur donnent une médication pour qu'ils ne deviennent plus actifs, rien, là. Ils ne disent même plus rien. Alors, on les nourrit. Et, en plus, ceux que je voyais en passant dans le corridor pour aller à la chambre de mon père, là, ils sont couchés dans un lit en position foetale, et on les nourrit à la cuillère, et on les retourne pour éviter les plaies de lit. Est-ce que c'est une fin de vie digne pour un être humain? Non, je regrette, je ne crois pas du tout.

Et maintenant, en conclusion... C'est pour l'amour de mes enfants, à qui je veux éviter la décision pénible... Parce que mon père, finalement, du CHSLD a été transporté à l'hôpital pour une pneumonie où le médecin m'a demandé: Il a fait plusieurs arrêts cardiaques, est-ce que vous voulez que je le réanime? Bien, je lui ai dit: Je vais lui en parler, mais il n'a pas été capable de me donner sa réponse. Alors, j'ai pris la décision: On ne le réanime pas. Il a 86 ans, il va finir comme ça, là, à se faire retourner de gauche à droite? Non, merci... à se faire enlever sa couche. Alors, ça a été ma décision pénible parce que j'ai perdu les deux personnes, à part de mes fils, que j'adorais, mais il faut le faire. Et je sais qu'elles s'en allaient à un endroit très bien.

Alors, en conclusion, j'ai une formation juridique et je sais que, dans notre système de droit, le seul endroit où les choses peuvent changer, c'est par les lois et les règlements mis en place par les représentants du gouvernement. Alors, je vous implore de procéder à de la législation, puis je sais qu'on est en mesure d'avoir les juristes et les personnes dans le domaine médical qui sont capables de rédiger le projet de loi en conséquence.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Dorais, pour ce témoignage.

Je vais inviter maintenant M. Claude Cantin de prendre place à la table, s'il vous plaît.

M. Claude Quintin

M. Quintin (Claude): Alors, mon nom est Claude Quintin. Pour les gens de Sherbrooke, ça aurait pu être «Quintin», parce qu'il y avait un «Dr Quintin» à Sherbrooke.

Si j'ai décidé de venir vous parler, c'est que je voudrais d'abord, dans mon cas, que ça soit très clair, je suis pour l'euthanasie et j'espère sincèrement qu'il va y avoir une loi qui va être votée dans ce sens-là.

Si j'ai décidé de venir vous parler, c'est qu'il y a une trame derrière la plupart... D'abord, je suis vos travaux depuis le début puis je suis ici depuis deux jours. Il y a une trame qui est derrière mais qu'on ne voit jamais mais on la sent tout le temps, c'est le pouvoir, puis la religion, puis les valeurs, mais on n'en parle jamais. Mais c'est ça qu'on retrouve derrière.

Alors, je vous prends... je prends quelques exemples. Moi, si je suis pour l'euthanasie, c'est que je crois en la

personne humaine, je crois au discernement, je crois que les gens ont l'intelligence de faire une bonne évaluation de leur condition, puis, si eux ne l'ont pas, les gens qui les aiment et qui les entourent sont capables, eux puis elles, de le faire. Et je continue de croire à ça. Je crois aussi au professionnalisme des médecins, des infirmières, les soignants, les bénévoles. Puis je crois à ça.

On s'entend, là, l'euthanasie touche très peu de personnes. Et, avec un protocole clair, avec une loi bien encadrée, des conditions claires, il y a moyen d'avoir une loi qui se tient. On l'a vu dans d'autres pays. Il y a eu des dérapages à certains endroits, on n'est pas obligés de faire pareil. Leurs dérapages à eux, c'est qu'une fois le protocole fait ils n'ont pas contrôlé s'il était respecté.

Alors, j'ai fouillé pas mal ce secteur-là. Ce n'est pas parce qu'ils ont tué du monde qu'ils n'auraient pas dû tuer, c'est parce que, par exemple, le deuxième médecin qui devait être un spécialiste ne l'était pas ou c'est une addition de choses comme ça. Le médecin avait besoin d'une signature d'un spécialiste dans la maladie, mais il rencontrait un copain dans le corridor, puis, l'autre médecin, sachant que c'est un médecin professionnel, il disait: S'il me demande une signature, il doit avoir déjà décidé que c'était correct, puis c'est correct. Alors, ils ont signé. Mais, comme il n'y a pas eu de contrôle après coup, là, on s'est aperçu après coup que les protocoles n'avaient pas été suivis. À ma connaissance, dans tout ça, il n'y a pas eu personne qui a été tuée qui n'aurait pas dû être tuée.

Maintenant, les médecins... Je ne comprends pas que les médecins n'aient pas confiance aux gens de leur groupe. Parce qu'il y a des médecins qui n'ont pas confiance à d'autres médecins, et je pense que le Dr Boisvert en a bien parlé hier matin. C'est clair qu'il y a ça derrière tout ça. Et on dirait qu'eux autres c'est... ils sont Dieu, ils sont capables, puis ils ne font pas d'erreur, mais qu'il y en a d'autres dans la gang peut-être qu'ils peuvent en faire. Et cette partie-là, c'est une question de pouvoir. Il ne faut pas qu'on joue dans leurs bibittes: c'est ça qu'il a dit, hier matin, et je le comprends très bien.

Les soins palliatifs, je trouve que c'est super, c'est parfait, là. Leur problème majeur, c'est qu'ils sont peu accessibles, ils n'ont pas de ressources, ils dépensent malheureusement la moitié de leur énergie à courir après de l'argent. Ça, j'espère qu'il y a quelque chose qui va être fait là-dessus.

Le troisième point, c'est extrêmement difficile de discerner puis de séparer l'influence de la religion dans notre agir et dans nos réactions. Je pense que, quand on est... on nous a inculqué dans notre biberon puis on nous a martelé par la suite pendant des années une certaine culpabilité judéo-chrétienne: on ne tue pas; la valeur de la souffrance salvatrice qui est voulue par un Dieu qui nous fait ça parce qu'il nous aime; et il faut aller au bout de notre vie, mais telle qu'elle était au niveau naturel. On nous a raconté un paquet d'affaires.

Moi, j'aime mieux parler de compassion, j'aime mieux parler d'ouverture aux souffrances des autres, j'aime mieux parler de valeurs humaines. Je ne comprends pas pourquoi il faudrait que la société bascule si on décide de changer quelque chose dans la société. Dieu sait si, dans les 20 ou 30 dernières années, on a changé un maudit paquet d'affaires dans la société, puis, si elle a basculé, c'est parce qu'on ne s'est pas entendus entre nous, et c'est beaucoup plus souvent à cause des religions qu'on s'est tirés dessus qu'à

cause de choix de gens qui voulaient mourir puis qu'on ne voulait pas qu'ils meurent.

Le dernier point. Je pense que je ne sais pas de quoi on a peur au juste. Parce que finalement, avec la loi sur l'euthanasie, on ne prive personne de rien, là. Au contraire, je pense qu'on leur facilite un libre choix, on leur donne un autre choix. En fait, ce qu'on fait, c'est qu'on tire, on soustrait la personne aux diktats de la religion; on soustrait une personne aux croyances de tous les membres de la famille qui ne sont pas tous nécessairement du même avis en même temps; et on soustrait aussi un malade aux soignants des soins palliatifs qui veulent à tout prix aller jusqu'au bout parce que, pour eux autres, c'est un échec s'il arrive quelque chose.

Mais nous raconter ça comme ça, c'est oublier que, dans les maisons de soins palliatifs, il y a des protocoles, puis il y a des protocoles qui sont très clairs de sédation terminale, et on s'en sert souvent. Je suis au courant de tout ça parce que mon épouse est... va là à tous les lundis depuis 15 ans, et évidemment c'est des sujets dont on parle parce que, son exutoire, c'est d'être capable d'en parler quand elle revient à la maison. Et c'est poignant émotivement, donc c'est important qu'on en parle.

Personnellement, j'ai perdu mon frère; il avait 54 ans. Il a eu un cancer au cerveau qui ne fut pas opérable ni traitable. Il n'était pas souffrant, mais il a été un mois à l'hôpital puis il a été cinq mois dans le coma, cinq mois dans le coma à la maison avec des soins mais qui n'ont servi strictement rien et à personne, sinon user tout le monde qui l'entourait et qui essayait d'aider.

Et j'ai eu également mon beau-frère qui a eu la maladie de Huntington. C'est une maladie dégénérative qui est peu connue, mais c'était clair, dès qu'il a été diagnostiqué, que ce serait à très court terme, très agressif, semble-t-il, mais le très agressif a duré quand même cinq mois. Et, là-dessus, il a été quatre mois dans le coma.

Alors, j'ai eu le temps de penser amplement à toutes ces histoires-là puis c'est pour ça que je vous dis sans vraiment aucune équivoque: Je suis en faveur d'une loi sur l'euthanasie, bien encadrée et bien contrôlée. Merci.

● (15 h 20) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Quintin. On va passer maintenant à Mme Denise Ménard-Hamel, s'il vous plaît. Denise Ménard-Hamel.

Mme Denise Ménard-Hamel

Mme Ménard-Hamel (Denise): Bonjour, tout le monde. Je m'en viens probablement faire une boucle à mon deuil. Mon mari est décédé le 30 mars 2008, au CHUS, à Fleurimont et il faisait une insuffisance rénale grave. La dernière fois qu'on avait vu le néphrologue, il restait peut-être 10 % de reins.

En mars, quelqu'un est venu chez nous avec l'influenza, et il l'a prise tout de suite. Et puis, 24, 48 heures après... 24 heures après, je lui ai demandé... je lui demandais: J'ai besoin qu'on me dise un peu... qu'on me guide pour te soigner, veux-tu venir à l'hôpital? Puis il m'avait dit non. Je l'ai respecté. Et puis, le lendemain, là, il était confus, puis là je lui ai encore dit: Je pense, si tu veux, on va aller à l'hôpital pour avoir au moins un avis. Puis, tout doucement, on est allés à l'hôpital, c'est ça, en ambulance, c'est ça...

Moi, je suis ici pour demander... pour qu'on éclaircisse l'arrêt de traitement. C'est clair que, dans l'état qu'il était, c'était inutile de faire d'autres traitements. On ne voulait pas le soulager à la morphine, on lui a mis un gros

masque, là, et puis il était vraiment mal. Là, moi, je le détachais, je le détachais, ce masque-là, il n'était pas confortable. Entre parenthèses, je lui avais promis qu'on pensait qu'il allait mourir chez nous et que tout doucement — c'est le «tender loving care» — on allait en avoir soin comme ça, puis on allait partir doucement. Il n'a jamais été question entre nous autres d'euthanasie. Mais on avait parlé de la mort, on a eu le temps en masse, pendant quatre ans, d'en parler.

Ça fait que, là, je me suis battue, mais battue à l'hôpital pour faire comprendre qu'il faut arrêter, ôter ça. Ôter tout ça, laissez-le tranquille! Ils n'ont jamais voulu. Ça a pris au moins trois jours avant qu'ils décident de le laisser... d'écouter, j'ai envie de dire. Et puis, moi, pendant ce temps-là, j'ai été hospitalisée en même temps au neuvième: je faisais de la fibrillation. C'est sûr que je descendais aller le voir, je n'étais pas à l'article de la mort, là. Et puis j'ai appelé dans la chambre d'hôpital, j'ai appelé mon notaire pour lui dire: S'il vous plaît, faites homologuer mon mandat. Puis là la notaire m'a répondu: Ça prend un an. J'en avais besoin là.

Ça fait que, quand il est décédé, j'avais ma meilleure amie qui m'aidait aussi, ma soeur, pour être près de lui, puis moi qui descendais du neuvième étage. Finalement, il fallait que j'aille prendre mes pilules au neuvième étage. Et puis, pendant ce temps-là, il est décédé. On avait tellement peur qu'ils recommencent que, mon amie, on l'a laissé mourir. Elle m'a appelée dans ma chambre puis elle m'a dit: Il vient de décéder. C'est correct. Doucement, j'ai descendu. Il venait juste de mourir. Je lui ai parlé, je suis allée le porter au ciel. Et puis, après, on est allées leur dire qu'il ne respirait plus.

Ça fait que pourquoi... Là, dans tous vous autres, il n'y a pas de... je pense comme madame, il n'y a pas de juriste, il n'y a pas d'avocat, mais je pense qu'il va falloir arriver à faire des... à respecter comment... La madame parlait de testament, là. Un testament, ça s'ouvre après la mort. Un mandat, c'est avant. Puis que, quand quelqu'un l'a demandé en bonne et due forme, où c'était écrit: Aucun traitement... Il voulait partir en paix et être soulagé, tout ça était écrit dans le mandat, pourquoi qu'il faut se mettre à genoux? Pourquoi même qu'il faut passer tout droit? Moi, je regrette, parce que ce n'est pas arrivé du tout comme on a pensé. Il n'est pas mort en paix. Il a été brassé tout le temps. Il y a une nuit où il est tombé. Ça fait que ce n'est pas être confortable, ça, là, s'agiter jusqu'à sauter en bas du lit. Ça fait que ça a été de l'impuissance, puis là ça me fait du bien de le dire, mais j'espère que vous allez en tenir compte.

Aussi, le deuxième point. Moi, je dis tout le temps: Le cancer, c'est la maladie noble. Les soins palliatifs, comme Aube-Lumière, c'est pour le cancer. Les autres, qu'est-ce qu'ils ont pour les autres? On n'a pas beaucoup de soins palliatifs. Ça fait que ça, c'est pour les vivants. Ça fait que je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Ménard-Hamel de partager ces souvenirs qui sont très difficiles, mais ça va alimenter notre réflexion.

Nous avons reçu une quatrième demande d'intervention, alors Mme Ginette Lemieux, qui va nous rendre à 11 participants à Sherbrooke, tout comme Rimouski la semaine passée, un bel équilibre.

Mme Ginette Lemieux

Mme Lemieux (Ginette): Oui, bonjour, tout le monde. Moi, je suis ici parce que j'ai un vécu d'aidante

naturelle depuis beaucoup d'années, plusieurs années. J'ai accompagné ma mère jusqu'à la fin et, suite à mon expérience... Là, c'est bien sûr, je dois dire que je suis contre la douleur, les souffrances, je pense qu'il faut trouver tous les moyens possibles pour les soulager et je pense que c'est ce qu'on fait actuellement. Sauf que ce que j'ai entendu des personnes précédentes, moi aussi, j'ai vu des choses pas trop belles dans les hôpitaux. Il y a juste une différence, c'est que je crois que ce n'est pas en allant vers l'euthanasie... qui serait ma solution à moi. Il faut éliminer toute forme d'indignité, mais d'une autre façon, par des maisons de soins palliatifs accessibles à plus de gens. C'est sûr que ça coûte des sous, puis on n'en a pas, mais je pense que, pour moi, ce serait la tangente à prendre.

Juste vous parler un petit peu de mon expérience. Ma mère avait beaucoup de problèmes de santé qui lui amenaient une faible qualité de vie, mais elle voulait quand même vivre. Elle était à la maison et, comme support médical, tout ce qu'elle avait besoin, c'est des médicaments. Elle exprimait clairement son vouloir-vivre. Et, malgré ça, son médecin nous a dit qu'à un moment donné c'était de l'acharnement thérapeutique, mais elle n'avait pas d'interventions majeures, là, rien d'autre que des médicaments. J'ai dû lui préciser que ma mère voulait vivre. On a eu l'impression de devoir se débattre pour demeurer en vie, et ce, dans une société où l'euthanasie n'est pas légalisée. Je me pose des questions: Qu'est-ce que ça aurait été si ça avait été légalisé?

Et ce n'était pas la première fois que ma mère a dû se débattre. 12 ans auparavant, elle a eu un cancer, et, à cause de son âge — parce que ma mère est décédée à 90 ans et huit mois, là, elle avait 78 ans, bon — on voulait ne rien faire, et c'était la mort qui était dans les prochains mois et avec douleur. Ma mère a dû se débattre, elle, à ce moment-là, seule et dire: Ne regardez pas les apparences, je veux encore vivre. Et là il y a un médecin qui a été à son écoute, elle a été transférée à Montréal, elle a été opérée avec succès et elle a vécu 12 ans après, puis elle n'est pas décédée d'un cancer.

Donc, je préfère qu'on ait à se débattre pour mourir... mais pas à se débattre pour mourir dans la dignité. Je pense que ça, c'est important que tout le monde meure dans les conditions les plus favorables possible. Donc, je répète: Je préfère qu'on ait à se débattre pour vouloir mourir que de se débattre pour vivre, que la règle soit qu'il n'y ait pas d'euthanasie et, comme on le sait, à toute règle, il y a des exceptions. Je pense qu'actuellement l'euthanasie, on discute sur ça, mais ça existe, hein, il ne faut pas se faire d'illusion, et c'est peut-être correct. Je préfère vivre dans une société où l'on met nos énergies et nos argentés à soulager, à soutenir les plus faibles plutôt que de sentir que, lorsque la vie devient compliquée, on doit tirer sa révérence.

● (15 h 30) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Lemieux. Ça met fin, maintenant, à notre visite ici, à Sherbrooke. Alors, merci beaucoup. On a eu beaucoup de témoignages, beaucoup de témoignages très personnels, si je peux les caractériser, qui nous ont touchés énormément.

Avant de terminer, je veux, comme d'habitude, dire merci beaucoup à toutes les personnes autour qui nous permettent de se déplacer, comme commission parlementaire. Règle générale, tous nos travaux sont à Québec. Ça fait du bien d'être en tournée, d'aller voir les citoyens chez eux. Alors, notre visite à Sherbrooke, tout comme nos autres visites dans les autres villes, était intéressante pour les

membres de la commission, et ça fait du bien d'aller sur le terrain, vous écouter, parce que ça, c'est une question, avant tout, qui touche beaucoup toutes les familles québécoises. Et je pense que la preuve des dernières deux journées, de la qualité des témoignages, les expériences très personnelles, très humaines que nous avons entendues, c'est très important. Ça souligne l'importance qu'il faut sortir des murs de l'Assemblée nationale parfois. Ça fait du bien.

Alors, merci beaucoup à l'équipe de sécurité qui est en arrière, notre équipe, nos techniciens au niveau du son, les chercheurs qui sont derrière moi, également notre secrétaire Mme Laplante, qui organise tout, je ne sais pas comment, mais elle fait ça avec brio, et tous les membres de la commission. Merci beaucoup pour votre disponibilité.

Sur ça, pour les personnes qui nous suivent en ligne, on va prendre une certaine pause, parce qu'on arrive à la fin de notre session parlementaire. Il nous reste trois visites, trois villes à visiter en 2011, c'est-à-dire un retour sur Montréal, Saint-Jérôme et Gatineau. Alors, bientôt, sur le site Web de l'Assemblée nationale, on va donner les dates. Il nous reste aussi quelques journées d'audition à faire à Québec même. Alors, il nous reste du travail à faire. L'idée, ça va être de mettre fin à le tout, j'espère, vers la mi-février, pour commencer notre prochain devoir qui va être la rédaction du rapport final qui va prendre quelques heures au moins. Alors, ça va être un très grand défi, mais juste pour donner à tout le monde une idée de suivi, il nous reste une autre centaine de personnes et de groupes à entendre avant de mettre fin à notre consultation, mais nous avons pris la décision d'entendre tout le monde qui a fait la demande avant le 16 juillet passé plutôt que faire un tri qui serait plus simple. Mais, nous, on a décidé: sur une question de cette importance, on va entendre tout le monde. Alors, il nous reste un petit peu de devoir à faire. Après ça, nous allons publier un rapport final, j'imagine, au printemps 2011. Alors, ça vous donne une idée de notre échéancier, mais merci beaucoup pour votre intérêt, pour votre contribution à notre réflexion.

Et, pour le moment, je vais ajourner nos travaux pour l'année 2010.

(Fin de la séance à 15 h 34)