



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le jeudi 10 février 2011 — Vol. 41 N° 25

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (25)

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

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats des commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission en particulier:	
Commission de l'administration publique	75,00 \$
Commission de l'agriculture, des pêcheries, de l'énergie et des ressources naturelles	50,00 \$
Commission de l'aménagement du territoire	100,00 \$
Commission de l'Assemblée nationale	5,00 \$
Commission de la culture et de l'éducation	100,00 \$
Commission de l'économie et du travail	100,00 \$
Commission des finances publiques	75,00 \$
Commission des institutions	100,00 \$
Commission des relations avec les citoyens	25,00 \$
Commission de la santé et des services sociaux	75,00 \$
Commission des transports et de l'environnement	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	30,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Distribution des documents parlementaires
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85
Québec, Qc
G1A 1A3

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

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires dans Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Le jeudi 10 février 2011 — Vol. 41 N° 25

Table des matières

Auditions (suite)	1
M. Christian Caillé	1
M. Thomas De Koninck	9
M. Benoît Élie	15
Ordre des médecins vétérinaires du Québec (OMVQ)	19
Mme Sonia Ouellet et M. Emmanuel Lessard	24
M. Daniel Lévesque	28
Mme Marie Bégin	34

Autres intervenants

Mme Maryse Gaudreault, présidente

M. Pierre Reid
Mme Francine Charbonneau
Mme Véronique Hivon
M. Germain Chevarie
Mme Noëlla Champagne
M. Benoît Charette
Mme Monique Richard

* M. Joël Bergeron, OMVQ

* Témoin interrogé par les membres de la commission

Le jeudi 10 février 2011 — Vol. 41 N° 25

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (25)

(Onze heures trente et une minutes)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, bonjour à tous. Alors, nous constatons le quorum. Alors, nous allons débiter nos travaux, nos auditions. Je vois qu'il y a des gens qui sourient dans la salle parce que je dois... Je ne parlerai pas de ceux en haut, mais plutôt de ceux en bas. Mais tout simplement pour vous dire que j'ai le plaisir d'agir à titre de présidente. J'ai été nommée aujourd'hui suite au départ de notre collègue Geoff Kelley, qui a fait un travail exceptionnel jusqu'à maintenant. Alors, je serai la présidente jusqu'à la fin de nos travaux et j'assisterai mes collègues de la commission pour la rédaction du rapport. Alors, je suis honorée de cette tâche et je veux en profiter pour remercier la collaboration, le travail exceptionnel de notre collègue Geoff Kelley, député de Jacques-Cartier, qui est maintenant le ministre aux Affaires autochtones. Mais il a été notre président depuis le jour 1, il a été là à tous les instants, puis il sera aussi près de nous lorsque nous délibérerons à la fin de nos auditions publiques. Alors, je veux tout simplement vous dire que je suis très heureuse d'agir à titre de présidente et, surtout, de poursuivre mon travail avec les collègues de l'Assemblée, avec qui on a eu beaucoup de plaisir depuis le début de nos travaux.

Alors, je déclare la séance ouverte. À l'ordre, s'il vous plaît! La commission est réunie, comme vous le savez, afin de poursuivre la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

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

La Secrétaire: Non, Mme la Présidente.

Auditions (suite)

La Présidente (Mme Gaudreault): Pas de remplacement. Alors, je déclare ouverte la session. Je voudrais souhaiter la bienvenue à M. Christian Caillé. Alors, M. Caillé, vous allez avoir droit à 15 minutes pour votre présentation. Vous pouvez aussi présenter la personne qui vous accompagne.

M. Christian Caillé

M. Caillé (Christian): C'est Marc Brissette. C'est un ami à moi, un ami de longue date, qui a toujours suivi l'évolution de ma famille, de qu'est-ce que j'ai vécu, qui a toujours été près de nous. Puis ça s'est adonné, hier soir, qu'il a passé à la maison, puis il a dit: J'y vais avec toi aujourd'hui. Ça fait qu'il est avec moi pour me soutenir et...

La Présidente (Mme Gaudreault): Pour la solidarité.

M. Caillé (Christian): La solidarité.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, la parole est à vous, M. Caillé.

M. Caillé (Christian): O.K. Je vais y aller par ordre chronologique de dates pour être sûr de ne pas oublier tout ce que je voudrais dire et peut-être aussi pour ne pas embarquer dans l'émotion tout de suite. Quand je vous ai écrit la lettre pour passer ici, mon garçon était encore vivant. Il est décédé le 24 septembre, la date où j'étais censé venir, être assis ici, le 24 septembre, et j'ai annulé le jeudi le 23, disant à madame...

Une voix: Laplante.

M. Caillé (Christian): ...Mme Laplante que... J'étais ailleurs, assis dans la chambre d'hôpital, et j'ai dit: Alex, il va décéder probablement ces jours-ci. Ça fait que j'ai dit: Je ne pourrai pas être présent demain. Et, effectivement, il est décédé le 24 au soir.

Comme j'ai déjà dit aussi à Mme Hivon, si jamais je nomme un nom ou si je nomme, exemple, le nom de Mme Hivon... Quand je l'ai rencontrée, comme je lui disais, ce n'est pas vous en tant que personne que j'accuse ou que... même si j'ai l'air arrogant, ce n'est pas vous en tant que personne que j'attaque, c'est le siège que vous êtes assise dedans. Les recommandations que j'ai envoyées au ministre de la Santé, les lettres de demande que j'ai faites, ce n'est pas à la personne elle-même. Si je dis un nom, comme les médecins que je vais nommer — parce que, pour moi, dans ma tête, c'est mon histoire, c'est facile à nommer — ce n'est pas eux que j'attaque, c'est toujours l'ensemble de la médecine, l'ensemble des médecins, que ce soit de la gastroentérologie, que ce soient des soins palliatifs.

Aujourd'hui, en plus, si on se fie aux statistiques des travailleurs sociaux, je représente environ 100 parents, comme moi, qui ont des enfants suivis en soins palliatifs de longue durée, ce qu'on appelle... Ce seraient des enfants handicapés qui ont des maladies orphelines, donc des maladies non recensées, non reconnues. Je ne veux pas non plus brimer... quand on dit soins palliatifs, qu'on regarde les personnes qui ont le cancer. Je ne veux pas non plus dire que mourir du cancer ou mourir de x maladie, c'est mieux ou c'est pire. Ce n'est pas vrai. De toute façon, on va mourir pareil. C'est juste la différence et de la manière que les maladies sont abordées.

Dans les traitements de cancer, la science, la médecine est plus avancée, donc le soulagement est plus rapide. Je ne vous dis pas que personne ne souffre, ce n'est pas vrai. La souffrance, il y en a, mais sauf qu'elle est plus tolérée, elle est plus connue, elle est plus dirigée par l'ensemble des médecins. Les médecins connaissent l'évolution, connaissent le stade de la maladie, connaissent les signes cliniques avant-garde, de dire que, l'enfant, on le sait que, dans une journée, deux jours, trois jours, une semaine, il va avoir tels symptômes, d'où là la différence d'une maladie orpheline d'avec une maladie connue. Mais, comme je vous disais, ils vont mourir pareil, c'est juste de la manière qu'ils vont mourir.

Si on recule dans le temps, le 24 février 2000, moi et ma femme, on était à l'Hôpital Sainte-Justine, on apprenait qu'on avait des jumeaux... bien, que ma femme était enceinte de jumeaux et qu'on en avait un qui avait

une maladie dite, expliquée, de l'agénésie du corps calleux. Le neurologue qu'on a rencontré spécifiait, 90 %, 95 %, que c'était cette maladie qu'il avait, mais sauf qu'il a énuméré beaucoup de problèmes de santé qui pourraient être reliés à l'agénésie du corps calleux. À ce moment-là, le médecin, il dit: Si vous voulez avorter, c'est justifié. Pourquoi? Parce que le médecin a le droit, tant que c'est un fœtus, de dire que, l'enfant, sa santé est en danger ou, la mère, sa santé pourrait être en danger.

C'est sûr que, nous autres, la décision a été vite, facile, puis ça, le... C'est le Dr Marcheterre, le gynécologue, il a dit, après qu'on a eu donné notre réponse, il dit: Vous venez de la campagne, vous. Et, effectivement, on a les pieds à terre. On avait des jumeaux. On en avait un qui était en parfaite santé à 99,9 % des chances, et l'autre était malade sans nécessairement associer un diagnostic précis. Ça fait que, pour eux autres, si on avait été des gens de la ville... Excusez s'il y en a, je ne veux pas offenser personne, là, les gens ne s'arrêtent pas, ils n'ont pas le temps de dire, tu sais, s'ils ont un enfant malade... Puis ça, c'est dans les statistiques, les gens de la ville, tout de suite, c'est l'avortement, c'est plus rapide. On recommencera, bonjour, merci, on essuie. Mais, nous, on avait les pieds à terre, puis on se disait: Écoute, on en a un qui est en santé.

Je ne vous dis pas que, dans les années qui ont suivi à aller jusqu'à aujourd'hui, qu'on n'a pas regretté. Par tout ce qu'on a passé, le temps... Alex a passé environ cinq ans à l'hôpital sur 10 ans. Donc, ça, c'est cinq ans que c'est soit moi ou ma femme qui était à l'hôpital. Ça reste que c'est un enfant, donc tu ne le laisses pas tout seul à l'hôpital. Ce n'est pas mieux que si c'est une personne âgée, de dire qu'ils sont délaissés. Tu sais, là, moi, je veux me garder à moi qu'est-ce que j'ai vécu, et non vouloir embarquer dans toutes sortes de détails, parce qu'on peut toujours dire, là, qu'on va s'élargir. Mais les souffrances qu'on a vécues depuis 10 ans... Si on aurait mis fin à l'avortement au début, on l'aurait peut-être sur la conscience aujourd'hui. On l'aurait vécu différemment, on n'aurait pas celui qui est en santé, le jumeau qui nous saute dans les bras, qui nous dit... Je pense que madame comprend, elle doit avoir des enfants. Mais, par contre, avec le recul, on se disait: Pourquoi, tu sais, qu'on n'a pas mis un terme... Parce que, là, légalement, on avait le droit de mettre fin à la grossesse sans se sentir culpabilisés par qui que ce soit. Ça n'aurait pas été le médecin en avant.

Mais, par contre, le 30 juin 2000, les enfants sont venus au monde. Alex a passé les 13... Bien, il a été un mois à l'hôpital, à Joliette. Il a été transféré après ça à Sainte-Justine, il a été 13 mois consécutifs à Sainte-Justine. Je peux vous dire que, dans les 13 mois, qu'on a regretté, le 24 février, de dire: On aurait dû... Mais des «aurait donc dû», ça ne change absolument rien.

Comme je vous disais tantôt, je représente les parents de maladies orphelines. Si jamais vous voulez légiférer sur une loi qui va appliquer des règlements automatiquement, il ne faudra pas oublier de ne pas... de stipuler des maladies. Si vous mettez une barrière ou une restriction à un nom de maladie, il en arrivera une autre plus tard. Comme nous autres, le cas qui était une maladie orpheline, le nom de la maladie, c'est holoprosencéphalie. Ce n'est pas recensé, à part que dans les livres de médecine depuis l'an 2000. Donc, si vous posez un règlement avec tel, et tel, et tel règlement, vous allez encadrer, encore là, qu'est-ce qui va être reconnu. Les exceptions à la règle, il y en aura tout le temps. C'est ce côté-là de la loi qu'il faut faire attention.

● (11 h 40) ●

En tout cas, moi, je l'ai vécu parce que, le 24 décembre 2008, on a demandé... Ma femme a dit au médecin des soins palliatifs: Piquez-le, qu'on en finisse. Parce que, nous, ça faisait huit ans de martyr, qu'on le voyait souffrir. On en était rendus, le 24 décembre 2008, là, que, pour le nourrir, il fallait le faire souffrir. Mais il n'y a pas un médecin, pour ceux qu'il était suivi, que ce soit le gastroentérologue, l'endocrinologue, le pneumologue, le cardiologue — nommez-les tous, là, on les a tous rencontrés — il n'y en a pas un qui nous a dit: Écoutez, c'est rendu de l'acharnement. Il a fallu imposer, au mois de septembre de l'année passée, de dire: Écoutez, là, si vous ne terminez pas sa vie, je vais le ramener à la maison, puis c'est moi qui vais le faire mourir. Je disais tantôt que j'étais sur une terre, moi, j'ai des animaux, puis ceux qui ont été élevés sur une terre, peut-être pas... mais ceux qui ont eu des parents, le père, quand il avait un animal qui se blessait, qu'est-ce c'est qu'il faisait? Moi, je suis le premier, là, le lui tords le cou. J'ai dit au médecin, au Dr Frappier, à Sainte-Justine, j'ai dit: Écoute, tu me dis d'être le plus présent à l'hôpital, puis, j'ai dit, quand je viens voir mon gars, j'ai dit, c'est pour le voir souffrir. Il a haussé les épaules en voulant dire: Je le sais. Bien, si tu le sais, tu sais, pourquoi étirer?

Le 24 décembre 2008, si on aurait eu la légalité de le faire puis de dire qu'on le laissait partir comme qu'on a fait là, là... On a arrêté de le nourrir en septembre. La seule différence qu'il y avait en septembre 2010, c'est que son estomac était en hémorragie. Il a eu du Flagyl, là, l'antibiotique qui est le meilleur supposément, en tout cas, pour l'estomac. Il l'a eu pendant 15 jours sans jamais que ça ne guérisse. Ça fait que, là, ils ont commencé à dire que, là, oui, c'est vrai qu'il était rendu au bout du rouleau, mais il l'était déjà en 2008. Alex, il prenait trois fois la dose de Prevacid qu'un adulte peut prendre à cause de ses brûlements d'estomac. Il faisait des chutes de pression à répétition et, quand il avait un brûlement d'estomac, il venait tout en sueurs, là. Puis ça, Marc peut le confirmer, il l'a déjà vu, là, il était à la maison avec moi, là. Il a fait cinq détresses respiratoires à la maison, des détresses respiratoires aiguës. La chance que j'avais qu'il n'est pas décédé à la maison, mon voisin est inhalothérapeute, a toujours été avec nous.

Ça, c'est à partir de décembre 2008, là, j'oublie... Je ne vous contera pas de 2000 à 2008, là, il a passé plus que la moitié de sa vie à l'hôpital. Il était déshydraté, il avait du diabète insipide. C'est le sodium qui est son problème, il se déshydratait facilement. Il y a eu, entre guillemets, trois erreurs médicales dessus qui l'ont mis dans le coma trois fois, sauf que le médecin, dans sa légalité, dans son livre, il était légal de dire: Écoute, l'enfant se présente à l'hôpital, il a un sodium à 175, il a le suivi. Mais sauf que, dans son état, à lui, comme c'est une maladie orpheline, comme c'est des barèmes qui ne sont pas connus, c'est comme s'il aurait été trois jours dans le désert. Tu arrives à l'hôpital, ils te mettent un soluté, ils te réhydratent dans un peu... laps de temps, tandis qu'Alex il fallait qu'ils prennent... le même nombre de temps qu'il s'était déshydraté, il fallait qu'ils le réhydratent.

Tu sais que je ne peux pas en vouloir à la personne en tant que telle, mais j'en veux au système, par exemple, dans le sens où qu'est-ce qu'on a vécu, surtout les trois fois qu'il a tombé dans le coma, je me dis: Si le premier médecin... Ou la première grosse détresse respiratoire qu'il a faite, c'était le Dr Figueiredo qui était à l'hôpital, à Joliette, elle m'a dit: Si vous voulez le laisser partir, on peut le laisser

partir, là. Mais là l'inhalo venait déjà de lui donner une piqûre, il était trop tard. Il aurait fallu que je réagisse avant, avant qu'il donne un Ativan pour dire: Écoute, c'est pour le calmer, le stabiliser, pour qu'il recommence à respirer de lui même. Mais, tu sais, on a toujours été au mauvais moment à la bonne place pour dire: On le laisse partir. Mais, depuis 2008, quand il a rentré à l'hôpital, à Joliette, le 28 octobre, c'est là qu'on a dit: Là, c'est fini, vous ne le réanimatez plus, vous ne lui touchez plus. Sauf que c'est sûr, les solutés ou les maintiens de base étaient là pareil. Mais sauf que, là, c'est là qu'on a décidé que c'était arrêté.

Quand on a descendu le 24 décembre 2008, on a rencontré les soins palliatifs. Là, le médecin de l'étage, les soins palliatifs, la gastroentérologue sont là, puis là ils nous disent: Ce n'est plus un cas de maison, vous n'êtes plus capables de subvenir à vos besoins. On l'admettait, nous autres même, sauf qu'on se disait: C'est notre enfant. Sauf que les médecins ont vu l'évolution parce que, septembre, octobre, Alex, à toutes les heures et demie, il y avait un acte médical à apporter dessus. C'est 24 heures sur 24, ça, les actes médicaux, là, ça n'arrête pas. À toutes les heures et demie, il fallait mettre son estomac en drainage fuyant, à toutes les heures et demie, il fallait l'irriguer pour lui donner de l'eau, d'où, là, quand le médecin a demandé son placement, de l'Hôpital Sainte-Justine, il a été placé à l'Hôpital Marie-Enfant, aux soins longue durée, qu'est-ce qui était desservi avant à l'Hôpital Sainte-Justine qui est présentement rendu à l'Hôpital Marie-Enfant.

La surprise qu'on a eue, c'est que, le premier mois qu'Alex a été là, on a eu une facture de 423 \$ de contribution parentale, et nos allocations étaient coupées. Le pourquoi... Puis j'ai les articles de journaux ici, on a passé dans les journaux avec Mme Hivon. Pour eux, comme je vous disais tantôt, la loi, il faut quand même qu'elle soit élargie. La loi des centres jeunesse est écrite depuis 1974, elle a été amendée une fois en 1979. En avril 2003, le Protecteur des usagers a fait des recommandations au ministre de la Santé disant: Écoutez, les parents d'enfants lourdement handicapés n'ont pas et n'ont plus les moyens non plus de les garder à la maison. Donc, les enfants sont placés dans un centre de réadaptation, entre guillemets, mais dans la partie soins longue durée. Comme l'établissement est assujéti par les centres jeunesse, la facturation va tout de suite... Que j'aie perdu mes allocations parce que mon enfant n'était plus à la maison, encore là, c'était moi qui l'habillais, c'était moi qui lui coupais les cheveux.

Tu sais, cette partie-là, là, j'ai toujours eu de la misère à la digérer. Puis probablement que je vais mourir, puis je ne la digérerai pas encore, là, sauf que c'est la même loi qui régit que, si mon plus vieux fait un hold-up au dépanneur, tue la caissière, il est placé dans un centre jeunesse, j'aurais eu la même facture. Que j'aie une facture pour un enfant que j'ai mal élevé ou que j'ai failli à ma tâche de parent, ça, je le comprendrais. Mais que j'aie une facture parce que j'ai eu un enfant malade, c'est cette partie-là, là, qui a fait qu'un jour qu'on a dit: Là, la prochaine fois qu'il va rentrer à l'hôpital... Je ne m'endetterai pas toute ma vie, là. Aussitôt que j'aurai le pouvoir de le faire mourir, que j'aurai la force aussi... Parce que c'est facile de le dire, mais, quand tu es rendu sur place, que, là, les médecins disent: Écoutez, on va essayer ci, on va essayer ça, tu viens qu'à un moment donné tu ne sais plus elle est où, la limite, tu ne te comprends plus toi-même. Quand même que tu réfléchis, la seule chose que tu comprends, c'est que l'enfant souffre.

Puis Alex, il avait son estomac en hémorragie, il avait des troubles de foie, son foie était enflé. Quand ils ont recommencé, le 9 septembre, ils ont essayé de le nourrir par hyperalimentation, puis son foie a enflé subitement. Mais Alex avait déjà des antécédents de foie, il faisait des enzymes hépatiques. Ça fait que ça pouvait peut-être expliquer pour ça. Sauf que ça devenait douloureux, c'est comme quelqu'un qui aurait une péritonite, il avait les mêmes douleurs que ça. Sauf que la péritonite, avec la morphine, ça soulage un peu, de l'Ativan, ça soulage un peu, mais, un estomac, ça ne se soulage pas. Quand même qu'on lui donnait trois fois la dose de morphine, ça ne le soulageait pas.

J'ai même dit au Dr Frappier une fois, quand je suis arrivé à l'Hôpital Sainte-Justine... Alex était dans la chambre 25. Ceux qui connaissent l'Hôpital Sainte-Justine, là, au 7-3, la chambre 25, je vous dirais, c'est la quatrième porte après le bureau des infirmières, à droite, je l'entendais hurler. Je le savais que c'était le mien — j'en ai les frissons à vous en parler — ce n'était pas celui du voisin, tu sais. Puis Alex, pour ceux qui... Bien, il y a Marc qui le connaît, Mme Hivon le connaît, là, ça a toujours été un sourire, il n'a jamais crié, il n'a jamais hurlé. Puis il avait des veines fuyantes. Ça fait que, quand ils lui mettaient un soluté, des fois c'était six, sept, huit fois avant qu'ils viennent à bout de prendre une veine. Mais ils avaient joué dans le... six, sept trous, là. Tu sais, il grichait des dents, c'est la seule affaire qu'il faisait. Ça fait que, quand je l'entendais hurler, c'est parce que je le savais qu'il avait de la douleur.

Ce matin-là, à 9 h 30, Annette, l'infirmière des soins palliatifs, avait passé, elle avait été voir l'infirmière en avant, elle avait dit à l'infirmière en avant: Alex a besoin de son entredose de morphine. C'était déjà prescrit au dossier, donc il n'y avait aucunement rapport de dire qu'on appelle le médecin. Quand je suis arrivé, moi, il était 10 h 30, il s'est écoulé une heure, Alex n'a jamais eu sa morphine. Savez-vous qu'est-ce que l'infirmière m'a répondu? Je l'aime, Alex. Savez-vous qu'est-ce que je lui ai répondu? J'ai dit: Moi, je l'aime assez pour le laisser mourir. C'est là que j'ai décidé, le vendredi, le 17, que, là, c'était terminé, puis le Dr Marchand... Puis, pour ceux qui connaissent un peu le milieu hospitalier, en tant que parent ou aidant naturel, quand tu es là, tu fais le pivot central. Le médecin de l'étage passe, tu racontes ton histoire. Le gastroentérologue passe, tu contes ton histoire. L'endocrinologue passe, tu contes ton histoire. Le médecin de soins palliatifs passe... Là, quand je les ai vus, là, j'ai dit à la Dre Marchand, la gastroentérologue qui s'occupait plus, là... en charge d'Alex, là, j'ai dit: Lundi, 11 h 30, tout le monde ici. Si vous ne pouvez pas prendre de décision — c'est là que j'ai dit ma phrase, là — j'ai dit: Je demande son congé. En tout cas, j'ai dit: Que je l'aie, que je ne l'aie pas, je l'emmène chez nous. Puis j'ai dit: Si vous n'êtes pas capables de le faire mourir, moi, je vais le faire mourir. Dre Marchand a dit: Lundi, tout le monde va être là.

Effectivement, le lundi matin, tout le monde était là. Puis juste pour vous dire une anecdote — Marc peut le confirmer, Mme Hivon aussi — Alex a toujours eu un sourire. Peu n'importe la personne, s'il lui donnait un sourire, il lui rendait le sourire. C'était la seule manière qu'il avait à s'exprimer, son sourire, puis il avait un sourire remarquable. Mais, du 12 au 17, à aller même jusqu'au 20, le lundi, il n'a jamais fait un sourire à personne. Même les médecins disaient... puis ma famille est venue, puis le Dre Marchand disait: Ce n'est pas l'Alex qu'on a connu. Je disais: Non, il est rendu au bout de son rouleau. Mais, moi, en tant que

parent, je le savais. Mais les médecins, ils ne l'admettaient pas. Même le médecin des soins palliatifs disait: Non, non. J'ai dit: Moi, je le dis, je le sais, j'en suis convaincu.

Le lundi, le 20, tous les médecins sont dans la chambre: cardiologue, pneumologue, gastroentérologue, médecin de soins palliatifs, le médecin de l'étage. Le médecin de l'étage voulait recommencer une autre hyperalimentation, Dre Marchand, elle a dit: Non, là, c'est rendu de l'acharnement, M. Caillé a raison. Merci.

● (11 h 50) ●

La Présidente (Mme Gaudreault): M. Caillé?

M. Caillé (Christian): Oui.

La Présidente (Mme Gaudreault): Votre témoignage, est-ce que vous pouvez arriver à...

M. Caillé (Christian): Ah! oui, oui, pas de problème, on a fini.

La Présidente (Mme Gaudreault): ...dans quelques minutes parce que les membres de la commission aimeraient vous questionner. Je suis certaine que vous allez pouvoir nous amener d'autres aspects de votre vécu. Alors, j'étais un peu mal à l'aise de vous demander...

M. Caillé (Christian): Oui, oui. Il n'y a pas de problème. Non, non, c'est correct. C'est correct, je le sais que l'expression... que j'ai une grande boîte s'adapte très bien à moi. C'est là que, le lundi le 20, que Dre Marchand elle-même s'est levée puis qu'elle a arrêté la machine à soluté, puis elle a dit: Là, c'est fini, c'est vrai. Ça faisait deux ans qu'on l'attendait et qu'on le demandait, mais il a fallu avoir un ensemble de médecins, puis même s'il y en avait un qui était contre parce qu'il voulait recommencer de le nourrir, là, parce qu'elle se disait, pour elle, là, ça fait 15 jours, 16 jours qu'il est à jeun, là, tu sais, on va le perdre. Puis, quand on dit que, même si la médecine est bien avancée... Le médecin de soins palliatifs, quand ils ont arrêté les traitements le lundi, il est revenu nous voir le lundi soir, puis Dre Marchand était avec nous autres. En tout cas, même Dre Marchand a pleuré, là, parce que, pour elle, c'était un échec de le laisser partir.

C'est ça que vivent les médecins. La plupart des médecins, là, ils vont à l'école, bien ils se spécialisent en médecine, mettons, cinq, six, sept ans, les généralistes, un peu plus, mais ils sont... C'est inculqué dans leurs gènes, c'est inculqué dans leur manière de travailler de sauver des vies. Ça fait que, là, tu demandes au médecin: Écoute, non, c'est fini, arrête. Autant comme l'infirmière qui me disait: Non, tu sais, je ne veux pas lui en donner, une autre dose de morphine, Alex, je l'aime... C'est parce que vous ne l'aimez pas de la même manière. Ça fait que, peu n'importe la loi qu'on va faire, ce n'est pas... Comme le code d'éthique, c'est tous des médecins qui sont sur le conseil. Quand j'ai rencontré les soins palliatifs, les médecins en soins palliatifs, ils ont dit: Ah! eux autres, ils ont décidé de... J'ai dit: C'est qui, ça, eux autres? Je veux les rencontrer, qu'ils viennent s'asseoir avec nous autres dans la chambre.

J'avais dit à Dr Frappier, le médecin de l'étage, j'ai dit: Emmène-le donc chez vous en fin de semaine, Alex, tu vas voir c'est quoi. J'ai dit: À toutes les fois que tu passes dans la chambre, il te fait un sourire, tu me dis qu'il te fait un sourire, tu me dis que tu es bien. C'est vrai. C'est relatif

de faire un sourire. N'importe qui peut faire un sourire à la personne, mais qu'est-ce qu'on a en dedans? Je vous fais un sourire aujourd'hui, j'ai l'air à bien parler, mais, émotivement, je ne le suis pas. Intérieurement, je ne le suis pas non plus. Tu sais, ça fait que le visage, la parole, ça n'a rien à voir avec qu'est-ce que les gens vivent. C'est les gens près, c'est... Même un psychologue pourrait probablement venir à bout de déterminer si la personne est prête elle-même à mourir ou si les personnes de l'entourage sont prêtes à le laisser partir.

Dans mon cas à moi, c'était un enfant, ce n'était pas lui qui pouvait en décider. Encore là, si c'était un enfant qui était conscient, lui-même pourrait dire... Puis comment qu'il y en a? J'ai un neveu, là, qui a trois ans et demi, qui a la leucémie présentement, là, puis, lui aussi, il le dit même qu'il est tanné de souffrir. Si on interprète une parole d'enfant de trois ans et demi qui est tanné de souffrir, en trois ans et demi, là, il n'a jamais pris le dictionnaire pour déterminer c'est quoi, le mot «souffrir». Nous, on peut l'expliquer, on peut déterminer nos paroles, on peut exprimer nos paroles, on peut même élargir, on peut... La souffrance, c'est grand. La souffrance, j'en vis intérieurement, ça ne paraît pas. Comment qu'il y en a qui souffrent? Puis plus qu'une personne souffre — puis ça, les médecins vont vous le dire — moins qu'elle peut ressentir la souffrance. Ça fait que, moi, quand j'entendais mon gars, mon garçon hurler, c'est parce qu'il souffrait.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, si vous voulez bien, M. Caillé, on va passer la parole aux membres de la commission. Alors, je vais laisser la parole au député d'Orford.

M. Reid: Rapidement. Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup, M. Caillé, de votre témoignage. On vous écouterait encore pendant longtemps, j'en suis certain, mais... Bien, d'abord, c'est extrêmement important pour nous, dans le travail qu'on a à faire, là, de voir qu'est-ce qu'on va faire au Québec, d'avoir des cas comme le vôtre, et ce n'est pas... À ma connaissance, moi, je n'ai pas assisté à tout, tout, tout, là, mais je n'ai pas entendu un cas comme le vôtre où... Parce qu'on parle... Généralement, la fin de vie arrive plus tard que ça, et les soins palliatifs également, et c'est donc... et d'autant plus intéressant.

Dans la question, généralement, qu'on pose, donc, pour ces questions-là de fin de vie, il est souvent, souvent question de la volonté de la personne qui est en cause, et, évidemment, là, il s'agit d'un enfant. Et je n'ai pas été élevé sur une terre, là, mais j'ai une deuxième famille, un petit gars de trois ans et demi, puis je peux dire que ça fait déjà un bon bout de temps qu'il en décide pas mal plus que nous autres sur ce qu'il fait de sa vie, déjà à cet âge-là, et ça va être de plus en plus comme ça, et, donc, la question de la volonté même d'un enfant par rapport à lui-même, ce n'est pas quelque chose qui est totalement abstrait parce qu'on sait bien qu'un enfant, il sait ce qu'il veut aussi, là, puis il essaie de contrôler sa vie, sa souffrance, etc.

Et ce que vous ne nous avez pas dit, parce qu'on ne connaît pas l'histoire ni la maladie, c'est l'état des relations et l'état de cet enfant-là par rapport à sa maladie. Est-ce que c'était une insuffisance qui provoquait également une difficulté de communication avec vous ou s'il communiquait, etc.? Est-ce que vous pouvez nous décrire rapidement, pour qu'on comprenne bien et qu'on tire avantage encore plus de votre témoignage, quel est le type de relation et comment lui se

voyait, cet enfant-là? Vous nous avez dit, là, qu'il souriait, etc., mais est-ce que vous pouvez nous expliquer un petit peu plus le type de...

M. Caillé (Christian): Maladie?

M. Reid: ...où se situe le type de relation avec ses parents, par exemple, le type de discussion... Est-ce que vous aviez des discussions...

M. Caillé (Christian): Non, non, non. Il ne parlait pas. Comme je vous disais, c'était son sourire, ses yeux. Ses yeux exprimaient, ses yeux décrivait ce qu'il avait. En tant que parents... Tu sais quand, tantôt, je vous disais, là, que c'était le mien que j'entendais, là, quand on a des jeunes enfants, même s'ils ne parlent pas... De toute façon, avant l'âge de deux ans et demi, trois ans, ils ont mal au coeur, ils ont mal au ventre, pour eux autres, c'est la même affaire, là, mais le parent le sait.

Nous autres, on... c'est sûr que, nous autres, ça s'est échelonné sur 10 ans, donc notre connaissance envers lui était beaucoup plus que quand ton enfant a un mois, tu rentres à l'hôpital, il est malade. Oui, tu as une certaine relation que le parent peut avoir avec. Nous, Alex était quand même lourdement handicapé, mais sauf que je ne peux pas vous dire qu'il le sait qu'aujourd'hui, mettons, qu'on est jeudi, qu'il est 11 heures. Ça, il ne le savait pas. Mais, par contre, les visages, il les a toujours reconnus. Même si ça faisait plus d'un an qu'il n'avait pas vu un médecin, quand il revoyait le médecin, dans son sourire c'était visible qu'il connaissait la personne.

Le temps... Quand je vous disais tantôt: Il a été du 12 septembre au 17 septembre à ne pas sourire, aller même jusqu'au 20 septembre, quand le Dr Marchand s'est levé pour arrêter la machine à soluté, il a commencé à sourire, il a souri jusqu'au jeudi après-midi, jusqu'à temps qu'il ait assez d'Ativan, là, pour partir. Puis il était content. Pourquoi? C'est parce qu'il comprenait qu'on voulait le laisser mourir. Quand, moi, je disais qu'il était rendu au bout du rouleau, puis que les médecins disaient: Ce n'est pas l'Alex qu'on a connu, j'ai dit: Non, c'est vrai, il n'en peut plus, il n'est plus capable.

Puis, quand on a décidé de tout arrêter les traitements, quand on a arrêté la machine à soluté, c'est là qu'il s'est mis à sourire. Puis on a eu des bons moments jusqu'au jeudi, puis même, le vendredi matin, il est revenu à lui, entre deux doses, là, quand même d'Ativan puis de morphine, là, puis son frère jumeau était couché à côté, puis, quand il s'est tourné les yeux, il a vu Vincent puis il lui a fait un sourire qu'il n'avait jamais fait depuis plus de deux semaines. C'était visible, tu sais, puis il était heureux. Il a tombé serein en sachant qu'il était pour mourir parce qu'il savait... Écoute, il a vécu toute sa vie avec des poteaux, puis des solutés, puis des poches. Ça fait que, pour lui, quand la... excusez l'expression, l'arbre de Noël se défaisait, il savait que le congé s'en venait. Mais là il savait qu'il n'y avait plus rien, puis qu'il était encore alité, ça fait qu'il le savait qu'il était pour mourir. C'était écrit dans son visage, tu sais.

Puis, peu n'importe. c'est bien plus l'ensemble des personnes dans l'entourage. Une personne qui va mourir, là, avant de mourir, elle tombe toujours sereine. Pourquoi? Parce qu'elle l'accepte. Puis ça, c'est un visage, c'est une détresse qu'un psychologue peut comprendre. J'ai juste un exemple. Il y a une travailleuse sociale qui me disait: M. Caillé, je vous

comprends. J'ai dit: Avez-vous un enfant malade? Elle a dit non. Bien, j'ai dit: Tu as bien beau avoir une belle empathie, là, mais j'ai dit: La preuve, j'ai dit, tu vas embarquer avec moi, on va faire le tour de l'étage, là, tu es travailleuse sociale ici, tu vas dire bonjour à tout le monde, puis, mais qu'on ait fait le tour, là on s'en reparlera. Puis ça, c'est des vrais, là. On fait tout le tour. Moi, je suis dans la chambre 25. Dans la chambre 21, on a dit bonjour à la maman. Je la connais, c'est une madame de Chertsey, elle a un enfant handicapé, pareil comme moi.

Quand on est revenus dans ma chambre, j'ai dit à Annette, j'ai dit: As-tu remarqué quelque chose à quelque part? Elle a dit: Fallait-u que je remarque quelque chose? J'ai dit: La preuve, là, que les yeux que, moi, que j'ai puis les yeux que, toi, tu as... Tu as beau avoir une belle empathie, j'ai dit, moi, la détresse, je la vois. J'ai dit: Je vais te dire, là, puis, j'ai dit, je vais l'avoir sur la conscience, la maman dans le 21, là, j'ai dit, elle va avoir son congé, là, puis, j'ai dit, Maxime, là, j'ai dit, elle va le faire mourir parce que, j'ai dit, elle est rendue au bout. Elle dit: Voyons donc, Christian! J'ai dit: C'est ta job, tu es travailleuse sociale, j'ai dit, vas-y. Le mois... Alex a son congé, on s'en va à Marie Enfant, on retournait le 6 ou le 7 février, en tout cas, pour passer des prises de sang. Quand j'ai rencontré la travailleuse sociale, par son secret professionnel, elle ne m'a pas rien dit, elle m'a juste mis la main sur l'épaule, elle dit: Tu sais, Christian, tu avais raison.

La preuve que les aidants naturels puis que les personnes qui sont prêts de l'entourage, ils le savent, ils comprennent, ils peuvent vous dire quand la personne est prête, même si la personne n'a pas de parole, assisez-vous avec une personne qui va être... qui va être... On dit toujours ça, en soins palliatifs, mais les soins palliatifs peuvent s'émiser quand même assez longtemps. Mais la personne qui vit avec peut vous dire quand le moment va être arrivé, quand le moment va être prêt.

● (12 heures) ●

La Présidente (Mme Gaudreault): J'ai des membres qui veulent vraiment vous poser des questions. Alors, la députée de Mille-Îles, c'est à vous la parole.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Caillé, d'avoir arrêté. On a deux choses en commun: on est parents puis on a de la jasette.

M. Caillé (Christian): ...

Mme Charbonneau: Chez une femme, c'est souvent un reproche. Chez un homme, c'est souvent une qualité. Je suis heureuse de vous rencontrer puis à la fois triste parce que, si je vous rencontre, c'est que vous avez vécu des choses difficiles. Ce n'est pas simple. Je suis heureuse de vous rencontrer parce que peu de gens ont le courage de nous parler des enfants, sauf pour nous faire peur. Ce n'est pas ce que vous faites ce matin.

M. Caillé (Christian): ...

Mme Charbonneau: J'ai compris. Je vous le dis comme ça parce que, le sujet qu'on a sur la table à travailler, il y a différentes sortes d'interventions, puis il y a des gens qui aiment bien, pour nous faire comprendre... Puis vous avez bien compris le jeu, il y en a, pour nous faire comprendre, qui nous font peur. Puis il y en a d'autres qui nous disent

la vérité. Merci d'être dans mon deuxième choix, quelqu'un qui dit la vérité. Merci aussi de nous dire que vous ne portez pas une accusation à quelqu'un, de personnelle, mais au système.

Samedi passé, j'étais dans une soirée avec un organisme, une fondation qui s'appelle la fondation Cadet, puis c'est pour les enfants en bas de cinq ans qui ont une trachéo. C'est drôle comme, quand les enfants tombent malades, on devient presque des spécialistes de ce qui se passe. La trachéo, c'est une maladie orpheline. On s'est battus pour avoir des services pour cette famille-là pas parce qu'il y avait quelqu'un d'incompétent, mais parce que les protocoles... puis le système est fait pour ces maladies qu'on connaît bien. Quand on parle de fin de vie, on a beaucoup entendu parler des gens d'un certain âge qui avaient le cancer, qui avaient l'Alzheimer, on a peu entendu parler des enfants. On a entendu parler d'un jeune adulte, Laurent Pilon, qui était à Sainte-Justine aussi, ce n'était pas une maladie orpheline. Les protocoles, ils les connaissaient tous. Quand il avait une faiblesse ou une urgence, on savait quoi faire. C'est un cancer, ce n'est pas la même chose.

On nous a sensibilisés à différentes choses, mais on nous a dit: Quoi que vous fassiez, quoi que vous disiez dans votre rapport, il ne faut surtout pas que vous parliez des enfants, il ne faut surtout pas que vous parliez des handicapés. Pas parce qu'ils sont intouchables, mais parce que c'est un sujet qui est tellement fragile. Alors, ne parlez que de la fin de vie. Et, pour l'image qu'on a de la fin de vie, je n'ai pas cette image-là. J'ai vu des gens mourir beaucoup plus jeune que 60 ans, mais, pour beaucoup de gens, c'est au-dessus de 60, gens qui ont le cancer, qui sont à l'aube de mourir.

J'ai apprécié particulièrement le fait que vous avez dit en 2008: C'est assez. Puis, finalement, malgré le fait que, quand on accouche puis qu'on a un enfant, puis qu'il n'y a pas un maudit livre qui nous dit la même affaire sur ce qu'il va faire à deux ans, puis à trois ans, puis à quatre ans, il n'y a quand même pas personne qui nous dit qu'à un moment donné on ne sera plus le spécialiste de son enfant, qu'il va y avoir quelqu'un d'autre qui va le devenir pour des raisons qui sont différentes. Le choix que vous avez pris, de dire la vraie affaire en disant: Si vous ne le faites pas, je le ramène à la maison, c'était votre droit, et je vous cré. C'est ça qu'on dirait chez nous. Je ne viens pas d'une terre, mais je viens d'une grosse famille, puis, chez nous, on dit: Je te cré.

Et, quand vous avez expliqué le fait qu'un sourire puis des yeux, c'est un peu comme la phrase: Comment ça va?, si je fais le tour de la salle puis je dis à tout le monde: Comment ça va?, tout le monde va bien. Mais, si vous les regardez dans les yeux puis vous dites: Non, non, regarde, comment ça va?, je suis sûr qu'on pourrait jaser longtemps. Quand vous avez fait le tour du plancher avec la personne que vous essayiez de sensibiliser au fait qu'entre ce qu'on perçoit puis ce qui existe c'est deux affaires bien différentes, vous avez dit que c'était une travailleuse sociale. Vous avez vu plusieurs personnes qui sont venues intervenir au chevet d'Alex et vous avez senti, à un moment donné... Parce que vous avez dit les soins palliatifs. Donc, vous avez senti, à un moment donné, que c'est là qu'on était rendu puis que c'est là qu'on s'en allait.

Difficile de former une question qui a du sens à partir du moment où on adresse la mort de quelqu'un, surtout quelqu'un qui n'a pas encore atteint l'âge de dire: Je veux; le pouvoir de dire: J'aimerais; puis la sensation de dire: Je

suis déjà mort par en dedans. Parce qu'il y en a qui le disent. Quand on approche la famille par rapport à ça, ce n'est toujours pas simple. Mais là c'est la famille qui dit: Je veux. À quel spécialiste on s'adresse? Puis comment on fait? Là, rappelez-moi pas comment vous avez fait, là, j'ai compris qu'il a fallu leur dire que c'était le bout du bout, là. Mais comment on fait dans un système de santé où l'enfant, c'est supposé d'être la vie, l'avenir? On va l'amener jusqu'au bout, puis, dans son bout, vous, vous avez vécu l'acharnement thérapeutique. Mais comment on fait pour bien faire comprendre dans une façon de voir une réglementation de fin de vie... Comment je fais pour adresser l'enfant?

Puis là la question peut sembler compliquée, là, mais, en simple, là, si j'écris quelque chose qui dit: Voici comment on devrait voir la fin de vie des gens s'ils veulent choisir, comment je fais pour écrire quelque chose d'intelligible, d'intelligent qui s'adresse aux parents par rapport aux enfants?

M. Caillé (Christian): C'est sûr que chaque cas est unique. Comme je vous disais tantôt, le barème, il va falloir qu'il soit... d'autant plus que si c'est... Parce que, des nouvelles maladies, ils vont, tout le temps, en découvrir, c'est d'où là de, tantôt, qu'est-ce que je disais. Tu sais, puis c'est sûr, comme vous dites, un enfant... Moi, mon expression, un enfant, ça vient au monde, ça devrait tout avoir ses bagages. Comme quand tu t'achètes une auto, quand elle fait défaut, tu la retournes. J'avais fait ça au CLSC, moi, pour avoir des services. Je suis arrivé avec l'enfant, puis la dame, là, au 450 839-3676, là, demandez-lui Christian Caillé, elle me reconnaît. J'étais arrivé avec Alex, on venait d'avoir sa carte d'assurance maladie. Je l'ai mise sur le comptoir, je l'ai mise: Tiens, c'est son numéro de garantie, tu la retourneras, je n'en veux plus.

L'Hôpital Sainte-Justine nous avait demandé d'avoir des prises de sang à la maison. Puis, comme c'était en petite enfance, pas d'infirmier pour venir. Tu sais, ça fait que notre bataille, là... Je me suis battu toute ma vie pour avoir des soins, il a fallu se battre pour le laisser mourir. Ça fait que les bonnes manières d'écrire quelque chose, ça va dans la bataille de chacun. Comme je vous disais, si vous formez un comité, ça va prendre des gens comme moi, des gens comme vous, des gens... mais des gens qui ont connaissance de la mort. Même si tu en parles à un médecin, s'il ne l'a pas vécue de près avec son père ou avec sa mère, excusez, mais il ne donnera rien d'être assis alentour de la table. Mais, par contre, ça prend quelqu'un de neutre aussi. C'est comme quand on fait un jury, tu sais.

Puis, quand on parle de personnes jeunes, je ne veux pas vous faire peur, je ne veux pas le dire, là, mais c'est atroce de voir mourir un enfant. Parce qu'un adulte, le coeur, il faiblit en vieillissant. Passé 40 ans pour un homme puis 50 ans pour une femme, quand le coeur, il lâche, c'est fini. Mais, un enfant, nous autres, ça a pris quatre fois avant que le coeur lâche, on l'a vu agoniser quatre fois. Quand je vous disais tantôt, les animaux, là... La première fois, le médecin des soins palliatifs était avec nous autres, bien, excusez, mon langage j'ai dit: Crisse! pique-le. Je ne peux pas. Comment ça, tu ne peux pas? Tu viens de me dire qu'il a été trois minutes en arrêt respiratoire, il n'a plus aucune fonction cérébrale. Ce n'est que le cerveau reptilien qui fonctionne pour respirer, il respirait une fois aux 10 secondes. Il a fait le premier arrêt à 5 h 45; le deuxième, 5 h 45; il est décédé à 7 h 8.

● (12 h 10) ●

J'ai dit: Moi, j'en ai, des animaux, là, même pas besoin du vétérinaire, c'est moi qui les pique, ils s'endorment,

ils n'agonisent pas. Là, j'ai dit: Tu vas me dire qu'il peut refaire ça encore deux, trois fois? Il dit: Oui, son coeur est bon. Mais, par contre, on a un accident d'auto, ils ont un respirateur, tu fais un arrêt de traitement, tu enlèves le respirateur, ils le shootent à l'Ativan, il s'endort, c'est fini. Ça, c'est légal, puis ça se pratique si les parents acceptent ou les personnes près acceptent les refus de traitement. La personne, elle n'est pas consciente, là, elle est dans un coma, tu débranches le respirateur, ça, tu as le droit. Tu as le droit de donner double dose d'Ativan pour ne pas qu'il en ait connaissance, pour ne pas qu'il ait de l'anxiété. Parce que le corps a de l'anxiété, même si tu n'en as pas connaissance. Ça, tu as le droit, mais tu n'as pas le droit de dire: Écoute, il n'y a plus aucune réponse cérébrale, c'est fini. J'aurais dû signer pour qu'ils le réaniment puis donner son coeur à quelqu'un qui en aurait eu besoin. Ses reins étaient encore bons, son coeur était bon. Il est mort quatre fois, entre guillemets. Avoir su les procédures, c'est ça que j'aurais dû faire. Mais sauf que, légalement, il n'est pas sous un respirateur, ça fait que je ne peux pas... ils ne peuvent pas le réanimer pour faire un don d'organes.

Encore là, si vous voulez légiférer là-dedans, il est neurovégétatif... Trois minutes, plus d'oxygène au cerveau, c'est reconnu médicalement que c'est fini. Garde-le en vie, intube-le tout de suite, mets-lui un respirateur, puis allez prélever les organes. On était pour ça, j'avais signé sa carte. À Sainte-Justine, c'était considéré que, s'ils le réanimaient, même... Parce qu'on était quand même à une heure et demie de route, qu'ils ne nous attendent pas. J'en ai vu tellement, des enfants, aux soins intensifs, mourir parce qu'ils n'ont pas de coeur, puis les parents sont là, le médecin vient les voir... Tantôt, vous disiez la manière d'aborder la mort, là, le médecin vient voir: Écoutez, demain, on débranche la machine pour le coeur. Si son coeur bat tout seul, c'est correct. Parce que ça faisait, mettons, 30 jours ou 39 jours, là, qu'il était sous la machine, il faut qu'ils l'arrêtent. Si on n'a pas de coeur demain, c'est fini, il meurt. J'en ai vu, ça. J'ai le mien qui était en santé physiquement... pas physiquement, intérieurement son coeur était bon, on aurait pu en faire vivre un autre, mais sauf que, légalement, on n'a pas le droit.

La Présidente (Mme Gaudreault): M. Caillé, on va continuer, mais avec les gens... avec votre députée, d'ailleurs. Alors, la députée de Joliette veut vous poser quelques questions.

Mme Hivon: Bien, bonjour, M. Caillé. Je suis très heureuse que vous soyez ici parce que... Puis je suis un petit peu émue — excusez-moi — parce que je sais, pour vous avoir vu dans mon bureau dans les premières semaines après que j'ai été élue, à quel point vous êtes quelqu'un de coeur et à quel point vous vous battez, vous vous êtes battu longtemps pour votre fils, comme vous le dites si bien, paradoxalement, pour qu'il ait des soins alors que c'était si difficile et, à la fin de votre vie, pour qu'on le laisse partir selon ce qui vous semblait être convenable dans les circonstances. Puis, mon Dieu! vous voyez... Puis je sais que, pour vous, c'était important que votre histoire soit connue des décideurs, comme vous dites. Je vous ai accompagné dans beaucoup de vos démarches, hein? J'ai fait bien peu de choses parce que c'est vous qui en avez tellement faites, mais je vous ai accompagné un peu pour essayer de passer votre message, notamment sur la toute la question des frais qui vous étaient

imposés quand Alex a été transféré au centre mère et enfant puis qu'on considérait que c'était la même chose que s'il restait dans un centre jeunesse parce que c'était un centre de soins de longue durée.

Alors, vous savez, c'est utile, très, très utile pour nous que vous soyez ici aujourd'hui. Puis cette commission-ci, elle est spéciale, puis je pense que vous avez la chance de pouvoir venir porter votre message dans cette commission-là, qui a vu le jour, il y a un petit peu plus qu'un an, parce que c'est une commission où on travaille tous ensemble, il n'y a pas de ligne partisane, il n'y a personne qui se sent pris à partie parce qu'on évoque une situation difficile ou non. Donc, je pense que c'est le meilleur forum pour entendre toute votre histoire.

Puis, moi, je voulais vous remercier aussi... Je veux que les gens le sachent parce que vous venez d'une petite communauté, un petit village, Sainte-Marie-Salomé, d'à peine plus de 1 000 personnes, et il y a un esprit extraordinaire d'entraide aussi, avec des levées de fonds qui ont eu lieu pour Alex, pour vous aider à payer ces frais-là, notamment. Et votre complice, qui vous accompagne aujourd'hui, faisait une merveilleuse mascotte lors de ces soirées-là, d'ailleurs. Donc, je veux vous remercier de votre courage parce que, comme l'a dit ma collègue, c'est très, très difficile — et on ne le sous-estime pas — de faire ce que vous faites, parce que vous parlez d'un cas d'un enfant, et c'est un peu tabou. La mort, c'est tabou; la fin de fin, c'est tabou, mais encore plus quand il s'agit d'enfants, et d'enfants lourdement handicapés, comme c'était le cas d'Alex, hein? Parce que les gens ne le connaissent pas, moi, je l'ai vu, mais, effectivement, Alex, il était dans un fauteuil...

M. Caillé (Christian): ...l'article de journal.

Mme Hivon: ... — oui — il ne pouvait pas bouger, il ne pouvait pas s'alimenter par lui-même, hein, il était gavé, il avait besoin de soins 24 heures sur 24, votre femme était avec lui constamment. Donc, c'était une situation très, très difficile, mais je sais qu'il vous apportait de la joie puis qu'il en apportait au reste de la famille. Mais la fin de son histoire, je pense que ça interpelle énormément d'éléments dont on nous a parlé en théorie. Mais, vous, vous les avez vécus dans le pratico-pratique, et vous nous parlez d'acharnement, vous nous parlez de refus de traitement et vous nous parlez d'euthanasie, sans le nommer comme ça, mais quand vous dites une injection, ou tout ça. Et c'est autant de termes dont on s'est fait parler, mais, vous, vous les exprimez avec une réalité qui est très concrète.

Puis, moi, je voudrais juste comprendre quand... Parce que vous savez qu'il y a beaucoup, beaucoup de médecins qui sont venus ici et qui nous ont dit qu'avec les avancées de la médecine, quand on est en soins palliatifs, on était capable de soulager à peu près toutes les douleurs et toutes les souffrances, et, aujourd'hui, votre témoignage est à l'effet que, visiblement, Alex était dans le meilleur des centres ou, sinon, un des meilleurs centres pour les enfants au Québec, à Marie-Enfant et à Sainte-Justine, et vous estimez que ses souffrances n'étaient pas soulagées. Moi, je veux savoir ce que les médecins vous disaient. Est-ce qu'ils vous disaient qu'il y avait des douleurs et des souffrances qu'ils n'étaient pas capables de soulager?

M. Caillé (Christian): Exactement. Dr. Nago, qui est celui en charge... en tout cas, le médecin en charge des

soins palliatifs de Sainte-Justine, il fait autant les cancéreux que les gens de l'étage, disait que les organes internes, que ce soient les intestins... Le foie, ça se contrôle avec la morphine, mais qu'est-ce qui est de muscles lisses... Un muscle strié... Vous vous faites couper un bras, une bonne piqûre de morphine, même si tu n'as plus le bras, il ne te fera plus mal parce que c'est un muscle strié. Qu'est-ce qui a des muscles lisses, ils n'ont pas trouvé autre chose qu'un dérivé de morphine qui pourrait soulager. Donc, qu'est-ce qui est de l'estomac, les intestins, ça ne se soulage pas, c'est... Puis ils ont été honnêtes, ils nous l'ont dit, mais sauf que, légalement, ils ne pouvaient pas rien lui donner d'autre. Médicalement, ils n'avaient rien à lui donner, tu sais. Puis, comme je vous disais tantôt, un beau sourire... Bien, tu sais, chaque personne, avant de mourir, aurait le droit d'avoir un sourire, aurait le droit. Pourquoi? On va abrégé ses souffrances.

Qu'est-ce qui cause le plus de dépression, c'est la souffrance. Peu n'importe si on est en santé ou si on n'est pas en santé, si tu souffres, que tu souffres intérieurement, ou que tu souffres de ton voisin, ou que tu souffres de ton patron, tu vas finir par faire une dépression ou être seulement anxieux. Mais l'anxiété, ça peut causer... Les personnes en fin de vie, c'est la même chose, les médecins lui donnent... C'est vrai qu'ils sont soulagés pour l'anxiété. Ça, c'est vrai. Que tu aies de l'Ativan... Ou il y a un autre médicament qu'ils peuvent lui donner, là, que ça va les empêcher, le corps, de réaliser qu'il manque une respiration. Parce que, si on manque une respiration, notre cerveau, en tout cas, ou notre système tombe tout de suite en mode panique, dire: Écoute, respire, tu en as sauté une. Comme quelqu'un qui fait de l'apnée du sommeil, au bout de 27, 28 secondes, il repart pourquoi? C'est parce que le cerveau, il a dit: Aïe! le cave, tu ne respire plus, là. Tu sais, on est fait de même. Mais sauf que c'est vrai qu'il y a certains médicaments qui sont pour ça. Mais il y en a d'autres... Mais ça, c'est toujours dans les barèmes de qu'est-ce qui est connu. Qu'est-ce qui est inconnu, là...

Mme Hivon: Puis je comprends parce qu'il y a comme une fine ligne, hein? Légalement, c'est permis d'arrêter tout traitement. Évidemment, quand c'est un enfant, c'est le parent qui décide, normalement, en théorie. Je comprends que, dans votre cas, parfois vous vouliez arrêter certains traitements, mais il y avait une résistance du corps médical pour continuer. Mais, moi, ce que je veux comprendre, c'est la fine ligne entre... De ce que je perçois des derniers moments, là, c'est qu'il y a eu des moments où on n'a pas pu arrêter les traitements ou on n'a pas voulu les arrêter, et il y a aussi eu des manoeuvres qui ont fait en sorte qu'il a continué à vivre, mais dans un état très difficile, puis vous, à ce moment-là, vous demandiez carrément qu'on mette fin de manière active à sa vie. Mais est-ce que vous pensez que, si votre volonté qu'on arrête les traitements avait été davantage suivie, respectée, on n'aurait pas eu à demander, par exemple, une intervention active à un moment donné, comme vous le demandez, une injection, quelque chose, ou si, même en arrêtant les traitements, ça n'aurait pas été suffisant? C'est ça que je veux comprendre.

● (12 h 20) ●

M. Caillé (Christian): C'est sûr que, dans le cas d'Alex, j'ai mes torts à moi aussi. Tu sais, là, tantôt, quand je disais: Je ne veux pas blâmer personne, je ne veux pas blâmer la personne en tant que telle, en tant que parent d'enfant, pour ceux qui sont ici, tu veux le meilleur pour

ton enfant. J'ai été le premier... Moi-même, quand il faisait une détresse respiratoire, je n'attendais pas l'ambulance, c'était trop long, je montais à l'hôpital. Mais, rendu au moment où qu'on a signé puis que c'était dans le dossier d'Alex qu'on arrêtait l'acharnement puis la réanimation, l'intubation, et ainsi de suite... Outre ça, l'infirmière, quand que le patient... elle ne prend pas le temps d'aller lire dans le dossier qu'est-ce qui est écrit, elle sauve l'enfant. Puis elle sauve l'enfant, elle sauve la personne qui est en avant d'elle. Tu vas-tu blâmer l'infirmière parce qu'elle lui a sauvé la vie? Le médecin t'appelle: Alex, il vient de faire un arrêt respiratoire, on le transfère aux soins intensifs, si vous voulez venir. Pourquoi on le transfère aux soins intensifs? Ils ne peuvent pas s'en occuper sur l'étage, il a besoin d'oxygène.

Bien, tu sais, on venait de signer. Il a fait six détresses respiratoires du 28 octobre 2008 à aller au 24 décembre 2009, jusqu'à temps qu'on rencontre les soins palliatifs. Là, quand que les soins palliatifs ont rentré dans le dossier, là, ils ont pris ça en charge. Mais il s'est écoulé deux mois, il a eu le temps de faire six arrêts respiratoires, que, s'ils l'avaient laissé aller ou s'ils avaient donné un Ativan ou la morphine... Quand ils donnent de la morphine, l'antidote est accroché après le poteau. Quand ils donnent l'Ativan, l'antidote... L'infirmière, ce n'était pas de le sauver qu'il fallait qu'elle fasse, c'était de lui donner une piqûre d'Ativan pour qu'il se calme, pour qu'il finisse par mourir. Je n'en veux pas à l'infirmière, c'est encore... Tu sais, l'infirmière... Là, on a parlé, dimanche, d'y retourner, à Sainte-Justine, mais qu'ils me voient ils vont tous me sauter dans les bras. Tu sais, on avait un lien de famille, ça faisait 10 ans qu'on était là.

Ça fait que tu ne peux pas demander à quelqu'un que tu as une connaissance... Vous auriez fait la même affaire. Vous verriez une personne ou un enfant en détresse, qu'est-ce que tu fais? Tu le sauves, comme tout bon citoyen. Mais sauf que c'est les règles, c'est écrit, une personne que tu dis que tu fais un refus de traitement ou un refus de soins, là, pour la réanimation, l'intubation, et ainsi de suite, il ne faut pas qu'il soit laissé dans un corridor avec les 25 autres. Je comprends que l'espace physique, les budgets... Mais, si on dit qu'on met des sous, qu'on met des soins pour les soins palliatifs, je comprends, pour les enfants, il n'y en a pas gros, mais, si je rassemble tous les parents... Il meurt un enfant par jour à Sainte-Justine, que ça soit du côté cancer ou du côté de l'hôpital. Ça serait censé d'être plein ici, des parents comme moi qui viennent vous parler.

Mme Hivon: C'est pour ça qu'on apprécie que vous soyez venu, parce qu'on imagine que, pour un qui vient, il y en a beaucoup d'autres silencieux derrière. Ma dernière question — et c'est, je pense, la plus sensible — il y a beaucoup, beaucoup de gens qui... Vous savez qu'on aborde ici des questions très sensibles comme celle de l'euthanasie, donc d'une aide médicale à mourir avec des balises, parce que certains revendiquent ce droit-là, cette ouverture-là. Il y a beaucoup de gens qui sont contre, il y en a qui sont pour. Mais, même parmi ceux qui sont pour, la plupart nous disent: Il faut faire très, très, très attention. Les enfants, il ne faut pas considérer ça. Et les gens qui sont contre, vous imaginez... Je ne sais pas si vous avez suivi les débats, mais ils nous disent que c'est inacceptable de même songer à ça parce que les enfants, les enfants lourdement handicapés, puis tout ça, c'est une clientèle vulnérable et que, dans le fond, dans la société, si un enfant est bien entouré, a une famille, tout ça, il va toujours y avoir quelque chose, il va toujours

y avoir un espoir, il va toujours pouvoir apporter quelque chose à ses proches, à sa famille, à sa communauté.

Moi, je sais que, dans le cas d'Alex, c'était loin d'être un enfant qui était abandonné, vous étiez avec lui toujours, toute la communauté soutenait Alex, soutenait votre famille, mais c'était vous qui étiez quand même pris dans le quotidien à gérer tout ça. Qu'est-ce que vous dites à ces gens-là qui ont extrêmement peur de toute cette réalité-là de la fin de la vie par rapport aux enfants?

M. Caillé (Christian): Je comprends que les enfants... un enfant, c'est fait pour vivre. Quand tu as vécu ta vie, quand tu es rendu... Remarque bien qu'il n'y a pas d'âge pour mourir, là, qu'on ait 80, 90, qu'on ait... Mais les personnes qui sont contre ou qui s'opposent — parce qu'on peut être contre, mais sans jamais trop s'en opposer non plus, ça dépend tout le temps de la balise — mais ces personnes-là... Comme l'attachée politique de Mme Hivon, Stéphanie, elle était venue à Marie Enfant. Légalement, on n'avait pas le droit de la faire monter à l'étage parce qu'il faut qu'elle passe par le système, en tout cas, tatata. Ça fait que j'ai dit: Aujourd'hui, tu es mon amie, tu veux venir le voir, Alex... Parce qu'elle, elle ne l'avait jamais vu Alex, j'ai dit: Tu veux venir le voir, tu vas voir c'est quoi.

On a monté aux soins longue durée. À Marie Enfant, c'est 18 enfants, les 18 pires cas au Québec. Puis, où je suis, ici, à Québec, il y a un pavillon, là, pour les soins de longue durée, puis il y a Marie Enfant qui dessert tout le restant de la province. Ça fait qu'imaginez vous qu'une personne qui serait contre, venir seulement passer une demi-journée avec ces enfants-là. Mademoiselle Drainville, là, après 20 minutes... bien, après deux minutes, elle avait les yeux pleins d'eau, puis je n'avais rien dit. De venir s'assise à quelqu'un que tu ne sais pas si ça va être son dernier respir, quand tu as entendu ça pendant... Moi, Alex était là, mais il y avait une petite fille, là — je ne vous dirai pas son nom, là — qui est décédée aujourd'hui, là, elle respirait cinq respirations, elle en ratait une. Ça fait que, quand elle arrêta de respirer, tout le monde se revirait parce qu'on pensait tout le temps que c'était la dernière. Mais, légalement, ils n'ont pas le droit de la faire mourir. On le sait qu'elle va mourir. Elle avait assez manqué d'oxygène au cerveau qu'elle est rendue neuro-végétative. À la fin, elle n'avait plus de tonus musculaire, puis ce n'est pas sa maladie qui lui donnait ça, là, c'était réellement le manque d'oxygène qu'elle avait eu, accru, durant les dernières semaines.

Marc, il l'a vue, elle était couchée sur une civière, sourde, muette et aveugle. Il fallait que tu lui touches pour qu'elle réagisse. Puis vous allez me dire que quelqu'un serait insensible à ça? Ce n'est pas vrai. Viens t'assise avec. Les femmes et les hommes qui travaillent à Marie Enfant ou ceux qui travaillent au centre de cancer, là, c'est des anges sur terre. La personne qui est contre, là, qu'elle aille mettre leurs souliers, une journée, qu'elle aille s'occuper, qu'elle aille seulement les bercer. Si elle aime les enfants, elle va vouloir les bercer. La personne qui est contre, elle a juste à venir me rencontrer. Je vous dis...

La Présidente (Mme Gaudreault): Sur ces paroles, M. Caillé, il ne nous reste qu'à vous remercier, vous et votre ami Marc, d'avoir été si solidaires. On vous remercie au nom de tous les enfants du Québec, au fond, et les parents parce que vous êtes ici à titre de porte-parole. Et, malgré les 300 autres témoignages qu'on a déjà entendus, tous les gens

ici ont été très attentifs et très touchés par votre message. Alors, merci de vous être déplacés. Et vous avez contribué grandement aux travaux de cette commission, merci beaucoup.

Sur ce, je vais suspendre les travaux quelques moments. J'invite M. Thomas De Koninck à venir devant la commission.

(Suspension de la séance à 12 h 27)

(Reprise à 12 h 30)

La Présidente (Mme Gaudreault): Bon. Alors, nous allons reprendre nos travaux. M. De Koninck, merci d'être là aujourd'hui. La parole est à vous.

M. De Koninck (Thomas): Merci. Est-ce que le micro marche?

La Présidente (Mme Gaudreault): Oui.

M. Thomas De Koninck

M. De Koninck (Thomas): Mme la Présidente, Mmes, MM. les commissaires, chers amis — excusez-moi — merci de m'accueillir. Mon exposé est découpé en trois parties. D'abord, rappel. Vous avez, je pense, le texte. Permettez-moi une précision qui s'impose d'entrée de jeu, il y a l'euthanasie lorsqu'on a l'intention de donner la mort, mais il est admis depuis longtemps qu'il n'y a pas l'euthanasie quand, dans l'intention de soulager les souffrances d'un malade, on administre des médicaments qui peuvent avoir comme effet secondaire d'accélérer la mort. Il ne faut pas non plus confondre l'euthanasie et le refus de l'acharnement thérapeutique, qui est le recours à des moyens disproportionnés pour maintenir artificiellement en vie. Et j'ajoute ici une parenthèse, c'est ainsi que le témoignage émouvant qu'on vient d'entendre concerne justement l'acharnement thérapeutique, lequel est évidemment tout à fait inadmissible. Faute de marquer avec soin ces distinctions au préalable, trop de débats sur le sujet sont entachés d'erreurs élémentaires, et les sondages dont font état les médias fabriquent, pour leur part, une fausse opinion publique. Soulager la souffrance physique et morale, notamment l'angoisse, doit être une priorité pour toutes les personnes compatissantes, comme le sont une grande majorité de Québécois. Personne ne met, à vrai dire, en doute cette priorité.

Mourir dans la dignité peut être considéré de trois points de vue: celui de la foi ou de son contraire; celui de la philosophie, qui sera ici le mien; et celui de l'État, qui est le vôtre. L'État ne s'occupe cependant que du bien commun temporel. En guise d'exemple, il ne lui appartient pas de trancher en des matières comme la science physique ou la religion. C'est pourquoi, d'ailleurs, l'État doit être laïque. Et il ne saurait donc pas davantage légiférer sur l'après-vie, qui n'est plus du tout de sa compétence. Nul ne sait de savoir rationnel certain si, oui ou non, il y a un après-vie pour chacune et chacun de nous. L'État ne le sait pas non plus et n'a pas à le savoir. Mais il doit savoir qu'il ne le sait pas, sans quoi il tomberait dans la double ignorance, dénoncée une fois pour toutes, entre autres, à ce propos par Socrate. Et il doit également savoir que l'énigme de la mort se pose à tout être humain en tant que tel. Le faste infini déployé en l'honneur des morts dans toutes les civilisations en témoigne assez.

Nul d'entre nous ne peut faire l'économie d'une interrogation personnelle authentique touchant sa mort et la mort des êtres qui lui sont chers. Hamlet parle au nom de tous et toutes quand, dans son célèbre soliloque, il se demande si, oui ou non, il y a un après-vie et décide, pour cette raison, de ne pas se suicider. Elie Wiesel vient de rappeler qu'un fanatique n'a que des réponses, et pas de questions. Il ne sait pas qu'il ne sait pas, justement. Pire toutefois, il ne veut pas, lui, le savoir.

Le mystère de la mort pose la question humaine par excellence, inséparable de la question du sens de la vie, puisque nous sommes tous mortels et que toutes nos vies sont tragiques à cet égard. Il va de soi que l'État, qui a la responsabilité de l'ensemble des citoyens, doit dès lors respecter autant les positions des croyants que celles des incroyants, agnostiques ou athées face à ce mystère. Ce qui est clair, c'est qu'il ne saurait, par conséquent, non plus trancher cette question en lieu et place d'aucun d'entre eux, car subsiste toujours la liberté des autres. Comme l'a écrit avec justesse Jean Ladrière, «la médiation la plus significative, la plus décisive, la plus chargée de potentialités et aussi de périls, c'est, pour chaque liberté, celle des autres libertés». Ce qui est une manière d'affirmer à neuf la primauté du bien commun contre l'individualisme.

Deuxième point, l'objection de conscience. Un grand absent des débats autour de l'euthanasie semble être la conscience. On fait remarquer à bon droit que nul ne peut imposer ses croyances aux autres. En déduire cependant, comme on le tente parfois, que nous devons, par conséquent, accepter de donner la mort à quelqu'un qui nous le demande, même si nos convictions ne sont pas les siennes, est un raisonnement fallacieux, car il vaut en sens inverse, l'autre n'a pas non plus à s'imposer ses convictions. Si je pose le geste de donner la mort sous une forme ou une autre, c'est moi qui aurai posé le geste, et c'est de ce geste que je devrai répondre devant ma propre conscience. Sa conscience à lui ne saurait tenir lieu d'alibi.

Dans une optique parallèle, on a fait observer avec raison, d'autre part, que faire du suicide un droit a de terribles conséquences, dont celle d'une pression inadmissible sur le malade ou sur la personne âgée à qui on reprochera et qui se reprochera de ne pas se sentir de trop et de ne pas solliciter dès lors de se faire supprimer. Quoi de plus inhumain qu'une pareille pression sur la conscience, je vous le demande, car il s'agit, à toutes fins pratiques, d'un rejet et d'un déni de toute dignité à cette personne, pire épreuve, on peut le penser, que celle d'un être souffrant entouré de soins.

De même, si on légalise l'euthanasie, même sous une forme déguisée qui ne trompera personne à long terme, la pression sur les médecins, les infirmières ou toute personne concernée dont la conscience interdit de donner la mort s'avérera insupportable, exerçant une forme de violence inadmissible. Voyez comme est énorme déjà sur nous tous et toutes avant même toute légalisation la pression du «politically correct» entretenue par les médias qui fait dire à tant de gens que votre jugement est, à coup sûr, déjà rendu.

Quoi qu'il en soit, le moins qu'on puisse dire, c'est que, si, donc, l'État québécois commet l'irréparable erreur de légaliser l'euthanasie sous quelque forme que ce soit, il doit absolument voir à ce que l'objection de conscience soit formellement reconnue dans la loi sur le même pied, sans quoi il posera un geste totalitaire. Ceci est tout à fait majeur, je ne saurais trop y insister.

Troisième point: Mourir dans la dignité. Reconnaître en pratique la dignité humaine, c'est reconnaître qu'on ne peut jamais réduire un être humain au statut de moyen, que tout être humain a la dignité d'une fin, qu'il est, lui ou elle, un être en vue de qui on doit agir. C'est ce que Paul Ricoeur a décrit avec bonheur comme une exigence plus vieille que toute formulation philosophique. Cette exigence a toujours été que quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain. Voilà qui est très éclairant, s'agissant des soins, en particulier des soins palliatifs, ces soins palliatifs, dont nous bénéficions désormais, qui ont fait et continuent de faire tant de progrès en si peu de temps. On y entrevoit, en effet, déjà que, si l'être humain a droit à de véritables soins jusque dans l'état de déréliction le plus extrême, c'est précisément que la dignité humaine l'exige. Il demeurera toujours un être en vue de qui on doit agir. Mourir dans la dignité n'a dès lors rien à voir avec une mise en scène. Il s'agit, au contraire, de pouvoir faire sienne sa mort, la vivre dans le respect de sa dignité proprement humaine de femme ou d'homme libre.

Afin d'y voir plus clair, on doit faire intervenir ici l'expérience ultime de la liberté dont nous jouissons en notre for intérieur. Nul ne peut me forcer à aimer ou à ne pas aimer qui ou quoi que ce soit en mon for intérieur, même sous la torture. Qui plus est, l'expérience interne de penser et d'aimer révèle que l'éclair d'un instant suffit pour faire tout basculer dans un nouveau sens. Je puis, en un seul instant, changer du tout au tout intérieurement. Rappelons-nous l'expérience de ceux qui ont failli mourir et qui ont revu en un instant toute leur vie. Cette référence à l'instant est capital. Nous n'aurons, vous et moi, l'expérience de la mort que lorsque ce sera notre tour, comme tout le monde. Mais, comme l'ont marqué lumineusement de grands philosophes contemporains tel Gadamer, nous avons cependant tous l'expérience vivante de sa trace, à savoir l'expérience de l'instantané. Tout à coup, nous comprenons. Tout à coup, nous décidons en un instant.

● (12 h 40) ●

Euthanasier, c'est, par contre, supprimer le sujet libre lui-même en lui enlevant l'existence et, par conséquent, porter atteinte à sa liberté au moment le plus crucial de sa vie sous prétexte du contraire. Ma responsabilité pour autrui atteint justement son point culminant devant sa mort, ce dernier acte de la vie humaine qui appartient à l'ensemble de celle-ci et détermine tout ce qui a précédé en bien ou en mal, de sorte que, solidarité humaine oblige, l'on ne devrait jamais empêcher qui que ce soit de le vivre aussi librement que possible et qu'on doit, au contraire, favoriser du mieux que l'on peut l'exercice de cette liberté.

La douleur peut avoir des effets aliénants, on le sait. En atténuant les souffrances sans toutefois rendre inconscient dans la mesure, certes, du possible, les soins appropriés peuvent procurer une détente psychique et organique, propice à une meilleure présence à soi et aux autres en cet instant crucial. Comme l'a excellemment marqué Tolstoï, l'importance de cet instant est définitive, car il s'agit de l'instant où l'on peut tout corriger, tout accepter et se réconcilier ou tout rejeter, selon le cas, l'instant de la toute dernière chance de reconnaître, voire donner en son for intérieur un sens définitif à sa vie, quoi qu'il paraisse à l'extérieur.

Le discours que diffuse une certaine culture ambiante peut inciter à n'accorder de valeur qu'à l'efficacité, à la santé glorieuse, à la performance physique et intellectuelle et à l'intégrité corporelle, sans parler du consumérisme endémique de ce que Zygmunt Bauman appelle la société moderne

liquide, alors que ces réalités quotidiennes que sont l'échec, la maladie ou la mort font appel à des ressources qui, pour d'aucuns, sont moins familières. En s'agissant de dignité, comme le résume admirablement Léon Burdin, il faut parler bien plutôt d'élégance de l'être et du coeur. «Papa, dis-moi les choses,» répétait à l'infini au cours d'une thérapie un homme que, depuis son enfance, le mépris de son père avait à tout jamais blessé. Ainsi, le malade défiguré attend-il de nous une aide pour le regard qu'il portera sur lui-même. Il attend que nous lui disions la chose, cette invisible dignité de son être que l'écran de son malheur occulte.

L'interdiction du meurtre est une loi non écrite universelle avant même de prendre la forme d'une législation positive, tout comme celle du droit à la sépulture défendue par Antigone. C'est que le meurtre porte atteinte à la dignité humaine et à la règle d'or, le principe fondamental de toute éthique. Euthanasier un être humain revient ainsi à lui infliger une mort indigne. La question est de mourir humainement, dans le respect de l'inaliénable dignité de tout être humain sans aucune exception que rend bien le mot de Pascal: «L'homme dépasse infiniment l'homme.» La mort exige d'être vécue, accueillie et partagée solidairement, en pleine conscience, liberté et responsabilité.

Peut-être convient-il de rappeler, pour finir, le slogan de celles et ceux qui font campagne actuellement contre le terrible fléau du suicide des jeunes et des moins jeunes dans la société québécoise: Le suicide n'est pas une option. Je ne crois pas qu'aucun être humain puisse jamais, en conscience, demander à un autre de dire: Tu ne dois plus exister. L'amour et l'amitié déclarent, au contraire: Il est bon que tu existes. Faut-il rappeler qu'un contrat d'homicide est totalement irréversible au moment où il est exécuté? C'est toujours la souffrance, physique et morale, qu'il faut s'employer à supprimer par tous les soins et les moyens possibles, jamais la personne humaine. Je vous remercie.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup, M. De Koninck. Alors, je vais passer la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Merci, monsieur. En premier lieu, je vous dirais que je voudrais vous adresser des excuses. Quand vous avez commencé votre représentation, j'étais assise à l'arrière et j'avais une discussion enflammée entre parents, parents d'un enfant qui est parti avec un parent qui a des enfants qui sont encore là mais qui se soucie du bien-être des enfants. Donc, je m'en excuse, je vous ai probablement dérangé un peu au départ.

M. De Koninck (Thomas): Pas du tout. Pas du tout. Je vous en prie. Je vous en prie. Je vous en prie.

Mme Charbonneau: Je reviens à votre dernière page de présentation, la page 5, où vous finissez le paragraphe en disant: «La mort exige d'être vécue, accueillie et partagée solidairement, en pleine conscience, liberté et responsabilité.» Je la reprends parce que, plus souvent qu'autrement, les gens qui sont venus nous parler du droit de mourir comme de l'obligation de vivre ou l'obligation de garder la vie ont utilisé les mêmes arguments. Moi, je me souviens de gens qui étaient affligés de maladies qui sont venus nous voir pour nous dire qu'ils aimeraient bien... et qu'ils exigeaient une mort, et qu'on puisse les laisser la vivre,

les laisser l'accueillir, et qu'ils l'avaient partagée solidairement avec leur famille. Ils étaient en pleine conscience quand ils nous l'ont dit et sentaient que c'était leur responsabilité de nous parler de leur liberté. Qu'est-ce que je leur réponds si vous prenez le terme de la liberté pour leur dire que je ne peux pas leur permettre de mourir?

M. De Koninck (Thomas): Bien, je pense que c'est le dialogue, hein? On est là pour dialoguer à ce moment-là. C'est quelque chose qu'on partage, c'est une décision à partager. Si on me demande, par exemple, de donner la mort à quelqu'un qui me la demande, si c'est contraire à ma conscience puis si, pour moi, c'est un meurtre, je ne peux pas le faire. Et, alors, il faut l'expliquer, dialoguer. On est là pour ça, en fait. Le dialogue est capital.

L'auteur que je citais, là, Léon Burin, tout à l'heure, il disait: Parlez, parlez la mort. Ça fait partie des soins, ça fait partie de l'accompagnement. On a ici un être humain qui a la dignité de l'être humain, qui a la dignité du choix lui-même, et cela se fait moyennant délibérations, réflexion, responsabilité. On va lui expliquer pourquoi on ne veut pas le faire, et peut-être même qu'il va... on pourrait arriver à lui faire changer d'idée en lui expliquant: Mais voilà toutes les conséquences.

Ça dépend vraiment à qui on parle, si c'est un enfant, si c'est une personne âgée. Il faut s'adapter à la personne en question. Mais c'est une responsabilité partagée en société. C'est ce que vous faites vous-mêmes, solliciter le dialogue. On a besoin du dialogue pour voir plus clair, et ça permet... ça suppose des points de vue opposés. On cherche ensemble des solutions, on cherche ensemble des solutions avec la personne ici en question. Et, si elle est vraiment... normalement, elle écoutera, je veux dire, elle écoutera ce que vous direz. Elle vous dira peut-être qu'elle n'est pas d'accord, mais ça fait partie de la condition humaine. Mais le point central, c'est que nous devons tous et toutes agir conformément à nos consciences, c'est évident, ça, et donc personne ne peut forcer une conscience. Je ne sais pas si ça répond à votre question.

Mme Charbonneau: Avec beaucoup d'innocence, je vous dirais que les gens avec qui je dirais: Bien, je ne suis pas d'accord, on va dialoguer, ils vont dire: Regarde, laisse faire, je vais aller trouver quelqu'un d'autre. Mais je comprends quand vous me dites que c'est à force de discussion, quelquefois, qu'on peut trouver les pistes de solution. Je le comprends très bien. Je vous...

M. De Koninck (Thomas): C'est honorer quelqu'un que de lui expliquer les choses. C'est l'honorer, hein?

Mme Charbonneau: Tout à fait. Merci.

M. De Koninck (Thomas): C'est honorer son intelligence, son coeur, sa condition humaine. Ça fait partie du respect de la personne, partie essentielle, me semble-t-il.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, M. le député des Îles-de-la-Madeleine. Nous passerons à M. le député...

M. Chevarie: Merci, Mme la Présidente. M. De Koninck, merci de participer à cette grande et belle réflexion, mais difficile réflexion sur la question du mourir

dans notre société québécoise. Tantôt, en réponse à la question à ma collègue, vous parliez de meurtre. On peut considérer que ces mots-là sont forts, sont puissants par rapport à une décision qui serait prise par la personne de considérer l'euthanasie pour mettre fin à son agonie ou encore à sa déchéance humaine, et qu'elle prenne cette décision-là de façon très éclairée, de façon autonome, et les... Et d'ailleurs, dans la... Je ne le sais pas si vous le savez, mais actuellement, dans la loi santé et services sociaux, il y a possibilité pour une personne de refuser des traitements, de refuser des traitements, et, même si elle commence ses traitements, elle a le droit de cesser, d'arrêter ces traitements-là tout en étant consciente que cette cessation de traitements là va hâter sa fin de vie, va provoquer fort probablement sa mort.

Et là c'est là ma question: Est-ce que l'assistance médicale au mourir, quand la personne le demande de façon libre et éclairée et que ce service-là s'inscrirait dans un continuum de services en soins palliatifs, est-ce que ce serait acceptable?

● (12 h 50) ●

M. De Koninck (Thomas): Écoutez, il faudrait voir pour... Il me semble que, dans chaque cas, il faudrait voir de près, question d'équité, là. Mais la manière dont vous décrivez, si j'ai bien compris, c'est une personne qui refuse l'acharnement thérapeutique. Mais l'acharnement thérapeutique, c'est inadmissible. La personne qui demande de cesser le traitement, si c'est bien ça, si elle refuse l'acharnement thérapeutique, elle a tout à fait le droit, et c'est d'ailleurs tout à fait légitime, et c'est reconnu depuis longtemps que l'acharnement thérapeutique est inadmissible. Donc, je ne vois pas du tout là, de... il me semble qu'il n'y a pas de problème si c'est ça, hein? Il faudrait voir dans chaque circonstance si c'est vraiment une question d'acharnement thérapeutique ou une question différente.

Mais refus de traitement, ça suggère tout de suite plutôt le refus de l'acharnement thérapeutique, ce qui est tout à fait humain et justifié, me semble-t-il. Enfin, je ne suis pas le seul, je veux dire, c'est universellement reconnu, autant que je sache. Je ne sais pas si je réponds à votre question, mais telle que je l'ai comprise, c'est ce qui me paraît.

M. Chevarie: Mais je vais poser une petite question complémentaire...

La Présidente (Mme Gaudreault): Allez-y.

M. Chevarie: ...si on a du temps pour mon collègue.

La Présidente (Mme Gaudreault): On a le temps.

M. Chevarie: Vous avez mentionné dans le début de votre première réponse qu'il s'agissait d'un meurtre. Moi, je vous dis, dans plusieurs demandes, ce qu'expriment plusieurs personnes, de façon libre et éclairée, de façon autonome, on demande de cesser leur agonie et leur déchéance, on demande de provoquer la mort.

M. De Koninck (Thomas): Écoutez, ce qui me frappe beaucoup dans les débats, c'est qu'il y a beaucoup d'euphémismes. Donner la mort avec l'intention de donner la mort, bien c'est un homicide, ça reste ça, même si on emploie toutes sortes de termes moins directs, hein? Mais le refus de traitement dans le cas de l'acharnement thérapeutique, ce n'est pas du tout donner la mort, l'intention de donner

la mort, ce n'est pas ça du tout, c'est refuser des moyens disproportionnés pour maintenir une vie artificiellement. Essentiellement, c'est ça. Alors là, il ne s'agit pas du tout d'un meurtre là. Pas du tout. Votre intention, c'est de ne pas prolonger artificiellement la vie. C'est tout à fait inadmissible. Il y avait un ministre, là, en Israël, là, qui est maintenu artificiellement depuis je ne sais combien d'années maintenant en état de vie végétative, mais c'est tout à fait inadmissible. C'est ça, l'acharnement thérapeutique. C'est ridicule, et ce n'est pas du tout... il n'est pas du tout question de meurtre.

Mais je suis un peu étonné, tout de même, que ces distinctions-là ne soient pas plus clairement énoncées. Il me semble que, si vous me permettez, hein, puisqu'on se parle, que, dans un document que vous auriez à écrire, toutes ces distinctions devraient être faites. Sinon, vraiment, ça va augmenter encore la confusion, confondre aussi... Très, très, très souvent dans les sondages, on voit très bien, les Québécois sont des gens très, très compatissants, comme je l'ai dit, les résultats sont... les sondages sont tout à fait irresponsables, on pose des questions qui englobent tout. On est tous pour soulager la souffrance, pour faire tout ce qu'on veut pour soulager la souffrance, mais on n'est pas pour l'acharnement thérapeutique.

Les gens ne sont pas, je suis certain, la majorité, pour l'euthanasie proprement dite. Pour beaucoup de gens, ils confondent avec soulager la souffrance par des médicaments qui, éventuellement, pourraient accélérer la mort, mais l'intention n'est pas de donner la mort. Si votre intention est d'abord de donner la mort, ça, c'est de l'euthanasie. Mais il faut absolument s'entendre sur le sens des mots et comprendre que... pourquoi est-ce que l'euthanasie... On refuse encore en France récemment de légaliser l'euthanasie, c'est parce que ça veut dire donner la mort. Il faut s'entendre délibérément, donc, et il faut s'entendre sur les termes avant toute chose. Sinon, on est aux prises avec toutes sortes de sophismes.

La Présidente (Mme Gaudreault): M. le député d'Orford.

M. Reid: Oui. Je vais essayer rapidement... Parce que vous avez cité Jean Ladrière, qui est un très grand philosophe belge que j'ai eu l'occasion de rencontrer personnellement et qui m'a beaucoup impressionné, et, quand vous dites... Je reprends la phrase, là, votre citation: Pour chaque liberté — bien, je déplace ça — «la médiation la plus significative, la plus décisive, la plus chargée de potentialités et aussi de périls, c'est [...] celle des autres libertés». Donc, autrement dit, c'est la question de la liberté, et là je me rappelle qu'à une question d'une collègue de la commission un de vos collègues philosophes du cégep de... attends, un cégep de la région ici, avait répondu à la question, à savoir: La liberté, on l'a rapidement après qu'on sort de l'enfance, et puis, rendu à la fin de la vie, c'est comme si on nous disait que cette liberté-là n'existe plus de pouvoir déterminer son sort, surtout quand on souffre. Et la réponse avait été, si je me rappelle bien: La liberté des uns finit où commence la liberté des autres. Donc, on est un peu dans le même sujet, et ça semble être une argumentation importante de votre opinion là-dessus.

Mais on n'avait pas... J'ai posé plusieurs fois la question: Qu'est-ce que ça veut dire à ce moment-là, où quand on décide, on veut décider de la fin de notre vie? Donc, on a cette liberté qu'on a toute notre vie, mais on ne

l'aurait plus là parce que la liberté des autres l'empêcherait ou serait en conflit. Ce que dit Ladrière, généralement, c'est compris... ma compréhension, en tout cas, c'est celle que la liberté des uns finit où la liberté des autres commence quand il y a un certain conflit de libertés, ce que vous semblez voir effectivement, vous aussi, et que je n'ai pas réussi à me faire préciser, donc je profite de votre présence. Et la façon de poser ma question, c'est que vous dites tout de suite après cette citation, «ce qui est une manière d'affirmer à neuf la primauté du bien commun contre l'individualisme», pourriez-vous nous expliquer qu'est-ce que vous entendez par là? Parce que je n'ai pas eu de réponse satisfaisante et j'ai posé plusieurs fois la question à des intervenants. Cette question de la liberté des uns qui finit, en particulier on n'a pas le droit de demander qu'on mette fin à notre vie dans cette thèse-là parce que la liberté des autres est en conflit avec la mienne. Et je ne vois pas bien où est le conflit, et je ne vois pas bien non plus a priori... En tout cas, je n'ai pas eu de réponse satisfaisante où est le problème du bien commun contre l'individualisme.

On peut comprendre que la cigarette, par exemple, bien là c'est de la liberté de fumer versus la liberté des autres de ne pas respirer la fumée qu'on produit avec une cigarette. Ça, on le comprend facilement. Mais celle-là est beaucoup plus difficile à comprendre, et je n'ai pas eu une réponse satisfaisante, et je profite du fait que vous soyez là, un philosophe... Vous semblez prendre cet élément-là comme un élément fondamental de votre position contre l'euthanasie, et j'aimerais bien la comprendre parce que, nous, il va falloir qu'on statue à un moment donné si on ouvre une porte ou si on n'ouvre pas.

M. De Koninck (Thomas): Merci. Vous posez très bien la question. En fait... Puis ça tombe bien, puisque c'est une question, je vois, qui concerne le droit. La question qui vous est posée, c'est la question de la légalisation de l'euthanasie. Les lois, c'est pour tout le monde, alors... Et, justement, la médiation ici, pour le respect de la liberté des autres, c'est le droit, hein? Je veux dire, on légifère pour l'ensemble des citoyens, et, ici, la liberté des autres — merci encore une fois de votre question, ça me permet de préciser parce que j'étais obligé d'être très bref à cause des limites de temps — c'est... Je veux dire, prenons les choses comme ceci, il y a eu un sondage en France récemment selon lequel — il faut voir encore s'il est bon — plus de 58 %... que 58 % des Français croient en Dieu — bon, on peut penser qu'au Québec ça pourrait être quelque chose de semblable — croient en Dieu, puis un Dieu personnel, etc., d'après ce que je comprends de ce sondage en France.

De toute manière, il y a un grand nombre de citoyens québécois qui sont croyants. Il y a aussi un bon nombre qu'ils ne le sont pas, certains athées, certains agnostiques. Les lois concernent l'ensemble des citoyens, les lois que vous faites, hein? Donc, c'est ma liberté, mais c'est la liberté des autres, hein? C'est ça que j'ai à l'esprit quand je rappelle ce propos de Ladrière. La noblesse du droit, c'est précisément qu'elle sert le bien commun. Le bien commun, c'est le bien des autres, c'est le bien que nous partageons tous entre nous, hein? Alors, faire une loi pour un ou deux cas ou quelques cas individuels sans tenir compte du point de vue de l'ensemble des citoyens, ça ne peut pas être une bonne loi et ça pourrait aussi être une loi injuste.

Donc, il me semble que c'est ça, la primauté du bien commun. Le bien commun, c'est, ici, dans cette formulation,

la liberté des autres, le bien des autres. Si je me mets au-dessus... Votre exemple de la cigarette est excellent. On est sensibles à ça, on protège contre ça parce que ça nuit aux autres. C'est un exemple très facile à comprendre, et donc un excellent exemple, et on peut multiplier de tels exemples. Et c'est pourquoi je dis qu'il est si important, si jamais on légalise l'euthanasie dans notre société, il y ait une place majeure, formelle qui soit inscrite dans la loi pour respecter l'objection de conscience. Sinon, ça devient vraiment une forme de violence, et c'est très grave, et pour un grand nombre de citoyens, s'agissant du Québec, certainement.

Si vous voulez avoir l'opinion de l'ensemble des Québécois, c'est évident qu'on ne peut pas se fier aux sondages qui partent de questions très mal formulées. Quand j'ai entendu la question, moi, oui, j'étais pour l'euthanasie dans le sens que la question était posée. Il faut, si on veut respecter la démocratie et ne pas tomber dans une démagogie, il faut que ce type de question soit posé avec clarté, avec les distinctions qu'il faut et expliquer exactement ce que ça veut dire que l'euthanasie. Sinon, on ne peut pas avoir l'opinion de l'ensemble des Québécois.

● (13 heures) ●

La Présidente (Mme Gaudreault): M. De Koninck, on va passer du côté de la députée de Joliette pour poursuivre les échanges. Parce qu'on a pris un peu de retard avec les travaux de la présidence puis aussi la présentation de M. Caillé, et j'aimerais que les membres de la commission, peut-être, réduisent un peu les questions pour permettre à nos intervenants de se prononcer. Alors, Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Merci. Merci beaucoup de votre présentation. Je dirais que d'avoir la présentation de M. Caillé et la vôtre, M. De Koninck, côte à côte montre à quel point le spectre des interventions que l'on a est étendu et à quel point cette commission-là est riche parce qu'on passe de considérations très, très humaines, avec des cas de vie très, très précis, à des considérations médicales, juridiques et philosophiques de très haut niveau. Alors, pour ceux qui nous joignent ce matin, je pense qu'ils vont être à même de voir à quel point on a une chance incroyable de faire ces travaux-là.

Moi, je voulais juste vous dire que votre souci que les termes soient bien définis, c'est un souci qu'on partage, et depuis le jour 1, parce qu'on a entendu plusieurs experts au printemps dernier, et tout le monde a vite, vite convenu de l'importance d'avoir des bases de discussion communes. Et c'est ce qui nous a animés dans notre document de consultation, aux pages 10 et 11 on propose vraiment des définitions claires. Et je dois vous dire que, dans nos travaux, les gens qui viennent présenter des mémoires et faire part de leur point de vue ont vraiment une compréhension claire, pour la quasi-unanimité, des concepts qui sont en cause. Donc, quand ils parlent d'euthanasie, c'est vraiment d'euthanasie. Et, quand ils parlent d'acharnement thérapeutique ou de refus de traitement, ils font bien référence aux bons concepts. Donc, on partage avec vous ce souci-là.

Moi, je voulais apporter une nuance par rapport à l'acharnement thérapeutique et le refus de traitement. Tel qu'on l'a défini et qu'on le conçoit, ce n'est pas la même chose, dans le sens que l'acharnement thérapeutique, c'est évidemment des soins futiles. Comme on le définit, c'est: Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal sans espoir réel d'améliorer son état, par exemple. Mais un refus de

traitement, ça peut être beaucoup plus radical que ça. Dans l'état de notre droit, c'est ce que mon collègue disait tout à l'heure, quelqu'un à qui on offre une chimiothérapie et qui aurait 80 % de chances de voir son cancer guéri si elle la prenait, peut la refuser. Quelqu'un peut refuser en toute connaissance de cause une transfusion sanguine, même s'il va en mourir dans les heures qui vont suivre. Le principe d'autonomie de la personne et d'intégrité de la personne sont tellement fortement reconnus dans notre Code civil que ça va jusque-là dans l'application des choses. Donc, pour plusieurs qui viennent nous voir, ils nous disent: Il y a clairement une volonté de faire primer l'autonomie de la personne, sa liberté dans ce sens-là sur d'autres considérations.

Et, moi, je veux comprendre, vous, vous parlez de la liberté dans un autre sens. Je me réfère notamment à la page 4 de votre mémoire, mais je veux comprendre une certaine contradiction que certains nous livrent ou... En fait, c'est leur vision des choses. Ils nous disent: D'une part, on a cette très grande autonomie là, mais on ne pourrait pas, quand on est malade, en fin de vie, aucun espoir de rémission, des souffrances importantes, demander que la vie s'arrête, alors qu'on peut le faire quand on est en pleine santé puis qu'on a 27 ans au motif que c'est l'inviolabilité de notre corps.

Par ailleurs, quand vous parlez de liberté et qu'elle serait compromise par un geste d'euthanasie, est-ce que la liberté, dans ce sens-là, n'est pas autant compromise, par exemple, par la sédation terminale, du fait que quelqu'un est endormi et qu'il n'a plus connaissance de rien de ce qui se passe dans la fin de sa vie pour quatre, cinq, sept jours quand il est débranché d'un respirateur? Donc, j'aimerais vous entendre sur la notion de liberté.

M. De Koninck (Thomas): Il y a plusieurs questions dans ce que vous avez dit. Enfin, si vous permettez...

Mme Hivon: Il y en a deux.

M. De Koninck (Thomas): ...d'abord, s'agissant de ma réponse à votre collègue, merci de la précision, mais c'est exactement ce pourquoi j'ai dit au départ qu'il faudrait bien comprendre la situation particulière dans laquelle on pourrait se trouver parce que le refus de traitement, c'est évidemment, vous avez raison — je crois que c'est ça que vous visez — le refus de traitement, c'est... ça peut apparaître sous toutes sortes de formes et dans différents contextes. Si le refus de traitement, c'est un refus de traitement dans le sens que j'ai répondu à monsieur, refus d'acharnement thérapeutique, à ce moment-là c'est de l'acharnement thérapeutique. Mais, si c'était un refus de traitement, tout simplement, alors qu'il ne s'agit pas d'acharnement thérapeutique, il s'agit tout simplement de situations de soins, bon, plus ou moins... une situation plus ou moins dramatique, mais que ce n'est pas encore de l'acharnement thérapeutique, à ce moment-là, oui, à ce moment-là, ça pourrait être soit du suicide assisté si on se fait... il y a une complicité qui est demandée à quelqu'un ou soit l'euthanasie. C'est sûr, et il faudrait voir chaque fois. Mais, quand on parle de refus de traitement... Et, très souvent, il me semble qu'une confusion est faite entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, et c'est pourquoi j'ai répondu comme ça.

Autour de la liberté, votre autre question, peut-être que j'en oublie une partie, mais, au moins, ce que je retiens qui est aussi tout à fait pertinent, c'est à l'effet de l'autonomie, la question de la sédation par opposition... C'est parce que ce

que je vise en disant ça, c'est que les partisans de l'euthanasie nous disent: On libère le patient, et ça, c'est un sophisme. Vous ne le libérez pas, vous le supprimez, vous lui enlevez sa liberté, et c'est pourquoi j'insiste beaucoup pour rendre ça plus clair encore sur l'importance du dernier instant qui est vécu intérieurement, je veux dire l'instant ultime de la vie de chacun où la liberté en son sens le plus profond peut encore s'exercer. Et ça, on l'enlève si on enlève la vie à quelqu'un. C'est ça que je veux dire.

La difficulté que vous soulevez, d'autre part, de la sédation, c'est une très bonne difficulté également. En effet, cette zone à la fin, la zone... C'est sûr que les soins palliatifs, c'est une... c'est un argument qu'on entend souvent, oui, mais, dans le cas de la sédation, à toutes fins pratiques la personne perd du moins conscience, et, à ce moment-là, évidemment, oui, bien là on est dans une zone, on est dans une zone obscure, on ne sait pas très bien à partir de quel instant la personne ne serait plus vraiment consciente et capable d'exercer cette liberté intérieure qui est si importante, qui est la liberté dans sa racine même, au niveau le plus profond pour chacune et chacun de nous et... enfin, la zone, là, où ça disparaîtrait, cette conscience, dans le cas de la sédation. Mais, dans le cas de l'euthanasie, carrément vous le supprimez, il n'y a même plus la question de l'obscurité du moment, là, c'est que vous le rendez impossible. C'est pourquoi personnellement... Mais, écoutez, je vous dis ce que... ma profonde conviction, c'est extrêmement grave. C'est extrêmement grave.

Mme Hivon: Je comprends votre point de vue. Ma dernière petite question, je ne suis pas formée en philosophie, donc peut-être que j'ai plus de difficultés... évidemment, clairement plus de difficultés que vous de cerner vraiment toute la complexité de la question de la liberté, mais c'est sûr que, comme... à la lumière des témoignages qu'on a entendus, je me dis: En fin de vie, quelle place fait-on à la liberté qui est celle de la personne de poser un regard sur sa propre liberté, dans le sens que, si la personne estime qu'elle n'a plus de liberté, est-ce qu'elle demeure quelqu'un de libre? ● (13 h 10) ●

M. De Koninck (Thomas): Vous seriez une excellente étudiante en philosophie. Ce que vous dites, vous dites que, si... Ah! si elle... Ah non! je crois que...

Mme Hivon: Si la personne, en fin de vie, estime qu'elle n'a plus de liberté, qui sommes-nous pour juger qu'elle a encore une liberté à être préservée? Sa seule liberté, c'est...

M. De Koninck (Thomas): Si elle estime qu'elle n'a plus de liberté, ça veut dire qu'elle est capable de distinguer entre avoir la liberté et ne pas avoir la liberté, et ça, c'est un acte libre, c'est un acte de pensée. Elle voit les contraires, hein, et c'est ça, la saisie de la liberté. Elle le voit, elle dit: Je ne suis plus libre. Ça veut dire que, dans ce jugement qu'elle porte sur sa liberté, est présent à elle le contraire, donc elle est libre et elle peut décider, elle peut dire: Ah! mais je ne suis pas vraiment libre. Elle peut, mais je ne pense pas que vous puissiez... Aussi longtemps qu'une personne est le moins consciencieusement — puisque vous parlez de conscience — aussi longtemps qu'elle est le moins consciencieusement, elle est libre. Ça paraît évident. Mais c'est sujet... On pourrait faire un cours là-dessus. Voilà.

Mme Hivon: Bien, merci beaucoup. En fait, c'est ça, c'est que c'est deux visions qui s'opposent ici. Et est-ce

que la personne est toujours l'ultime juge de sa qualité de vie, sa vie, sa liberté ou est-ce qu'il y a d'autres éléments qui viennent en juger? Donc...

M. De Koninck (Thomas): Justement, vous avez dit «ultime juge». C'est excellent, il faut permettre à la personne d'être jusqu'au bout l'ultime juge. C'est ça, l'argument, il faut respecter la liberté humaine jusqu'à ses derniers retranchements et ne jamais la supprimer. Si vous supprimez la personne, vous supprimez sa liberté, c'est clair. Et le sophisme qui circule, c'est: Vous la libérez. Mais ça, c'est une métaphore. Vous la détruisez, vous ne la libérez pas. Il faut... Malheureusement... Et ce n'est pas des arguties, ce qui se dit là, c'est le coeur du problème. Merci, donc, de votre question.

La Présidente (Mme Gaudreault): Il nous resterait trois minutes. Alors, Mme la députée.

Mme Champagne: Juste quelques secondes. Monsieur, ça me fait plaisir de vous entendre, mais vous me questionnez beaucoup dans ce que vous dites. Donc, si quelqu'un s'enlève la vie, il a la liberté de le faire lui-même. Il décide, un bon matin, qu'il s'enlève la vie, cette liberté-là est acceptable pour vous?

M. De Koninck (Thomas): Je ne comprends pas votre... C'est-à-dire je comprends votre question, mais...

Mme Champagne: Une personne qui s'enlève la vie...

M. De Koninck (Thomas): ...dans quel sens posez-vous la...

Mme Champagne: Dans le sens de sa liberté. Il a la liberté de décider de ce qu'il veut faire de lui-même. Alors, vous dites — puis c'est votre droit — que de demander à quelqu'un ou d'autoriser quelqu'un à aider quelqu'un à mourir, c'est un geste d'euthanasie, puis vous dites que c'est brimer la liberté, mais une personne qui s'enlève la vie elle-même, qui décide, un bon matin, sans en parler à personne, de s'enlever la vie, peu importe le moyen, est-ce que c'est un geste de liberté?

M. De Koninck (Thomas): Si je décide, comme Hamlet, de ne pas me suicider ou si je décide, contrairement à ce que fait Hamlet, de me suicider, c'est un geste libre, oui, bien sûr.

Mme Champagne: C'est acceptable?

M. De Koninck (Thomas): Ah! bien là c'est toute la question du suicide, hein? J'entendais M. Leblond, l'autre jour, dire à la télévision admirablement qu'il est tout à fait opposé au suicide parce que c'est une forme de violence, etc., inadmissible, disait-il, et il avait bien raison. Mais là c'est tout le débat du suicide, pourquoi est-ce que le suicide est condamnable... enfin, est un drame dans la société. Mais, je veux dire, c'est évidemment un acte libre, c'est bien sûr. Mais le problème, c'est que je m'enlève la vie à moi, c'est que je suis moi-même... je supprime en même temps ma liberté, ce faisant, mais c'est... Si c'est un véritable suicide, si c'est vraiment moi qui suis l'auteur, là, délibérément de mon autodestruction, c'est évidemment un acte libre. C'est pourquoi on fait appel à la responsabilité des gens et qu'on

essaie de les convaincre que le suicide n'est pas une option, n'est pas une option ici, dans le discours de ceux qui font campagne contre le suicide actuellement, admirablement d'ailleurs. C'est justement le point, c'est pour persuader les gens que l'option qu'ils ont... Car on a toujours l'option de se suicider si on est le moins de l'indépendance autonome ou on se fera aider selon le cas, on a toujours cette option-là, mais ce que le slogan veut dire, c'est que ça ne devrait pas être une option, ne considérez pas ce choix. Mais c'est qu'on a le choix en vérité.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup, M. De Koninck. Comme vous voyez, les commissaires sont très, très intéressés et veulent poser des questions. Alors, merci de vous être prêté aux questions de nos commissaires.

Et puis je vais suspendre les travaux pendant quelques minutes pour accueillir M. Benoît Élie.

(Suspension de la séance à 13 h 15)

(Reprise à 13 h 17)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup de votre collaboration à tous. Même si Mme Hivon n'est pas là... Ah! Mme Hivon est là. Alors, M. Élie, bienvenue. Je dois vous avouer qu'on a pris beaucoup de retard ce matin. On a débuté en retard, on a été un peu laxistes... j'ai été laxiste un peu sur la longueur des interventions. Alors, je vais demander la contribution de mes amis collègues, et puis on aimerait ça pouvoir terminer à 14 heures pour permettre aux commissaires d'avoir une heure pour le lunch, puisque nous poursuivrons jusqu'à 18 h 30, ce soir. Alors, je vais demander la collaboration de tous et je vous donne la parole tout de suite, M. Élie.

M. Benoît Élie

M. Élie (Benoît): Alors, bonjour. Ça me fait plaisir d'être ici. Il me fait plaisir de vous présenter mon mémoire devant votre commission parlementaire. D'abord, je tiens à remercier les personnes qui ont décidé de tenir et de présider cette commission de l'Assemblée nationale, c'est vraiment une excellente idée. Je tiens également à préciser qu'au Québec on prend la vie au sérieux. Nos mesures sociales sont importantes. À mon avis, notre système de santé est exemplaire. On peut l'améliorer un peu, cependant. C'est la raison pour laquelle j'ai tenu à vous présenter un mémoire. Mon mémoire comprend une brève introduction. On va parler du don d'organes, des mandats d'inaptitude et des bénéfices de l'approche proposée. Ce sera suivi d'une courte conclusion.

D'abord, l'introduction. Quand la mort approche, il faut bien gérer ce dernier moment de la vie. Il s'agit d'un moment inévitable qu'il faut planifier. Les idées, les procédures que je vous propose visent à accentuer le contrôle des citoyens du Québec relativement aux derniers moments de leur vie. C'est vraiment l'aspect de la gestion de ces derniers moments, notamment par le réseau de la santé et des services sociaux, qui est l'objet de ce mémoire. En résumé, ce qui est proposé ici, c'est de créer un fichier de renseignements personnels détenus par l'État, notamment la RAMQ, accessible aux établissements du réseau québécois de la

santé et des services sociaux. Ce fichier contiendrait les renseignements nécessaires pour satisfaire les dernières volontés des citoyens du Québec lors de leur fin de vie. Par «dernières volontés», on entend si on accepte les dons d'organes, les procédures de réanimation, les intubations, l'acharnement thérapeutique, les transfusions sanguines, et le reste.

● (13 h 20) ●

Maintenant, je vais parler du don d'organes. Mourir dans la dignité, cela consiste, notamment, à décider de ce qu'il adviendra de son corps. Le don d'organes est certes un élément important à prendre en considération. La méthode actuelle pour recueillir le consentement au don d'organes me semble archaïque et non adéquate, à mon avis. La RAMQ nous invite, lors des renouvellements de la carte d'assurance maladie, à coller une étiquette sur notre carte d'assurance maladie si on consent au prélèvement d'organes peu de temps après la mort. Dans mon cas, j'ai effectivement apposé l'étiquette en question à l'endos de ma carte d'assurance maladie, mais l'étiquette, après quelques mois, s'est décollée. Je propose donc qu'un dépliant et qu'un formulaire de consentement concernant le don d'organes soit envoyé avec la demande de renouvellement de la carte d'assurance maladie et qu'on conserve ces données dans le fichier des renseignements personnels de la RAMQ. Le formulaire de consentement au don d'organes, dûment rempli, serait remis à la RAMQ en même temps que la demande de renouvellement de la carte d'assurance maladie — dans un CLSC, par exemple — comme ça se fait présentement. Ainsi, dans les hôpitaux, lorsqu'un accident mortel ou un accident grave... lorsque le médecin constatera le décès, il n'aura plus besoin de prendre plusieurs minutes de son temps pour convaincre les proches de la personne décédée, pour obtenir un consentement à cet effet. En effet, ça pourrait augmenter le nombre de donneurs d'organes, car cette méthode est plus fiable qu'une étiquette qui peut se décoller.

Quand les données auront été enregistrées au fichier de renseignements personnels de la RAMQ, cet organisme pourra envoyer une lettre à l'utilisateur en même temps que sa carte d'assurance maladie pour l'informer de ce fait et les renseignements à ce sujet le concernant. En se greffant aux procédures actuelles de la RAMQ, on diminue des frais de poste. Et c'est ça, au point de vue économique, la raison pour laquelle on pourrait passer par la RAMQ, les frais d'affranchissement. Alors, c'est un système qui ne coûterait pas tellement cher, on profite des procédures actuelles de la RAMQ pour implanter un fichier de dernières volontés.

Concernant les mandats d'incapacité — c'est mon troisième point — on peut trouver actuellement, en faisant quelques recherches, des formulaires de mandat d'incapacité. Dans ces formulaires, on demande notamment à la personne concernée si elle veut être réanimée lorsque son cœur cesse de battre puis si elle consent à l'acharnement thérapeutique, aux transfusions de sang, aux intubations, si elle accepte d'être maintenue en vie artificiellement, et le reste. Il est vraiment malcommode de conserver avec soi presque en tout temps un tel mandat d'incapacité. Certaines personnes vont même jusqu'à déposer leur mandat d'incapacité dans leur coffret de sûreté, à la banque ou à la caisse populaire.

L'information concernant ces mandats d'incapacité pourrait être mieux gérée. Tout comme il a été suggéré précédemment d'utiliser le fichier de renseignements personnels de la RAMQ pour stocker l'information de l'utilisateur concernant son don d'organes, on pourrait utiliser le même fichier pour

stocker toutes les informations pertinentes de mandat d'incapacité. À cette fin, on pourrait concevoir des questions qui se répondent par oui ou par non. Ça devrait être binaire, sans ambiguïté et très simple à comprendre et à gérer. Bien sûr, ce service serait optionnel, non contraignant, non obligatoire pour les usagers des services de santé du Québec. Ce service ne coûterait pas très cher et serait très apprécié des citoyens du Québec. Ils bénéficieraient ainsi d'un bon support de l'État pour contrôler leur fin de vie. Et puis, à tous les quatre ans, on permettrait une mise à jour des réponses — par oui ou par non encore — fournies auparavant en utilisant une lettre qui fait état des réponses de l'utilisateur enregistrées dans le fichier des renseignements personnels de la RAMQ. Cette lettre serait envoyée en même temps que le formulaire de renouvellement de la carte d'assurance maladie. Ainsi, on fait une pierre deux coups. C'est un système économique, très efficace, où on va une fois au CLSC et on règle une foule de problèmes. Je suis sûr que les citoyens du Québec apprécieraient.

Si le citoyen change d'idée, il l'indique sur la lettre reçue et la remet au CLSC lors du renouvellement de sa carte. Ça peut être un formulaire ou une lettre. Bon, les détails techniques seraient à préciser lors de l'implantation des devis. Puis il reçoit en même temps que sa carte d'assurance maladie une confirmation par la poste de la RAMQ de ces nouvelles informations, des renseignements inscrits au fichier concernant ses dernières volontés. Parmi les renseignements demandés concernant le mandat d'incapacité, on pourra aussi demander si l'utilisateur, dans ses derniers moments, préfère recevoir des médicaments contre la douleur au besoin, le cas échéant, même si ces médicaments peuvent abréger un peu sa vie.

Les bénéficiaires, maintenant. C'est ma quatrième section. D'abord, bénéficiaires pour l'utilisateur. L'utilisateur aurait l'opportunité, alors, de très bien contrôler les derniers moments de sa vie. Vous savez que, quelquefois, on demande aux proches, quand quelqu'un tombe dans le coma: Qu'est-ce qu'on fait? Est-ce que... Est-ce que, hein... Pourquoi ce seraient les proches qui décideraient des derniers moments de ma vie? Je trouve ça absolument inconcevable, tu sais, dans le genre: On l'aime, papa, on l'aime, papa, intubez-le puis gardez-le artificiellement, puis tout ça. Mais, si la personne ne veut pas ça, c'est vraiment affreux.

Et il y a également des bénéficiaires pour le coût de la santé. Si la personne ne veut pas ça, naturellement il y a des coûts qu'on élimine, naturellement. Si quelqu'un ne veut pas avoir de soins, disons, invasifs, eh bien, disons, il n'a qu'à le spécifier, et puis il n'en a pas, et, tout simplement, il a ce qu'il veut, et c'est parfait comme ça. Les intervenants de la santé et des services sociaux auraient alors des réponses claires, précises, rapidement, perdraient moins de temps à poser toutes sortes de questions souvent très embarrassantes pour les proches d'un usager qui vit ses derniers moments. Voilà donc également des gains de productivité pour le réseau de la santé et des services sociaux.

En conclusion, en somme, il s'agit de créer un fichier de renseignements personnels détenus par l'État, notamment la RAMQ, accessible aux établissements du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Ce fichier contiendrait des renseignements nécessaires pour satisfaire les dernières volontés des citoyens du Québec lors de leur fin de vie.

On pourrait aller encore plus loin. C'est des réflexions supplémentaires suite à mon mémoire. Le fichier de renseignements personnels pourrait indiquer, si l'utilisateur

le désir, la maison funéraire choisie par l'utilisateur. Vous savez, lorsqu'il y a une dépouille mortelle dans un hôpital, ça prend des appels à l'utilisateur, qu'est-ce qu'on fait avec le corps, où est-ce qu'on l'envoie, puis tout ça. Temps perdu, c'est pénible pour les proches. Des fois, ils ne savent pas. Puis, quand il n'y a pas de décision prise, là ils prennent la décision: Bien, attendez, je vais consulter tout le monde, et puis blablabla. Alors, si l'utilisateur a spécifié le nom ou le code de maison funéraire où envoyer le corps, ça simplifie les procédures pour tout le monde, tout le monde sort gagnant.

On pourrait également, si l'utilisateur le désire, indiquer où est entreposé le testament de l'utilisateur. Ça aide l'utilisateur. Quelquefois, on peut faire son testament devant un notaire, mais on peut le faire devant une institution financière aussi. Ça peut aider l'utilisateur, ça peut être une option. Ça, je le soumets comme ça.

Je vous ai passé — j'espère que vous l'avez reçue — une citation de Sénèque, le grand philosophe Sénèque, stoïcien, de l'empire romain. C'est quelques lignes, il compare la vie à une pièce de théâtre. C'est ma conclusion, finalement. Je cite Sénèque, c'est dans *Lettres à Lucilius*, la lettre 177: «Il en va de la vie comme d'une pièce de théâtre: ce n'est pas la longueur qui compte, mais le mérite de l'acteur. Que tu finisses à tel ou tel endroit, la chose est indifférente. Finis où tu voudras, seulement prépare bien ta sortie.» Ça pourrait figurer dans votre mémoire. Peut-être pas mes idées, mais au moins la citation de Sénèque. Alors, je vous remercie de votre attention.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup, M. Élie. Vous avez bien préparé votre sortie. Vous avez été très clair, très concis. Alors, je pense que c'est déjà le moment de passer la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Je vous dirais que, dans une pièce de théâtre, il y a aussi une question de timing. Votre timing était bon. Donc, on va passer aux questions. Vous semblez avoir fait des points très pratico-pratiques. Est-ce que vous avez déjà soit entendu parler, réfléchi ou fait le tour du dossier d'un testament de fin de vie? Est-ce que vous avez déjà entendu parler de ça soit par les usagers, puisque vous les citez, ou si, dans votre famille, dans votre entourage, on en a déjà parlé?

M. Élie (Benoît): Bien, personnellement, j'ai rempli un mandat d'incapacité. Je n'étais pas content du libellé du mandat d'incapacité que je m'étais procuré dans une librairie, j'ai dû raturer toutes sortes de choses, ajouter toutes sortes de choses. Bien, c'est selon le goût des gens, n'est-ce pas? Moi, ma crainte, c'est que supposons que je m'en vais en Gaspésie puis j'ai un accident de voiture, là, si... dans le coma, je ne sais pas ce qui va arriver avec mon corps actuellement dans le système. Par exemple, avant que je rejoigne mes proches, puis tout ça, là...

Mme Charbonneau: Si vous êtes dans le coma, vous n'allez pas rejoindre grand monde.

● (13 h 30) ●

M. Élie (Benoît): Bien, non, avant que les usagers du réseau le fassent, naturellement, vous avez raison. Vous avez raison. Je pense que ça serait un moyen pratique qui serait apprécié des gens du réseau d'avoir l'information pertinente pour prendre les décisions, tout simplement, les

décisions qui s'imposent. Ce serait pratique pour l'utilisateur aussi. Puis je pense que c'est un moment important dans sa vie. Comme dit Sénèque, prépare bien ta sortie. Ça a été écrit au temps de Jésus-Christ, hein, Sénèque. Ça fait longtemps qu'on pense à la mort, les philosophes grecs et latins en parlaient abondamment, de la mort. Sénèque est un stoïcien, c'était au cœur de sa réflexion.

Mme Charbonneau: Vous avez compris, par contre, que ce n'est pas parce que ça fait longtemps qu'on en parle que ce n'est pas encore un sujet tabou, hein? C'est quelque chose qui reste dans nos moeurs de façon très particulière. Tout le monde sait que le... une des garanties que tu as en venant au monde, c'est que tu vas mourir. Chacun ne sait pas le délai qu'il a ou sa date d'expiration, comme disait ma mère, puisque, sur le yogourt, dans son frigidaire, il y avait toujours une date d'expiration, mais chacun sait que c'est la conséquence d'avoir le privilège de venir au monde.

Dans votre principe du mandat d'incapacité, vous dites: Le revoir ou le renouveler à tous les quatre ans. Pourquoi quatre ans?

M. Élie (Benoît): Bon, la périodicité, on peut en parler, c'est une très bonne question. Je pense qu'on pense différemment là-dessus à 20 ans qu'à 80 ans. Bon, à 20 ans, peut-être qu'on accepterait d'être réanimé, puis tout ça. Mais, au fur et à mesure qu'on vieillit, à l'autre opposé, à 85 ans, peut-être qu'on décide qu'on va y aller mollo avec toutes ces procédures médicales là. La première fois que la personne va recevoir un formulaire comme ça lui demandant d'examiner les options possibles et ses options à elles, elle fait ça, finalement, comme un billet de loterie, hein, qu'elle coche oui ou non comme la 6-49. Avec six questions, on fait à peu près le tour de la question, on fait le tour du problème. Peut-être, la première fois, elle va dire: Ah! je ne le sais pas, je vais attendre, je vais rien que cocher une case, puis, la deuxième fois, peut-être... Ça prend une réflexion de la part de chacun des citoyens.

Bon, peut-être, pour ceux qui n'ont rien répondu, on peut essayer, à tous les quatre ans, de renouveler le processus. Peut-être, pour ceux qui ont répondu complètement à toutes les questions, peut-être un retour à tous les huit ans serait approprié. Mais, si on entre, là, dans les détails, remarquez bien... Mais, chose certaine, c'est qu'il y a une évolution durant la vie, et le médecin, là, qui reçoit le patient, lui, il serait intéressé à avoir la dernière date où ça a été fait de façon à ce... elle puisse dire: Écoute, ça a été fait il y a 40 ans, ça, là, il a peut-être changé d'idée. Entre 40 ans puis pas du tout, je pense qu'il y a une certaine périodicité dans le système qu'on peut incorporer à très peu de frais lors du renouvellement de la carte d'assurance maladie, combiner même les deux systèmes, le système de la carte d'assurance maladie comme telle et le système des dernières volontés sur la même feuille, qu'on scanne dans un appareil à cet effet-là.

Mme Charbonneau: Dernière question. Dans le passage où vous parlez des bénéfices, vous commencez en disant: «L'utilisateur aurait alors l'opportunité de mieux contrôler les derniers moments de sa vie.»

M. Élie (Benoît): Exactement.

Mme Charbonneau: Dans ma carte de bingo que vous avez sortie, là, où je coche, croyez-vous qu'il devrait

y avoir une coche qui dit: J'aimerais qu'on m'aide à mourir si... et que, là, le «si» soit défini de par certains symptômes? Si je suis dans un coma plus de 20 jours, est-ce que je peux avoir une case qui dit: Plus de 20 jours, on me débranche?

M. Élie (Benoit): Écoutez, c'est très flexible comme approche, hein? C'est très, très flexible comme approche. Moi, j'ai suggéré quelques questions, mais vous pourrez en ajouter une autre. C'est très, très flexible. Je ne vous ai pas présenté le formulaire comme tel, là, mais disons que c'est parce qu'il y a des spécialistes là-dedans qui peuvent nous éclairer un peu plus profondément. Mais quelqu'un va... Votre option pourrait facilement être incluse dans le formulaire, ça ferait une coche de plus.

Mme Charbonneau: Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup, M. Élie. On a une troisième facette avec vous du type d'intervention qu'on a, c'est qu'on a des gens qui sont dans le pratico-pratique et, pour nous, c'est très précieux. Parce qu'on a bien hâte de voir notre rapport, là. Parce que, d'ici là, il faut l'écrire, il faut délibérer, et tout ça, mais il va y avoir des questions très globales, sûrement des approches très philosophiques, mais aussi des recommandations très concrètes. Alors, merci de nous aider à cheminer là-dedans. Est-ce que vous êtes notaire dans la vie?

M. Élie (Benoit): Ah! pas du tout, madame. Pas du tout.

Mme Hivon: O.K. Parce que vous avez des suggestions qui rejoignent, pour plusieurs points, celles de la Chambre des notaires. Alors, c'est pour ça que je vous demandais ça, vous avez...

Une voix: ...

Mme Hivon: Mais simplifiées, oui, c'est ça. Bien, en fait, avec moins de détails, mais il y a des choses qui se rejoignent, comme la question d'un registre des volontés qui auraient pu avoir été annoncées par des gens de manière préalable avant qu'ils deviennent inaptes, tout ça, il y a plusieurs éléments qui se recourent.

Moi, je voulais savoir, est-ce que... Vous dites que ça ne pourrait pas être obligatoire. Il y a des gens, quelques personnes qui sont venues nous voir, et ils nous ont dit qu'il devrait... ça devrait pratiquement être obligatoire d'avoir des directives anticipées de fin de vie. Il y a des gens, des spécialistes en droit qui nous ont soumis des types de formulaires qui pourraient exister. Par exemple, à l'Hôpital général juif, semble-t-il qu'ils ont déjà un formulaire, bon, qu'ils soumettent aux gens. Est-ce que vous pensez qu'il pourrait y avoir un bénéfice et que ce serait envisageable que ces directives-là soient obligatoires?

M. Élie (Benoit): Très bonne question. Je pense que, d'abord, au point de vue positif, il y aurait certainement des bénéfices pour le réseau. Ça, c'est évident. Mais, pour la personne concernée, par exemple, je pense que ça pourrait causer un traumatisme parce que ce sont des données extrêmement sensibles, et, à 18 ans, quelquefois on ne sait

pas quoi répondre. Et puis je ne sais pas si c'est obligatoire de répondre oui ou non à toutes les questions, mais, quand on ne le sait pas, ça peut être traumatisant. Ça, c'est mon opinion. Je pense que ça peut traumatiser l'usager, quoiqu'au niveau du réseau c'est parfait.

On peut inciter — moi, je crois plus à la diplomatie, à l'incitation à la non-violence et toutes ces belles choses là — les gens, par exemple, à faire un testament, à aller voir une... à faire des arrangements préalables avec une maison funéraire ou même un dépôt de volonté, ça coûte une somme très minime, même quand ce n'est pas gratuit. On peut encourager les gens aussi à manifester leurs dernières volontés dans un fichier structuré de la RAMQ ou de l'État. Mais, de là à les obliger, c'est parce qu'on oblige les gens à prendre des décisions, et je pense que, dans certains cas, une personne de 18 ans, par exemple, pourrait être mal à l'aise, ça pourrait... un effet traumatisant de... quand on est jeune surtout. Au fur et à mesure qu'on vieillit, ces questions-là sont plus faciles, on acquiert de l'expérience de la vie, puis tout ça.

Mme Hivon: Puis ma dernière question, Mme la Présidente. Vous, vous parlez vraiment du mandat d'inaptitude, et je veux bien comprendre ce que vous nous dites. En fait, dans l'état actuel des choses, généralement le mandat en prévision d'inaptitude, c'est davantage pour les questions liées, je dirais, aux aspects matériels, aux biens, la gestion des biens, si je deviens inapte, voici, je délègue telle personne, je voudrais qu'on se comporte de telle manière par rapport à mon patrimoine. Et les directives, là, ce que de plus en plus de gens appellent comme les directives médicales anticipées, encore il y a des gens qui vont chez le notaire faire ça ou ils le font eux-mêmes, mais on appelle plus ça, dans l'état des choses, un testament biologique ou un testament de fin de vie. Vous, est-ce que je comprends que vous dites: Tous ces éléments-là, autant ceux qui concernent le matériel, le patrimoine que ceux qui concernent les soins, la fin de vie, les directives concernant mon intégrité... est-ce que c'est réuni dans une seule et même procédure?

● (13 h 40) ●

M. Élie (Benoit): Ah! on peut se poser la question, mais, moi, je pense au réseau de la santé et services sociaux et aux hôpitaux et je pense aux dernières volontés. L'aspect matériel, je pense que ce serait difficile d'être géré par l'État. Alors, je pense qu'il faudrait que les gens prennent leurs responsabilités là-dessus, ça prendrait une autre approche. Mais on a déjà une approche pour le testament. Le testament, ce n'est pas la même chose que nos derniers... préarrangements dans une maison funéraire, que ce n'est pas la même chose que les dernières volontés. Alors, on a des secteurs comme ça dont il faut prendre soin, et, au niveau des biens, d'inaptitude, puis tout ça, c'est une bonne question, mais je ne sais pas si ça devrait être régi par l'État. C'est une bonne question, mais c'est parce que ça peut être très complexe pour systématiser sur un formulaire. Ça, c'est évident. Quand on embarque dans les biens, là, puis je veux avoir, je ne sais pas, moi, mon linge... quelqu'un puis, bien là, je ne sais pas, quand arrivent une foule de détails, là, ça se systématiser mal sur un formulaire envoyé à la RAMQ ou à l'État.

Et, de toute façon, les biens... Seulement, c'est important pour certaines personnes, mais je pense qu'on est ici pour le mourir en dignité. Je pense que c'est un petit peu secondaire, un petit peu secondaire. La priorité devrait être accordée à ce que vous appelez les directives médicales anticipées. Ça pourrait rassurer un certain nombre de citoyens,

en tout cas, dont moi-même. Je parle en mon nom personnel, mais ce ne sont que des suggestions, naturellement.

Mme Hivon: Merci beaucoup, M. Élie.

La Présidente (Mme Hivon): Alors, merci beaucoup, M. Élie. On vous a posé... Vous les avez qualifiées de bonnes questions, vous nous avez fait une belle présentation. Merci beaucoup pour votre indulgence parce qu'on a accusé un peu de retard.

Alors, la Commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité suspend ses travaux jusqu'à 15 heures. Merci.

(Suspension de la séance à 13 h 41)

(Reprise à 15 h 10)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, bon après-midi à tous. On va demander à tout le monde de prendre place. On a encore de belles présentations devant nous. Et je dois vous dire que la commission reprend ses travaux, et nous avons le plaisir d'accueillir le Dr Joël Bergeron, de l'Ordre des médecins vétérinaires du Québec. Alors, à vous la parole, Dr Bergeron.

Ordre des médecins vétérinaires du Québec (OMVQ)

M. Bergeron (Joël): Oui. Bonjour, Mme la Présidente, Mmes et MM. les commissaires. Alors, écoutez, pour moi, c'est un privilège d'être ici aujourd'hui, et, au nom des médecins vétérinaires du Québec, je vous remercie de cette opportunité que vous donnez à la profession vétérinaire d'exprimer ses réflexions et ses préoccupations face à la question vraiment délicate de mourir dans la dignité.

La prémisses qui soutient la présentation que je fais aujourd'hui, bien entendu, c'est: D'aucune façon, l'Ordre des médecins vétérinaires souhaite que soit transposée la situation de médecine vétérinaire à la situation de la médecine humaine, d'aucune façon. Par contre, par notre profession, par notre réalité, notre vécu, on peut se permettre de souligner quand même certaines zones de vigilance. Je crois qu'il est important de marquer le fait qu'on doit s'assurer du développement des soins palliatifs, on doit s'assurer d'un accompagnement, l'accompagnement qui se ferait auprès du patient, mais aussi auprès des professionnels, l'importance du consentement, consentement éclairé des gens mis en cause et, à la limite, lorsque ces circonstances-là seraient... pouvaient être minimalement rencontrées, alors on pourrait peut-être considérer l'euthanasie comme un acte de dernier recours, bien entendu, mais un acte qui serait justifié et approprié.

Vous savez, la profession vétérinaire est ancrée profondément dans la société. Notre mission nous engage directement dans la préparation et le maintien d'une médecine de qualité pour la santé et le bien-être des animaux, bien entendu, mais aussi pour la préservation de la santé publique. L'appel qui a été lancé à la population sur cette délicate question nous permet justement de saisir l'occasion de venir partager notre expérience et, j'ose espérer, aussi participer et contribuer à l'évolution de notre société.

En effet, à ce jour, les médecins vétérinaires sont les seuls professionnels de la santé qui ont le privilège et qui

ont le pouvoir d'utiliser l'euthanasie. C'est sûr, c'est délicat de penser à faire des comparaisons, je l'ai mentionné, mais il reste qu'entre la vie animale et la vie humaine... il n'en demeure pas moins qu'on fait affaire avec des êtres vivants, des êtres qui ont, malheureusement, la capacité de souffrir. Donc, du côté de la médecine vétérinaire, on est tout aussi confrontés à la réalité des principes de soins en fin de vie, à la dignité et, bien entendu, on est engagés dans notre compassion, on est engagés dans notre empathie et on est engagés également dans notre sensibilité comme personnes et comme professionnels. L'opportunité et la possibilité de discuter et venir partager nos réflexions sont pour nous partie intégrante de notre devoir envers la société et de notre devoir professionnel. Les médecins vétérinaires peuvent ainsi saisir cette occasion pour partager leurs préoccupations et aussi leurs réserves face à ce geste que représente l'euthanasie.

Les soins et les suivis qu'on met en place, les discussions, les consultations que nous avons avec nos clients nous amènent de grandes responsabilités envers les patients et envers les clients. On peut facilement réaliser — on le voit au jour le jour — l'importance que prennent les animaux dans notre société, l'importance du lien qui s'établit entre l'humain et l'animal, un lien qui est émotif, un lien qui est affectif. Les énormes émotions dont nous sommes témoins dans nos pratiques quotidiennes nous font très bien comprendre que les gens, pour leur animal, vivent un deuil lorsque celui-ci doit partir. On doit, en médecine vétérinaire, faire du mieux qu'on peut pour évaluer et déterminer quelle est, quelle pourra être la qualité de vie de nos patients. C'est une réalité qui touche notre pratique presque au quotidien de choisir l'option de l'euthanasie. Sachez que c'est extrêmement difficile pour le praticien. Ça l'est pour le propriétaire de l'animal, mais ça l'est aussi pour le médecin vétérinaire. On se retrouve face à des confrontations de valeurs, bien entendu, face à des inconforts, des incertitudes. Alors, c'est dans ce contexte-là que le médecin vétérinaire doit naviguer, si je puis dire, avec ses clients, toujours dans l'objectif du meilleur intérêt possible de son patient. On doit évaluer quelles sont les limites de la science, quelles ont été les évolutions de la science, qu'est-ce qui est à espérer aussi de l'évolution de la science, mais quels sont aussi les besoins de nos patients et les besoins de nos clients, quelles sont les croyances et les valeurs de nos clients.

Effectivement, en médecine vétérinaire, on est aussi régulièrement confrontés à la réalité économique. Maintes fois, les gens sont devant ce choix difficile de l'euthanasie parce qu'ils n'auront pas nécessairement les sous nécessaires pour assurer les frais de santé pour leur animal, et c'est également une difficulté qui est difficile à porter pour le médecin vétérinaire. Effectivement, aussi, on pourrait parler de toute la controverse qui a déjà été soulignée concernant les euthanasies des animaux ou ce qu'on appelle aussi la surpopulation des animaux non désirés. On comprend que, dans le contexte d'une tentative de contrôle de cette population d'animaux non désirés, on utilise l'euthanasie, malheureusement, bien à mal, mais c'est le contexte et c'est la réalité de la médecine vétérinaire de l'utilisation et de la disponibilité de l'euthanasie.

Il n'en demeure pas moins — et c'est, pour la profession vétérinaire, pour l'Ordre des médecins vétérinaires, c'est l'un des points majeurs — d'aucune façon, les impératifs économiques ne devraient être considérés lorsqu'on touche le sujet de l'euthanasie pour les humains, du côté de la médecine humaine. En effet, l'euthanasie, ce n'est pas un

soin, c'est un acte. Par contre, dans notre réalité, cet acte-là n'est pas totalement à l'encontre d'un continuum de soins dans la mesure où le point central qui nous permet d'évoluer avec notre client, toujours en considérant les besoins de notre patient, que ce point central soit la qualité de la vie du patient. Donc, il n'est pas incompatible que l'euthanasie soit, en parallèle, tout à fait adéquate avec le développement des soins palliatifs. D'ailleurs, en médecine vétérinaire, au cours des dernières années, bien que l'euthanasie soit disponible, on a vu des progrès énormes en oncologie, on a vu des progrès qui se font maintenant de plus en plus même en soins palliatifs pour les animaux. Alors, si l'euthanasie avait été l'outil ultime, jamais on n'aurait pu se voir développer la chimiothérapie ou la radiothérapie. Alors, ce n'est pas nécessairement incompatible, les deux contextes de l'euthanasie et du développement des soins.

Vous avez vu défilier devant vous depuis un an ou presque plusieurs intervenants, des organismes, des associations qui sont venus vous exposer les enjeux fondamentaux, vous exposer sans doute aussi certaines pistes de solution. Pour la profession vétérinaire, c'est l'occasion, je le répète, de venir vous partager notre expérience. Nous sommes convaincus que l'euthanasie, comme acte médical, peut être pratiquée dans des circonstances bien précises, bien spécifiques et certainement rigoureusement encadrées. On va entendre souvent dire effectivement que, parfois, la mort est mieux que la vie, et là on rentre dans le contexte de la dignité. On peut se demander: Est-ce que ce n'est pas un peu paradoxal pour une personne qui a été formée, qui a été éduquée à soigner et à préserver la vie d'imaginer le contexte de l'euthanasie? Je vous dirais: Pas nécessairement, en fait, si on considère que c'est un acte qui est responsable, qui est jugé approprié, qui est fait par un professionnel qui est conscient de ses limites, conscient des limites de la science, conscient aussi des limites de la vie, surtout un professionnel qui est orienté vers l'optimisation des soins qui vont être apportés à celui qui doit toujours être au centre nos préoccupations, qui est le patient.

● (15 h 20) ●

Les médecins vétérinaires, comme toutes les autres professions, sont soumis à un code de déontologie. Ils sont mus par des valeurs éthiques, des valeurs morales. Le code de déontologie sert à nous guider, bien entendu, dans nos actions. On y parle — de façon très brève, bien entendu — de consentement libre et éclairé, on y parle d'un médecin vétérinaire qui doit, d'abord et avant tout, avoir une connaissance complète de la situation avant d'exposer... d'avoir bien en main les faits avant de donner son avis. Il doit ignorer l'intervention d'un tiers au préjudice de son patient, il doit subordonner son intérêt à celui de son client, bien entendu éviter les situations de conflit d'intérêts. On se doit d'apporter les soins nécessaires aux animaux qui sont mis sous notre garde et on doit s'assurer et avoir le plus grand souci de leur sécurité. Et on va jusqu'à dire, par contre, que le médecin vétérinaire peut aussi refuser de pratiquer certaines interventions s'il est convaincu que ces interventions peuvent entraîner des souffrances qui seraient jugées inutiles.

Dans notre réalité, nous privilégions constamment une approche qui est basée sur une communication claire et honnête. Il est important de bien connaître les valeurs des différents intervenants, bien connaître aussi les limites qui sont acceptables pour le client, qui sont acceptables pour le patient. Quelle est sa compréhension? Quelle est la compréhension du client face à la situation? On se doit, à

ce moment-là, alors, de le guider avec respect, mais aussi avec compassion. En fait, les gens — et on le réalise dans notre quotidien — ont besoin d'être encadrés, mais surtout d'être bien accompagnés et, certainement, ils ont besoin d'être compris et de se sentir compris. On le reconnaît, et les clients le reconnaissent que c'est un privilège que nous avons en médecine vétérinaire de pouvoir procéder à l'euthanasie lors de circonstances bien précises. Les nombreux témoignages d'appréciation, les cartes de remerciement qu'on reçoit de nos clients nous témoignent du lien de confiance et d'un lien privilégié qu'on a pu créer parce qu'on a réussi à bien les accompagner, bien les encadrer et, surtout, bien les comprendre.

On le sait, je l'ai mentionné et je le répète, le processus décisionnel et les implications qu'on aura en médecine humaine sont différents, mais pas nécessairement totalement opposés. Je suis convaincu que le lien de confiance doit être à la base même de la trame de fond de tout le processus décisionnel. Il restera à greffer, bien entendu, les équipes multidisciplinaires, pluriprofessionnelles qui pourront encadrer les personnes, encadrer la famille, encadrer les professionnels, s'assurer que le processus est bien réfléchi, s'assurer également qu'on évite tous les risques de dérapage qu'on entend.

L'accompagnement demeure important certainement aussi pour tenter de combler, limiter les craintes et les... oui, principalement les craintes que le patient ou le client peut ressentir. Mais, une fois que la décision est prise, cette personne-là doit se sentir appuyée, les personnes de son entourage doivent se sentir appuyées, et ils ont besoin d'un soutien important dans l'accompagnement de leur deuil et, dans certains cas, bien entendu, dans l'accompagnement de leur culpabilité. On le sait, le geste posé du côté humain sera complètement différent.

Dans notre réalité, le médecin vétérinaire est souvent la première personne à accompagner le client, mais souvent la seule personne à accompagner le client et à pouvoir lui démontrer l'empathie et la compréhension dont le client a besoin. Mais je suis obligé de vous dire aussi que les études démontrent de plus en plus que les médecins vétérinaires subissent les conséquences de ce geste-là. C'est un geste qui est majeur, c'est un sentiment de décision, de pouvoir sur... qu'on sent qu'on peut s'approprier sur la vie, sur la mort, alors il est impossible d'ignorer les impacts que ça peut avoir tant sur le plan professionnel que sur le plan personnel. Cette réalité est de mieux en mieux connue et reconnue en médecine vétérinaire, et nous voyons à mettre en place les structures nécessaires pour accompagner aussi nos professionnels.

Alors, écoutez, l'opportunité que j'avais aujourd'hui, c'était, je le répète, venir vous partager notre expérience. Oui, aussi, il faut être vigilant, il faut rester aux aguets des personnes qui sont les plus démunies, les personnes qui sont dans le besoin. Ces gens-là ont besoin d'accompagnement. On doit s'assurer que tout le processus soit basé sur le consentement. C'est la personne, dans sa liberté, qui peut avoir la possibilité de donner son consentement. Alors, je vous remercie.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup, Dr Bergeron. Alors, je vais tout de suite céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Bonjour. Bienvenue chez vous. Je vous dirais que c'est une

journée presque exceptionnelle, puisque les intervenants qu'on voit depuis ce matin nous amènent dans un angle qui est un peu... en anglais, on dit «touchy». Ce matin, on a eu quelque chose de particulier par rapport à un parent qui nous a parlé de son jeune, son jeune garçon à lui. Donc, parler d'un enfant et la mort, c'est un peu tabou. Parler de la mort des humains avec un vétérinaire, pour vous, ça va vous sembler simple, mais, pour les 350 millions de personnes qui nous écoutent, ça ne sera pas simple, puisqu'à chaque fois que quelqu'un dit: Quand mon chien est malade, j'ai le droit de le tuer, mais, si ma mère est très malade, je ne peux pas le faire, il y a beaucoup de gens qui se font plaisir de nous rappeler qu'on ne parle pas d'un chien, qu'on parle d'un humain. Donc, vous nous amenez dans un angle qui est un petit peu particulier, mais que j'apprécie énormément parce qu'aussitôt qu'on parle d'euthanasie on parle de vous.

M. Bergeron (Joël): Assez souvent, oui.

Mme Charbonneau: On parle de vous de différentes façons. On parle de vous parce que c'est chez vous ou dans les bureaux d'un vétérinaire qu'on peut aller chercher le service. Souvent, c'est un service qu'on peut nous offrir si on a un animal malade. Moi, j'ai une grosse bête folle à la maison, chez nous, on dit, qui m'a coûté un bras parce qu'on a fait réparer la patte. Mais on m'a offert différents services, et le dernier, c'était: Vous pouvez retourner à la maison avec le collier. Ça a été fait avec énormément de délicatesse, ne vous inquiétez pas. Mais on m'a aussi expliqué que le poids du chien faisait en sorte que la facture était différente parce qu'on utilise plus ou moins d'un liquide pour l'endormir. Donc, à chaque fois qu'on parle de principe d'euthanasie puis qu'on nous ramène aux principes vétérinaires, c'est toujours un petit peu sensible parce qu'on a ces images-là dans notre tête qui nous apparaissent.

Par contre, dès le départ, on nous a sensibilisés sur la formation que vous avez. Puis, si j'ai bien entendu votre présentation, il y a une évolution par rapport à cette formation-là, cette approche-là qui, avant, faisait en sorte que je ne voulais plus de ma bête folle, je pouvais aller la faire euthanasier, je pouvais même l'euthanasier moi-même, je ne fais pas de prison pour ça, je peux l'enterrer dans ma cour aussi. Je ne vous dirai pas ce que mon beau-père a fait à une perruche, vous seriez apeuré.

Ceci dit, le nombre d'heures que vous avez reçues pour le principe de l'euthanasie dans votre pratique médicale et la formation continue par rapport à cette pratique-là, j'aimerais ça vous entendre.

M. Bergeron (Joël): Au cours de la formation, je vous dirais, c'est davantage un contexte continu durant l'éducation, surtout lorsqu'on a affaire aux travaux pratiques et, surtout, lorsqu'on fait nos stages en clinique, clinique privée ou clinique de la faculté. Il faudrait voir. J'ai gradué il y a déjà un certains temps, et il y a eu de l'évolution du côté du curriculum. Je sais, ce qui devient intéressant, c'est que, durant le curriculum, la faculté met une emphase de plus en plus grande sur... Je dis la faculté parce qu'on en a une seule au Québec. Alors, la faculté met une emphase de plus en plus grande sur la communication, les connaissances interpersonnelles et, bien entendu, sur les aspects éthiques et juridiques.

Récemment, je participais à un cours sous forme d'atelier avec les étudiants de la quatrième année sur les

cinq qu'on prend le cours, et puis il y avait cet atelier éthique et juridique, et on avait effectivement des cas de demande d'euthanasie ou, au contraire, qui laissaient croire à un acharnement thérapeutique potentiel, et c'était vraiment intéressant de voir nos futurs collègues échanger. Ce n'est pas noir, ce n'est pas blanc. Il y a des zones grises, il y en a des pour, il y en a des contre. Alors, pour moi, de voir qu'il y a une approche qui est plus sensible maintenant auprès de nos étudiants, c'est fantastique et c'est important, c'est prioritaire.

Ce qui se développe dans la formation continue, c'est également des services de formation pour apprendre à gérer les situations d'euthanasie, apprendre à gérer ce qu'on pourrait appeler les clients difficiles. Quand on dit difficile, ce n'est pas nécessairement un mauvais client, mais c'est un client qui est en crise, qui est en grande émotion. Il faut comprendre ces gens-là, il faut savoir les accompagner. Alors, c'est, en gros, là, les éléments qu'on a pour nous aider à progresser. Ça fait évoluer notre mentalité, bien entendu, face à l'euthanasie de nos patients.

● (15 h 30) ●

La Présidente (Mme Gaudreault): M. le député d'Orford.

M. Reid: Merci, Mme la Présidente. Moi, je voudrais que nous puissions profiter de votre passage et de votre expérience de la souffrance. La souffrance, c'est quelque chose dont on parle tout le temps ici, là, dans cette commission, depuis plus d'un an, en fait, et on nous dit parfois: Vous savez, la souffrance, on ne peut pas se mettre à la place de celui qui souffre, on ne peut pas comprendre. Et les uns s'en servent pour dire: On ne peut pas comprendre. Donc, la souffrance, il n'y en a pas vraiment tant que ça, ou on peut vivre avec, ou on doit vivre avec. D'autres disent: Oui, mais, justement, on ne sait pas la souffrance, mais, si on savait la souffrance, probablement qu'on accepterait tous, par exemple, que quelqu'un puisse accélérer son décès.

On a eu des témoignages, comme ce matin encore, de parents qui, après 10 ans, disent qu'ils savent quand l'enfant souffre, etc. Vous, ce sont des animaux. C'est clair qu'ils ne peuvent pas le dire, là, O.K., quel que soit l'animal, ils ne peuvent pas dire s'ils souffrent ou s'ils ne souffrent pas. Et donc, vous, surtout avec votre bagage professionnel, vue de l'extérieur, la souffrance chez les animaux, est-ce que vous pouvez nous en parler un petit peu, puis comment vous voyez ça, comment vous vivez ça? Parce que je voudrais que vous l'accrochiez également à la question de la difficulté professionnelle et personnelle que vous avez à pratiquer l'euthanasie dans des contextes comme ceux-là et que vous avez mentionnée tantôt.

M. Bergeron (Joël): Bon, bien entendu, on a des experts en analgésie vétérinaire et en services vétérinaires qui ont pour but de développer toutes formes de contrôle de la souffrance, ces choses-là, qui pourraient sans doute élaborer de façon scientifiquement plus avancée que moi, mais, dans le contexte vétérinaire, la notion de souffrance, elle n'est pas nécessairement évidente, effectivement, peut-être un peu dans le même contexte que vous mentionnez de la personne qui a témoigné devant vous ce matin, d'un enfant qui ne peut pas parler. Alors, les animaux ne parlent pas.

Par contre, à la limite, si on est le moins attentif, on peut détecter plusieurs choses, plusieurs signaux qu'ils nous donnent, et c'est souvent ce qu'on va recueillir

comme affirmation ou, j'oserais dire, comme témoignage de nos clients qui nous affirment comprendre que c'était le moment par les agissements, par les changements d'habitudes de leur animal. Et c'est pourquoi, souvent, en médecine vétérinaire, la notion de souffrance n'est pas toujours... ne sera pas nécessairement celle qui est utilisée de façon aussi précise pour nous amener à la décision de l'euthanasie. On va pouvoir établir facilement qu'un animal va souffrir parce qu'il vient de se déchirer un ligament et, soudainement, on va entendre un gémissement. Alors, on imagine que la douleur était intense, il y avait une souffrance. Mais, par la suite, l'animal, sauf la boiterie, on ne remarque rien. Par contre, sur une détérioration chronique, souvent les changements d'habitudes se font de façon tellement graduelle qu'ils sont difficiles à évaluer, malgré le fait que les propriétaires vigilants vont les détecter.

Alors, on va souvent amener davantage la discussion — parce que, souvent, c'est une question de discussion et d'échange, je le mentionnais tantôt, avec nos clients — sous l'angle de la qualité de vie. La qualité de vie étant quelque chose qui peut être effectivement subjectif, mais il n'en demeure pas moins, lorsqu'on arrive à devoir décider pour un autre être vivant — dans ce cas-ci, un animal — la qualité de vie devient probablement un des meilleurs points de repère qu'on peut avoir.

Alors, un animal qui est en mesure de se déplacer avec une boiterie qu'on peut contrôler avec un antidouleur, mais que l'appétit se maintient, il peut vaquer à son petit train-train quotidien, ça va. On perd toute mobilité, on perd toute capacité de se déplacer, toute capacité de se nourrir, et là c'est... Encore là, on rentre dans la zone grise. Pour certaines personnes, c'est encore tolérable. Et, pour d'autres personnes, ils n'auraient pas pu atteindre ce niveau-là. C'est vraiment... c'est un contexte... c'est du cas par cas souvent, j'oserais dire, où on se retrouve avec les confrontations de nos valeurs, confrontations des valeurs de nos clients. Je le rementionne à nouveau, pour des considérations économiques, en médecine vétérinaire, oui, parfois, on ne réussit pas à aller aussi loin qu'on l'aurait voulu ou qu'on sait qu'on aurait pu aller. Mais on le fait par respect pour le client aussi jusqu'à un certain point.

Alors, la notion de souffrance, elle est, somme toute, relativement vague. Malgré tout, on développe de plus en plus toutes formes de moyens, médication, et tout ça, thérapies alternatives, pour soulager ce qu'on interprète comme étant de la souffrance chez un animal. Mais, sans nécessairement une manifestation de souffrance en tant que telle, lorsqu'il y a une baisse de qualité de vie qui est notable et selon la capacité du client, c'est là qu'arrive l'option de l'euthanasie.

M. Reid: Peut-être juste un petit point. Vous avez dit quelque chose d'important, ce qui est interprété comme de la souffrance. Parce que c'est vrai aussi pour les humains, ce qui est interprété comme de la souffrance. Le parent interprète, évidemment, les signaux qu'un enfant lui donne, le médecin interprète, l'accompagnateur interprète les signaux. Mais aussi l'humain peut effectivement parler et dire... Pas toujours, mais, dans certains cas, même en fin de vie. Quand vous dites que l'interprétation de la souffrance est importante, j'imagine que, si j'ai bien suivi votre explication, c'est à la fois l'interprétation que donne le propriétaire de l'animal ou le soigneur et le professionnel. Et, dans quelle mesure est-ce que cette interprétation-là concorde ou... Ça devient

complexe pour le professionnel parce qu'elle ne concorde pas nécessairement ou...

M. Bergeron (Joël): Ça devient effectivement complexe parce qu'on va se retrouver souvent dans un contexte émotif, on s'en doute. Alors, l'évaluation peut être biaisée. On peut se retrouver avec une personne qui refuse de voir l'évolution de la condition de son animal, comme on peut avoir d'autres personnes qui ne veulent pas non plus subir toute forme de souffrance que leur animal va leur démontrer. Dans le contexte scientifique, par des mesures, par les examens qu'on va faire, les manipulations qu'on va faire, on peut remarquer assez rapidement des phases d'inconfort de plus en plus marquées. Alors, ça aussi, ça va nous guider dans notre relation avec le client, question de l'orienter peut-être au moment venu pour la meilleure décision possible, toujours dans le contexte de préserver la qualité de vie de notre patient.

M. Reid: Merci. C'est très éclairant.

M. Bergeron (Joël): De rien.

La Présidente (Mme Gaudreault): Il reste quelques minutes pour M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci, Mme la Présidente. Vous avez mentionné que vous êtes les seuls professionnels qui ont le droit de pratiquer l'euthanasie, puis ça a suscité deux questions de ma part. À l'époque — puis je ne me souviens pas quand est-ce que ça a été obtenu, ce droit-là — est-ce que ça a créé un débat de société, ou un certain débat, ou tout au moins à l'intérieur de l'ordre? J'imagine. Et est-ce que la décision a été prise de façon unanime, ou encore ce fut majoritaire, ou partagé? Puis, si oui, quels étaient les arguments contre?

M. Bergeron (Joël): Écoutez, vous m'amenez sur un contexte historique, je suis obligé de vous avouer, qui m'est inconnu, quel a été, dans le développement de la profession, l'événement, si on peut dire, qui a entraîné cet état de fait de l'euthanasie chez les animaux. J'oserais imaginer — et je vous dis ça sous toute réserve, bien entendu — que ça a été fait sous une forme d'évolution aussi dans le cadre de la société et de la présence des animaux dans la société. Je pense qu'on peut facilement imaginer, on recule d'un siècle et plus, l'euthanasie et les produits qu'on utilise maintenant pour l'euthanasie n'existaient pas. Alors, on imagine d'autres méthodes que les gens pouvaient utiliser. On n'avait pas la même sensibilité non plus en termes de souffrance. Alors, possiblement qu'à plusieurs reprises on a laissé des animaux agoniser ou détériorer.

Je crois que c'est une évolution continue des connaissances scientifiques qui ont permis de développer cet aspect-là. Dans quel contexte le transfert s'est fait? J'oserais dire, des propriétaires d'animaux. On peut penser à... les producteurs du temps, les vaches, les chevaux, et tout ça, et le transfert s'est fait graduellement vers les médecins vétérinaires parce que c'était eux qui avaient en main aussi les connaissances physiologiques et de la santé globale des animaux, et avec la possibilité d'utiliser les produits nécessaires pour éviter les souffrances, développer la mentalité que l'euthanasie, dans le contexte vétérinaire, doit se faire par une méthode qui est rapide et avec le moins de douleurs possible. Alors, j'ai l'impression que ça a été davantage un continuum qu'un moment bien arrêté.

M. Chevarie: Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, maintenant, je passe la parole à Mme la députée de Joliette.

● (15 h 40) ●

Mme Hivon: Oui. Bonjour. Merci beaucoup de votre présentation. Vous avez dit trois choses, j'ai noté trois choses ici de votre présentation. J'avais noté des choses en vous lisant, mais vous avez dit: Évidemment, il y a des effets, il y a des impacts sur le médecin vétérinaire de procéder à un tel geste. Vous avez dit, par ailleurs, à un moment donné: C'est un privilège de pouvoir pratiquer l'euthanasie. Et vous avez dit que ça avait un impact sur la relation de confiance. Et, de la manière que vous le présentiez, vous sembliez dire que le fait de pouvoir poser ce geste-là avait un impact positif sur la relation de confiance. Or, vous semblez avoir un peu suivi nos travaux ou, en tout cas, le débat, et, à l'exception de quelques personnes, dont Mme Raphals, qui nous a beaucoup marqués, qui est une citoyenne qui était venue nous dire que, pour elle, le fait de savoir que son médecin pourrait, le moment venu, abrégé sa vie, ça lui donnait confiance dans son médecin et dans la médecine, mais, bien franchement, la plupart des gens sont venus nous dire que ça pourrait avoir un impact très négatif pour des personnes qui se sentent plus vulnérables ou qui le sont de voir ça peut-être comme un geste qui pourrait perturber la relation de confiance. Donc, j'aimerais que vous me parliez un peu de ces trois choses-là: quels sont les effets, les impacts d'avoir ce pouvoir-là, en quelque sorte, de pouvoir mettre fin à la vie d'un animal dans votre cas; et pourquoi vous parlez d'un privilège pour vous de pouvoir poser ce geste-là; et l'impact sur la relation de confiance.

M. Bergeron (Joël): D'abord, l'impact sur les professionnels, je vous dirais que c'est particulièrement relié au contexte d'euthanasie où, comme médecin traitant, médecin soignant, on est conscient de la possibilité de soigner, de traiter l'animal, et ce qui n'est pas le désir ou le choix du client. Alors, je vous dirais que c'est surtout sur cet aspect-là, lorsqu'on sait qu'on a des animaux qu'on pourrait traiter, qu'on pourrait soigner, et on doit, malheureusement, les perdre. Ça demeure toujours le privilège du client du choix de l'euthanasie de son animal. Alors, comme professionnel, quand on sait qu'on peut le traiter et que, malheureusement, cette possibilité-là ne nous est pas donnée, effectivement ça peut venir nous affecter. Alors, c'est sur cet impact-là qui est ressenti, parce qu'on le vit effectivement, de ce pouvoir-là d'arrêter la vie. Donc, certaines circonstances sont plus difficiles à assumer, effectivement.

Et il y a toujours le privilège également du médecin vétérinaire, à la limite, de refuser l'euthanasie. Il y a des contextes, bien entendu... C'est sûr que, si l'animal est clairement souffrant, il vient d'être frappé, il a une fracture, ces choses-là, d'accord, je crois qu'on ne veut certainement pas laisser souffrir l'animal, mais, d'autres euthanasies, qu'on pourrait appeler des euthanasies de convenance, je crois qu'on a le privilège de pouvoir refuser dans certaines circonstances.

Mais les demandes qui nous sont faites viennent... oui, effectivement, à la longue, peuvent affecter un peu le moral des médecins vétérinaires à différents degrés. Et encore, comme je le mentionnais lors des ateliers avec les étudiants de quatrième année, on pouvait sentir cette difficulté-là. Sur certains cas d'euthanasie, pour eux, l'affaire était classée, oui, c'était clair, tout nous indiquait que la

qualité de vie et la récupération potentielle de l'animal étaient nulles, je crois que l'acceptabilité de l'euthanasie était bien. Sur d'autres conditions où c'était une euthanasie qui semblait plus une euthanasie de convenance, on voit que c'est difficile. Alors, c'est les émotions du vétérinaire, du professionnel qui sont en jeu à ce moment-là, et c'est là que ça a un impact potentiel.

Sur la notion de privilège, dans le même sens, effectivement, lorsqu'on se retrouve et on a fait un suivi, on a fait les soins d'un patient pendant 10 ans, 12 ans, 15 ans, 18 ans, 20 ans dans certains cas, d'avoir suivi et d'avoir accompagné le client pour s'assurer de la santé de son animal, avoir vu se développer ce lien particulier entre le client et son animal, de détecter la possibilité d'éviter des souffrances inutiles, d'éviter de l'agonie, c'est dans ce sens-là que l'euthanasie est perçue comme un privilège.

Et le lien de confiance, je crois qu'indirectement, dans ce lien-là qui s'installe, dans l'accompagnement qu'on fait avec nos clients, la communication qu'on établit, je pense que c'est tout ce contexte-là qui fait en sorte qu'on développe, plus souvent qu'autrement, un lien de confiance accru, davantage qu'une crainte ou une peur qui a été témoignée, qui a été manifestée pour l'humain lui-même. C'est sûr que, dans notre contexte, il y a toujours la proportion entre l'impact humain et l'impact sur un animal, mais ce besoin-là du client de se sentir accompagné renforce le lien de confiance.

La Présidente (Mme Gaudreault): Maintenant, c'est au tour du député de Deux-Montagnes.

M. Charette: Merci, Mme la Présidente. Dr Bergeron, ce fut un plaisir de vous entendre. Et je veux vous poser la question comme je me la suis posée lorsqu'est venu le temps de préparer la journée d'aujourd'hui, lire les différents mémoires, je me suis dit: Quel pouvait être l'intérêt... Vous l'avez abordé en tout début de présentation, mais qu'est-ce qui a emmené votre ordre professionnel à s'intéresser à la présente commission? Comment la décision s'est-elle prise d'y déposer un mémoire? Parce que c'est, tout de même, deux choses bien, bien différentes. Et, la position elle-même, comment avez-vous pu l'établir? Est-ce qu'il y a une consultation qui s'est faite? Est-ce qu'il y a un comité de réflexion qui s'est constitué? J'étais curieux de savoir un petit peu le cheminement que vous avez pu poursuivre de votre côté.

M. Bergeron (Joël): De notre côté, la réflexion s'est faite au sein du conseil d'administration de l'Ordre des médecins vétérinaires. La préparation du mémoire s'est faite conjointement avec le conseil d'administration. La décision de participer, c'était effectivement de saisir une occasion qui a été lancée à la population de, comme je le mentionnais tantôt, venir partager notre expérience. La question a été posée tantôt, oui, effectivement, les médecins vétérinaires sont les seuls qui peuvent pratiquer l'euthanasie. La différence, elle est bien évidente entre l'humain et l'animal. Nous, on parle, comme je le mentionnais un peu plus tôt, d'êtres vivants, d'êtres qui sont capables de souffrir et qui recourent peut-être davantage aussi, si on se permet le parallèle du côté de la médecine humaine, avec les êtres qui sont les plus démunis, qui ne peuvent pas s'exprimer. Alors, nous, nous vivons cette réalité-là de l'utilisation de l'euthanasie, de cet outil-là qui nous est donné, mais toujours dans un contexte où on veut le faire de façon d'abord éthique, bien sûr, mais certainement aussi respectueuse que possible.

Alors, puisque nous vivons, comme professionnels de la santé, cette réalité-là, ça nous donnait l'occasion de venir la partager.

M. Charette: Merci. Est-ce que vous pouvez nous préciser le nombre de membres que vous avez et si, d'une façon ou d'une autre, ils ont été consultés ou c'est réellement au sein du conseil d'administration que...

M. Bergeron (Joël): Ça s'est fait au sein du conseil d'administration.

M. Charette: D'accord. Donc, il n'y a pas eu de validation de faite auprès des...

M. Bergeron (Joël): Directe, non. Les commentaires qu'on a reçus... On a effectivement reçu un commentaire, je vous dirais, qui était négatif, la personne a manifesté son désaccord. Tous les autres commentaires ont été positifs. Alors, de façon générale, c'était... Le conseil d'administration a le privilège de représenter non seulement les différentes régions de la province, mais les différents secteurs de pratique — on parle de grands animaux, les animaux de compagnie, les chevaux — alors ça nous permettait d'avoir quand même un échantillonnage intéressant de représentativité.

M. Charette: Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci. Je vais me permettre de vous poser une question, moi aussi, puisque vous êtes là, puis c'est un peu particulier comme présentation. Vous avez mentionné tout à l'heure que, souvent, vous devez confronter vos valeurs à titre de professionnels de la santé à ceux de vos clients. Alors, je voulais savoir, est-ce qu'il y a des vétérinaires qui refusent de faire des euthanasies? Parce qu'ici c'est un peu... il y a aussi ce type de position, il y a des médecins qui semblent plus en faveur que d'autres et il y a ces valeurs profondes avec lesquelles on doit transiger. Alors, parlez-nous de la réalité de vos membres.

● (15 h 50) ●

M. Bergeron (Joël): Je pense que votre question recoupe un peu... et ma réponse va recouper un peu la réponse que j'ai faite à Mme Hivon, dans le sens que c'est souvent dans la notion de confrontation de valeurs que ça va venir émotivement chercher le professionnel. Mais vous avez raison, et je l'ai mentionné, le médecin vétérinaire a le privilège de refuser de faire l'euthanasie selon ses propres critères, selon ses valeurs éthiques, ses valeurs morales. Est-ce que, des fois, la valeur éthique, elle est en lien avec le code de déontologie? C'est une zone grise, il n'y a pas de zone noire ou blanche à ce moment-là. Il n'y a pas de point noir, il n'y a pas de point blanc. Alors, la possibilité du médecin vétérinaire de refuser de faire l'euthanasie lui appartient.

Dans certains contextes, il faut bien comprendre que, si la décision est prise alors que l'animal était en souffrance, le vétérinaire peut contrevenir à son code de déontologie. Si la décision est prise parce que la personne ne peut plus s'occuper de l'animal, il reste le privilège du médecin vétérinaire aussi de diriger ce client et ce patient vers un autre médecin vétérinaire où il y aura peut-être un entente préalable pour dire: Bien, écoute, moi, pour telle ou telle raison d'euthanasie, je ne serai pas capable. Si tu acceptes, je te les enverrais. Sans juger parce que l'autre est plus libertaire

sur ses valeurs, ce n'est pas ça. Mais on ne veut pas non plus risquer qu'un animal se retrouve inutilement et, malheureusement, trop souvent abandonné. Alors, dans le contexte d'un choix de faire ou non l'euthanasie, notre propre liberté de choix va, à l'occasion, aussi se heurter à la liberté, à... les contraintes d'un autre confrère, confrère ou consoeur.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, sur ce, nous vous remercions, Dr Bergeron, parce que c'était vraiment une présentation particulière, délicate, et vous avez fait ça vraiment avec beaucoup de professionnalisme. Alors, merci à vous.

M. Bergeron (Joël): Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Nous allons suspendre nos travaux pour accueillir Mme ou M. Roksandic. Et je ne crois pas qu'il soit arrivé, alors on va suspendre nos travaux. Merci.

(Suspension de la séance à 15 h 51)

(Reprise à 16 h 24)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, nous sommes prêts à reprendre les travaux. Et nous avons quatre invités avec nous, Mme Sonia Ouellet, son fils, Emmanuel Lessard, son conjoint, Marc-André Lessard, et une accompagnatrice, Mme Monique Chalifoux. Alors, vous avez fait une demande d'intervention. Vous avez 15 minutes pour présenter votre point de vue, et, ensuite, ça sera suivi d'une période questions de 15 minutes répartie entre les deux côtés. Alors, sans plus tarder, je vous donne la parole, Mme Ouellet.

**Mme Sonia Ouellet et
M. Emmanuel Lessard**

Mme Ouellet (Sonia): Alors, d'abord, je tiens à vous remercier de pouvoir m'exprimer devant vous aujourd'hui, bien que je n'en aie pas l'habitude. J'ai décidé de venir parce que la question de vivre et de mourir dans la dignité me préoccupe au plus haut point, surtout pour les personnes les plus vulnérables de notre société. Je pense aux personnes les plus touchées par cette question, c'est-à-dire les handicapés, les malades chroniques et les personnes en fin de vie. J'entends souvent que les personnes handicapées n'ont pas de qualité de vie, leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Au dire de quelques-uns, elle seraient mieux mortes que vivantes. Je l'ai même entendu dans ma belle-famille. Cette façon de penser montre bien que les personnes handicapées sont parmi les citoyens les plus menacés quand un pays décide de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Les membres vulnérables de la société ont besoin de se sentir appréciés, et non pas poussés à se suicider ou à demander l'euthanasie parce qu'ils se sentent un fardeau pour les autres.

Je pourrais en dire long sur le sujet parce que j'ai moi-même un fils handicapé depuis l'âge de deux ans — il en a maintenant 20 — et je vous le présente, Emmanuel, juste à côté de moi. Laissez-moi vous raconter ce qui nous est arrivé. C'était la veille du jour de l'An, nous étions sur la route pour se rendre à une fête de famille quand on a été frappés par une gratte pour aboutir dans un fossé. Résultat: je me suis trouvée seule à l'hôpital sans nouvelles de mes deux fils

ni de mon mari. Nous avons appris plus tard qu'Emmanuel avait subi une contusion médullaire qui a paralysé ses membres inférieurs pour le reste de ses jours. Laissez-moi vous dire que la pilule a été dure à avaler. L'épreuve que nous avons vécue en famille, qui était une souffrance au départ, s'est transformée au fil des ans à avoir de la compassion pour notre fils, bien sûr, mais aussi pour les autres personnes qui vivent des situations semblables. Nous avons appris à aimer, à nous donner dans tout le processus de réhabilitation — alors, physiothérapie trois fois semaine et les opérations aussi pendant cinq années de suite — pour qu'il puisse continuer à marcher avec orthèses et béquilles et qu'il ne se retrouve pas en chaise roulante. Tous les obstacles que nous avons vécus en famille, ses deux frères, mon mari et moi, nous ont beaucoup rapprochés les uns des autres.

Au milieu de la peine, il y a quand même eu des petites joies. Par exemple, au Centre Cardinal-Villeneuve, centre de réadaptation pour les jeunes en bas de 18 ans, Emmanuel a été choisi comme volontaire pour monter le programme d'éducation physique adapté pour les enfants handicapés. J'ai su qu'on l'avait choisi parce qu'il était enjoué, toujours de bonne humeur et prêt à tout. Plus tard, il a collaboré aussi à un programme de musicothérapie.

À l'âge de quatre ou cinq ans, ils ont découvert qu'il était aussi dysphasique. Pour nous, ça a été un autre coup dur, quasiment plus difficile à accepter que son handicap physique. Gros questionnement: Qu'est-ce qu'il va faire dans la vie? Dans quelle école pourra-t-il aller? Dans le fond, on a découvert, au fur et à mesure qu'on avançait dans la vie, les limites, mais surtout les talents et les possibilités d'Emmanuel. En fait, il est un grand comédien. Il a une mémoire auditive prodigieuse. D'ailleurs, il joue le rôle du Petit Prince depuis trois ans dans une troupe de théâtre formée de professionnels et de personnes handicapées. Aujourd'hui, il fait aussi du sport: du vélo, du ski, du patin, bien sûr avec une luge adaptée.

Dernièrement, on a soumis aussi sa candidature à un comité d'organisation de la Soirée de la fierté. C'est un événement qui est organisé par l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Cette soirée a comme objectif de rendre hommage à des personnes exceptionnelles qui se sont illustrées dans différents domaines et qui sont une source d'inspiration, de motivation et de fierté pour les usagers, leurs proches et les employés de l'institut. Il a une joie de vivre incroyable et il est heureux. Pourquoi? Parce qu'il est aimé et soutenu par sa famille et son entourage.

● (16 h 30) ●

En réfléchissant à la question de mourir dans la dignité, je trouve qu'il y a une question d'attitude là-dedans, attitude devant la vie et devant tout ce qu'elle nous demande de positif ou de négatif, de joies et de peines. Il me semble que tout dépend de ce qu'on veut bien en faire. On peut être porté au plus facile, au plus vite, au plus commode, au point de vouloir éliminer par compassion la personne qui souffre. Mais le mot «compassion» veut dire bien plus que cela. Nous avons la responsabilité, en tant qu'individus et en tant que société, de nous aimer et de nous soutenir les uns les autres, de sorte que personne ne se sente jamais un fardeau pour les autres. Bien des personnes pourraient donner comme argument que les soins en fin de vie sont très coûteux. Selon leur logique, la personne qui demande de mourir par euthanasie ou par suicide assisté rendrait service à la société en libérant des ressources médicales. Il faudrait l'autoriser à faire un choix qui donnerait un sens à sa mort par un geste honorable, généreux et utile aux autres.

Pour moi, le recours aux soins palliatifs peut aider les mourants et leur famille à trouver un sens à leur douleur. Ils peuvent aussi leur permettre de régler des questions inachevées dans leur vie avec sérénité. Dans notre cas, si nous n'étions pas là, son père et moi, mon fils aurait été placé dans une institution. Nous avons eu la chance que ce soit un accident de voiture et on a eu de l'aide de la Société de l'assurance automobile du Québec. Mais, pour les autres personnes qui n'ont pas cette chance, il serait important de mettre en place des ressources pour soutenir les aidants naturels de personnes lourdement handicapées ou malades. Ne me demandez pas pourquoi ces gens finissent par être découragés et désespérés au point de vouloir mettre fin à leur enfer, parce que c'est vraiment ce qu'elles vivent. En plus, si les gens pouvaient rester à la maison pour s'occuper des leurs, ça désengorgerait le système.

Alors, nous aimerions, Emmanuel et moi, vous faire un court extrait de la pièce du *Petit Prince*, de Saint-Antoine-d'Exupéry, avec le rôle du renard et du Petit Prince.

Je vais maintenant te faire cadeau d'un secret. Il est très simple: on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux.

M. Lessard (Emmanuel): L'essentiel est invisible pour les yeux?

Mme Ouellet (Sonia): C'est le temps que tu as donné à ta rose qui fait ta rose si importante.

M. Lessard (Emmanuel): C'est le temps que j'ai donné à ma rose?

Mme Ouellet (Sonia): Oui. Les hommes ont oublié ces vérités, mais tu ne dois pas l'oublier. Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé. Tu es responsable de ta rose.

M. Lessard (Emmanuel): Je suis responsable de ma rose.

Mme Ouellet (Sonia): Alors, je vous remercie de m'avoir écoutée. Et, si vous le voulez bien, j'aimerais que l'échange se poursuive avec mon fils Emmanuel, qui a bien voulu m'accompagner et qui est prêt à témoigner de son expérience en répondant à vos questions.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup, Mme Ouellet. Merci à toi aussi, Emmanuel. Alors, je suis certaine qu'il y a plusieurs personnes qui ont des questions pour toi. Alors, je vais céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Bonjour à toute la famille. J'ai l'impression que je m'adresse à toute une famille. Bonjour, Emmanuel.

M. Lessard (Emmanuel): Bonjour.

Mme Charbonneau: Ma première question est un petit peu plus globale, puis, malheureusement, je ne suis pas sûre que c'est toi qui vas me répondre, Emmanuel, mais je suis sûre que je vais arriver à axer ma question, à un moment donné, vers toi. Mais est-ce qu'en voyant la consultation qu'on faisait vous avez compris qu'on parlait d'un principe

de fin de vie? Je vous pose la question parce que vous avez bien cerné le principe de l'handicap ou de l'handicapé, et vous n'êtes pas les premiers à venir nous dire qu'il y a une crainte sur cette perception-là qu'on peut avoir sur le droit de mourir et la personne handicapée, puis je pense que, là, j'ai une famille au complet qui peut me donner une espèce de regard qu'ils portent sur une consultation qui, pour nous, était une consultation pour la fin de vie. Alors, est-ce que, pour vous, quand vous avez vu la consultation, votre premier réflexe a été de penser que, finalement, ça pourrait être quelque chose qu'on impose à n'importe quelle personne ou qu'on offre à n'importe quelle personne qui le demande?

M. Lessard (Emmanuel): En effet, oui, c'est un peu... Bien, en fait, moi, je suis contre. C'est d'ailleurs pour ça que je suis contre l'euthanasie, car c'est absolument inhumain, car c'est un crime. Alors, voilà.

Mme Charbonneau: Merci. Dans le fond, ma question, je vais essayer de la tourner d'une autre façon, puisque j'ai compris la position que vous avez pour dire que l'euthanasie, c'est inacceptable.

M. Lessard (Emmanuel): Exactement.

Mme Charbonneau: Parfait. Ça, c'est le bout qu'on a compris ensemble. Maintenant, si je suis une personne... Non, je suis une personne, oubliez ça.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Charbonneau: Je suis une personne qui a le cancer. Je suis à l'hôpital et je suis dans un lit d'hôpital, et on vient de m'annoncer avec certitude que je ne sortirai pas de cet hôpital, que je suis sur mon dernier millage, comme dirait un garagiste. Et là je pose la question à mon médecin: Pour combien de temps pensez-vous que je vais vivre? Il est très honnête, et c'est un médecin, il a calculé ses choses, puis il a regardé ma maladie, puis il dit: Je pense que vous en avez pour deux mois.

Alors, voici une courte histoire, puis dis-moi, Emmanuel, comment toi, tu trouves la fin de mon histoire. Il me reste deux mois à vivre, j'ai cinq enfants, j'ai une bonne grande famille. Alors, je les appelle tour après tour, et pendant trois semaines, ils passent dans ma chambre, puis je leur dis comment j'ai été privilégiée de les connaître, le privilège que j'ai qu'ils soient encore devant moi et le bonheur que je leur souhaite pour le reste de leurs jours, et, après, je leur dis bonjour. Et, quand cette personne-là quitte, il y en a une autre qui rentre, je fais encore la même ritournelle. À quelques-uns, je vais pardonner. À d'autres, je vais m'excuser. Mais je fais le tour de ma famille comme ça. Et, après 20 jours, j'ai fait le tour, j'ai vu tout le monde, je suis prête, je suis prête à fermer mes yeux puis ne plus me réveiller. Mais il m'en reste encore peut-être 30, et je n'ai pas le goût d'attendre que mon corps décide que je dorme, c'est moi qui veux décider. Est-ce que tu crois que j'aurais le droit de prendre cette décision et de demander au médecin si je peux mourir?

M. Lessard (Emmanuel): Non, car c'est inacceptable, et l'euthanasie est un crime. Alors, de ma propre opinion, moi, ce que je crois, c'est que, si on est dans un cancer en phase terminale et qu'on est sur le point de mourir, eh bien

je crois qu'on devrait profiter de la vie avant qu'on parte avec notre famille, avec nos amis, avec n'importe qui, puis être en compagnie avec presque tout le monde, ce qui... Bien, je vais prendre un exemple, là, que, moi, je trouve, faire des activités pour la dernière fois avec la famille et les amis, après ça, leur dire que... faire des sorties ensemble puis... et tout, et tout avant... pour en profiter avant que la personne meure. Mais l'euthanasie, ça, ce n'est pas la bonne solution. La bonne solution, c'est de profiter de la vie avant de mourir.

Mme Charbonneau: Je te remercie d'avoir partagé avec moi ton opinion. Puis, avant de passer une question à quelqu'un d'autre, je vais te faire un message pour te dire: Tu sais, les choses qui t'aident à marcher vont toujours dire aux gens que tu as besoin d'aide à marcher. Dans la dysphasie, on ne la voit pas. Alors ça, ça sera ton défi, ton plus grand défi. Mais je suis sûre, de par la conviction puis les talents que la rose à côté de toi a dits... ou le renard, je ne suis plus sûre, je suis sûre que tu vas bien t'en sortir puis que tu vas pouvoir faire honneur à tous les gens qui t'entourent. Merci de t'être déplacé pour nous.

M. Lessard (Emmanuel): Ça me fait plaisir.

La Présidente (Mme Gaudreault): Maintenant, je vais passer la parole au député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci, Mme la Présidente. Bienvenue. C'est intéressant de vous avoir ici...

M. Lessard (Emmanuel): Je vous remercie.

● (16 h 40) ●

M. Chevarie: ...pour partager votre réflexion sur cette question délicate qu'est le mourir. Emmanuel, moi, je suis particulièrement fier de toi. Je trouve que tu es un garçon courageux de te présenter ici, à la commission parlementaire, pour exprimer ton opinion. Puis, évidemment, tu le dois beaucoup à toi, ta force de caractère puis ce que tu as comme valeur en toi, mais tu le dois également à tes parents, et ta famille, et ton entourage qui t'ont accompagné depuis le début par des grands gestes d'amour, et c'est ce qui te fait grandir. Non seulement tu t'intègres à la société, mais tu participes à la société et tu contribues. Puis ça, c'est intéressant, puis je pense qu'on doit saluer ça.

Maintenant, tu nous dis ton opinion, puis, moi, je la respecte, puis d'autant plus que tu as trouvé le courage de venir ici. Parce que ce n'est pas facile de se présenter devant nos collègues les commissaires, en commission parlementaire, pour exprimer ton point de vue. Mais il faut apprendre, dans la vie, qu'il y a plusieurs vérités, il n'y a jamais une seule vérité, et, comme le verre ici, certains le voient plein, ils ont raison, d'autres le voient à moitié vide, ils ont raison également. Il y a des personnes, par compassion puis, je dirais, par amour... veulent mettre fin à leur vie parce qu'ils sont en agonie ou encore parce qu'ils craignent la déchéance humaine et ils souhaitent abroger leur vie, et ça, il faut aussi respecter ça. Et ça peut se faire aussi selon des conditions qui respectent de très près l'intégrité de la personne humaine puis des valeurs de notre société, et ça, c'est important.

Mais le message que je te porte — puis, peut-être, tu pourras le commenter — c'est que c'est important d'avoir des positions dans la vie et de prendre des décisions, mais il faut considérer aussi qu'il peut y avoir d'autres vérités

aussi. Je ne sais pas si tu veux commenter, mais c'est le message que je voulais te transmettre.

M. Lessard (Emmanuel): D'accord.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, maintenant, je vais passer la parole à Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Merci, Mme la Présidente. Bien, merci beaucoup, de votre présentation, Mme Ouellet et Emmanuel, le reste de ta famille, ton accompagnatrice privilégiée, si j'ai compris aussi. Merci beaucoup. Pour nous, c'est important de voir des gens de jeune génération aussi, et tu en fais partie, et tu es l'espoir aussi. Alors, merci beaucoup.

Moi, j'aurais deux questions. La première, c'est qu'en fait vous venez nous partager, de ce que j'en comprends, une crainte par rapport aux personnes dites vulnérables. Je dois dire, Emmanuel, que tu ne m'apparais pas très vulnérable et que ce n'est pas ce qui se dégage de ta personnalité et de ton attitude. Mais j'imagine que c'est pour d'autres personnes qui pourraient être plus vulnérables que toi, puis, moi, je veux bien comprendre quelle est la source de l'inquiétude pour les personnes dites vulnérables. Parce que les gens qui viennent nous voir puis qui nous disent: Ah! on vous demande de considérer une ouverture pour une aide à mourir, que ce soit l'euthanasie ou le suicide assisté, ils mettent tout le temps comme prérequis qu'il faut que ça vienne de la demande de la personne elle-même. Et l'autre élément fondamental, c'est celui de souffrance, donc une fin de vie prévisible parce qu'il y a une maladie incurable puis une souffrance présente, qu'elle soit physique, ou morale, ou psychique.

Puis, moi, ce que je veux comprendre... Parce que c'est des craintes qui nous sont exprimées, mais souvent plus en théorie. Mais, vous autres, vous semblez la vivre plus concrètement, puis je veux comprendre d'où elle vient vraiment, cette crainte-là, que... Si, par exemple, une des balises serait que la personne doit exprimer la demande, qu'elle doit être répétée, qu'il doit y avoir de la souffrance, une maladie terminale, quelle est votre crainte par rapport aux personnes vulnérables, comme vous dites, ou handicapées?

Mme Ouellet (Sonia): ...qu'on vit en société, et puis, si l'euthanasie est acceptée, alors on ouvre la porte, dans le fond, à bien des abus, dans le sens que, si la famille ne veut plus que la personne vive, qu'elle soit handicapée ou malade, alors elle pourra en arriver à faire...

Mme Hivon: Puis pourquoi vous pensez que la famille... Si c'est inscrit noir sur blanc qu'il faut que la demande vienne de la personne, pourquoi vous pensez qu'on écouterait la famille? Vous pensez que les médecins passeraient à côté de ce qui est exigé, que la demande doit venir de la personne, par exemple?

Mme Ouellet (Sonia): Bien, si je regarde aussi dans bien des pays, là, où l'euthanasie a été légalisée, bien on est rendu que... Bon, quand on a accepté pour des demandes comme ça, bien là c'est rendu qu'on va toujours plus loin puis, un coup qu'on a ouvert la porte, on peut aller à bien des excès.

Mme Hivon: Je comprends bien votre point de vue, mais je me permets une autre question parce qu'il y a

beaucoup de gens qui l'ont amenée, c'est quand on regarde ce qui est possible en ce moment. Vous savez qu'en ce moment quelqu'un peut être débranché d'un respirateur, on peut refuser un traitement, et ça, ce n'est pas juste la...

Mme Ouellet (Sonia): Refuser un traitement, c'est de l'acharnement thérapeutique, là, ce n'est pas la même chose.

Mme Hivon: Non, mais on peut refuser, par exemple — on en discutait ce matin — une transfusion sanguine, on peut refuser... On est diagnostiqué d'un cancer, on peut dire: Moi, je ne veux pas me faire traiter, je ne prendrai pas de chimio, même s'il y a des bonnes chances de...

Mme Ouellet (Sonia): ...l'euthanasie.

Mme Hivon: Non, non. Je suis tout à fait d'accord que ce n'est pas de l'euthanasie, mais, justement, je vous explique, là, suivez mon petit raisonnement.

Mme Ouellet (Sonia): D'accord.

Mme Hivon: Donc, il y a des gens qui nous disent: En ce moment, par exemple, on peut débrancher quelqu'un, on peut refuser des traitements, et ça, ça peut se faire même pour une personne qui n'est pas capable de consentir, pour une personne inapte, donc vulnérable, selon la définition qu'on peut en faire, par ses proches. Donc, ses proches peuvent dire: Non, là, ça n'a pas de bon sens, on va la débrancher, ou ces traitements-là, ça n'a plus de sens, on les arrête. Qu'est-ce qui fait en sorte que vous pensez... Pourquoi ça serait pire? Pourquoi il y aurait plus de dérapages que ce qu'il y a en ce moment? On n'entend pas parler de dérapages, il n'y a pas un débat dans la société sur le fait que de débrancher quelqu'un peut conduire à des dérapages ou qu'il y a des dérapages partout. Pourquoi, soudainement, alors qu'il y aurait comme une balise de plus, parce qu'il faudrait que la personne le demande pour elle-même, il y aurait des dérapages?

Mme Ouellet (Sonia): J'ai de la misère à comprendre votre question, pouvez-vous me l'expliquer un peu plus...

Mme Hivon: Oui, oui, oui. Excusez, je ne dois pas être claire, c'est la fin de la semaine. Je vais répéter. En ce moment, c'est permis, hein, dans le droit de refuser tout traitement ou d'arrêter tout traitement. Donc, une personne peut le faire pour elle-même. Mais, quand une personne n'est pas apte à consentir, O.K., soit une personne qui a la maladie d'Alzheimer, une personne qui est dans un état neurovégétatif, une personne qui est mineure... O.K.? Il y a différentes personnes qui n'ont pas la capacité de consentir, donc c'est d'autres personnes qui prennent les décisions pour elles. Bien, dans l'état actuel des choses, le Code civil prévoit que, si quelqu'un est branché sur un respirateur, par exemple, et qu'on estime que cette personne-là ne devrait plus... qu'il n'y a pas assez d'espoir, tout ça, les proches de cette personne-là... la personne qui répond à sa place peut dire au médecin, à l'équipe traitante: Je voudrais que vous la débranchiez, peut dire aussi: Je voudrais qu'on arrête les traitements. Puis ce que je dis, c'est que ce n'est pas la personne elle-même, là, qui le demande, c'est les proches, puis on n'entend pas parler de dérapages. Et là, dans la situation dont certains viennent

nous parler, il y aurait comme une balise supplémentaire qui vient dire: Il faudrait que la personne le demande, exemple, ou qu'elle l'ait déjà dit dans le passé, et pourquoi, soudainement, avec cette nouvelle situation là, il y aurait des dérapages?

Mme Ouellet (Sonia): Bien là c'est ça, la personne, comme vous dites, qui est branchée, là, puis qu'ils veulent la débrancher, c'est que, là, il n'y a plus rien à faire, la personne, elle vit avec un appareil, dans le fond, là, qui aurait... Elle ne vit pas par elle-même, là, ce n'est pas... L'euthanasie, c'est avoir l'intention de tuer la personne, de vouloir, dans le fond, lui injecter ce qu'il faut pour la tuer, dans le fond, là.

● (16 h 50) ●

Mme Hivon: Donc, vous, c'est vraiment l'élément d'intention qui est déterminant, mais les dérapages, dans l'état actuel des choses, ça, ça... vous ne pensez pas qu'il y a, en ce moment, qu'il y a des risques de dérapage en ce moment par rapport au fait qu'on peut arrêter les traitements de quelqu'un, ou tout ça. Non? O.K. Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, maintenant, je vais céder la parole à Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, Mme la Présidente. Merci d'être là. Moi, je vais me référer à ce que vous avez dit tout à l'heure, Mme Ouellet, en parlant de l'euthanasie. On essaie un peu de faire l'avocat du diable, là. En parlant de l'euthanasie, vous avez dit: C'est aller au plus facile, au plus vite et au plus commode. Pourtant, on aura eu plus de 300 mémoires, puis on aura rencontré pendant plus de 30 jours des gens qui sont venus ici, et, à travers les témoignages qu'on a entendus, on a vu des personnes qui avaient le goût de vivre, qui voulaient vivre, qui faisaient le choix de la vie en se disant que, quand leur vie n'aura plus de sens ou qu'ils auront l'impression d'être en vie sans avoir de vie, ils voudront être en mesure de prendre une décision.

Je vais vous donner un exemple. Il est venu ici une jeune femme de 31 ans atteinte d'ataxie de Friedreich qui est venue nous déposer un mémoire, une jeune femme qui nous a lu tout son mémoire dans son fauteuil roulant. Avec difficultés de contrôle, et ainsi de suite, elle nous a fait toute sa présentation et elle disait: De m'offrir, à un certain moment donné de ma vie, quand je n'aurai plus aucune qualité de vie, aucune possibilité de m'assumer, d'être autonome, que je serai absolument dans une situation de dépendance... Moi, après mûre réflexion, j'ai pris la décision qu'un jour ça cesserait, quand j'en aurais assez. Et elle nous a dit: Je veux vivre, je m'investis, je fais tout ce que je peux. La preuve, c'est qu'elle était là même dans une situation difficile. Et elle nous a dit: Depuis que j'ai pris cette décision, j'ai atteint une certaine sérénité qui fait qu'à partir du moment où je sais qu'un jour je me donnerai le choix je vis pleinement chacun des moments de ma vie maintenant sans être hantée par comment ma vie va se terminer, dans quelles douleurs, dans quelles souffrances, dans quelle situation je vais me retrouver. Et je vous dirai que c'était assez impressionnant.

Comme on a d'autres personnes qui sont venues ici nous témoigner en disant: Moi, j'ai une maladie dégénérative, je vais me retrouver, à un certain moment donné de ma maladie, complètement enfermé dans mon corps, avec aucune capacité de communication, même pas un clignement des

yeux, un clignotement des yeux, et je vais être en état de dépendance complète, enfermé dans un lit, où je ne pourrai plus bouger, et ma décision sera à l'effet qu'à ce moment-là, quand je perdrai absolument tout lien avec la réalité de ma famille, on a convenu ensemble que ça s'arrêterait. Moi, je pense que ce n'est pas la solution facile, je pense que ce n'est pas au plus vite et ce n'est pas le plus commode, et comment on répond à ces personnes-là qui nous disent: Moi, il y a un moment donné où la limite va être humainement atteinte, et je ne veux plus continuer?

Mme Ouellet (Sonia): Bien, moi, je vous dirais qu'en soins palliatifs on a tout ce qu'il faut au niveau des médicaments, au niveau... pour contrer la douleur aujourd'hui.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Vous savez que, les maladies dégénératives, il y a plein de gens qui vivent avec des maladies dégénératives et qui ne sont pas traités. Ce n'est pas une question de... c'est une question d'enfermement dans... On a vu M. Leblond à *Tout le monde en parle*. Lui, là, à un certain moment donné, il prend la décision de dire: Avant d'être enfermé dans mon corps et de ne plus avoir la capacité d'intervenir, d'être quelqu'un, d'avoir l'impression encore de vivre, je vais arrêter ça. Mais on ne peut pas... Pour lui, les soins palliatifs ne sont pas accessibles.

Mme Ouellet (Sonia): Mais, dans le fond, là, si on autoriserait ça, on implique les médecins ou les infirmières à tuer une personne aussi, on les implique là-dedans, là, dans ce processus-là, si la personne le demande. Parce que c'est ça que la personne va demander, là, on les implique, là.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Pour les personnes qui le demandent, là, quand ils comprennent qu'à côté d'eux il y a une personne qui peut avoir une trentaine d'années et qui fait le choix de ne pas avoir une transfusion sanguine en sachant pertinemment que, dans les heures qui vont suivre, elle va mourir, ils voient ça un peu comme une espèce d'injustice. Alors, ces personnes-là qui viennent ici nous interpeller, ça nous amène à des réflexions pas mal sérieuses et pas faciles, je vous dirai.

La Présidente (Mme Gaudreault): Sur ce, il ne me reste qu'à vous remercier d'être venus rencontrer les membres de la commission. Alors, je vais suspendre les travaux pour quelques minutes pour permettre à M. Lévesque de venir se présenter devant nous.

(Suspension de la séance à 16 h 56)

(Reprise à 16 h 58)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, nous allons reprendre les travaux. Alors, bienvenue à vous, M. Lévesque. Vous avez fait une demande d'intervention. Alors, votre présentation, on vous demanderait de la contenir en 15 minutes. Ce sera suivi d'une période de questions de 15 minutes de la part des commissaires.

M. Daniel Lévesque

M. Lévesque (Daniel): Je vous remercie, Mme la Présidente, de me donner cette opportunité de pouvoir

comparaître en commission parlementaire comme ça. Et je dois dire que c'est une chance, dans une société démocratique, que de pouvoir s'adresser à nos élus de cette façon-là. On peut vraiment dire que nous sommes chanceux au Québec, et ça, c'est fortement apprécié.

Alors, je m'appelle Daniel Lévesque. Je suis un citoyen de la région de Québec. Je suis marié et père de deux enfants en bas âge. Je suis conseiller en marketing sportif et éditeur d'un site Internet sur le monde de la voile de compétition. Alors, ce que je fais dans la vie, évidemment, m'amène vers des chemins qui sont parfois un peu, je dirais, inattendus, et je vais vous en faire part un petit peu tout à l'heure.

● (17 heures) ●

La raison de mon intervention ici, c'est la foi, la foi, bien sûr, en Dieu, mais, en fait, je dirai d'emblée que, foi ou pas, j'aurais toujours la même opinion. Je ne suis pas le genre d'individu exalté. Pour vous donner un exemple, en ce qui concerne des dossiers comme l'avortement, je suis d'avis qu'une législation n'est pas appropriée, même si, moi, d'emblée, je n'y suis pas favorable. Une législation, ce n'est pas la solution pour aider les femmes. Ça fait que, vous voyez, j'ai des positions qui sont quand même très nuancées.

Je suis de confession catholique et j'ai foi surtout en l'être humain puis dans la vie, la vie humaine, et je suis venu ici aujourd'hui pour invoquer devant cette commission le droit sacré des personnes à la vie, au respect, au bonheur et à l'amour, et ce, du berceau jusqu'à la tombe. J'ai accompagné quelqu'un en fin de vie. J'ai eu l'occasion d'accompagner une personne qui est décédée devant moi, ça a été une expérience marquante, une expérience extrêmement enrichissante pour moi, et je suis d'avis que... Et je pense que je ne vous apprendrai rien en vous disant aujourd'hui que la fin de la vie n'est pas quelque chose de facile, c'est quelque chose par où nous tous sommes appelés à passer tôt ou tard et c'est, évidemment, un passage très difficile.

Je voudrais mentionner aussi... Je parlais tout à l'heure de mon expérience personnelle dans le milieu de la voile. Mme la députée faisait allusion tout à l'heure au fait qu'il y a des gens qui sont prisonniers de leur corps, il y a une association dans le milieu de la voile qui s'appelle l'Association québécoise de voile adaptée, dans laquelle on retrouve des personnes... Il y en a une qui me vient en tête un peu tout de suite. Le nom, c'est M. David Fleet, qui est un exemple de courage, un monsieur quadruplégié, qui était tout à fait normal comme vous et moi et qui, du jour au lendemain, s'est retrouvé dans un fauteuil roulant pour, probablement, le reste de ses jours et, moins d'un an après sa mésaventure, M. Fleet fait de la voile et est retourné naviguer. Moi, c'est des exemples de courage qui m'inspirent, comme ça, dans la vie, c'est un... On n'en revient pas quand on voit le courage de ces gens-là puis la détermination dont ils font preuve malgré, comme le disait Mme la députée, qu'ils sont prisonniers de leur corps. C'est vraiment... ce n'est pas facile, ça leur prend de l'aide, ça leur prend du soutien, mais, au bout du compte, c'est eux qui manoeuvrent leur bateau tout seuls, même s'ils sont quadruplésiés. C'est extraordinaire.

Je dirai que tout ce qui entoure, évidemment, la fin de la vie, je dirai que ce n'est pas la souffrance qui sape la dignité de l'être humain, mais bien plutôt le regard que la société pose sur les personnes qui souffrent. À mon sens, ce n'est pas la condition humaine qui donne un sens à la vie. Des personnes riches et bien portantes veulent parfois mettre

fin à leurs jours, alors ça n'a pas... Je pense que ce n'est pas le fait d'être prisonnier de son corps ou pas qui fait qu'on oriente son choix vers l'idée de mourir ou pas. À mon sens, c'est souvent d'autre chose.

Moi, mon prénom, c'est Daniel, c'est un nom qui est d'origine juдаique, et je suis très fier de ça parce que c'est une société, en fait, qui a fait montre de beaucoup de courage dans l'histoire et qui a souffert énormément, les Juifs. Et, dans le Talmud, il est écrit que la souffrance conduit à la réflexion, et la réflexion, à l'action. La souffrance, chez les personnes... comme dans bien des sociétés, a souvent été un facteur d'édification. Je pense que, ça, dans le débat, on a tendance, malheureusement, à l'oublier. Ça édifie l'être humain autant que les sociétés.

La souffrance ne rend pas la mort indigne. D'ailleurs, il n'y a de dignité que dans la vie, à mon sens. O.K.? Qu'est-ce que le concept de mort dans la dignité? Est-ce à dire que ceux qui meurent de manière violente ne meurent pas dignement? Moi, à mon sens, ça m'apparaît un peu insultant pour, entre autres, ceux qui ont été victimes de répression dans l'histoire. Moi, je pense que c'est... le concept de dignité dans la mort... Je pense qu'on est digne dans la mort quand on meurt la tête haute, fier de ce qu'on a fait dans la vie, fier de ce qu'on a accompli, et peu importent les circonstances dans lesquelles on décède.

Je déplore, et là vous m'excuserez de vous dire ça... Puis je le sais qu'on est dans des concepts qui sont vraiment philosophiques, puis je peux me tromper. Puis je l'avoue, ça, je l'accepte, O.K., que je suis peut-être, ici, venu, puis je ne comprends pas ce que c'est que la souffrance, puis je ne comprends pas ce que c'est que d'être prisonnier de son corps, comme le faisait allusion la députée tout à l'heure, mais je déplore quand même le concept qui sous-tend la commission, à savoir mourir dans la dignité. Moi, à mon sens, ça lui donne des apparences un peu, je dirais, orientées. Puis il y a un sensationnalisme autour, entre autres, des cas comme ceux de Sue Rodriguez ou Nancy B. qui ont fait dérapier le débat vers du populisme, pour ne pas dire du simplisme, alors que c'est un sujet qui est profondément philosophique puis qui dépasse le cadre très circonspect de la sociologie, hein, c'est beaucoup plus profond que ça dans une société.

D'ailleurs, je félicite la commission de faire appel à tous pour pouvoir venir s'exprimer. Selon moi, c'est une bonne avenue. Ce n'est pas parce qu'il y a une apparence de consensus social autour d'un sujet qu'il faut nécessairement y donner son aval. Si, demain matin, tout le monde décide que c'est bon d'aller se jeter en bas du pont, ce n'est pas vrai que l'État doit y donner suite, là, moi, c'est... Les gouvernements ont d'autres responsabilités que le citoyen ordinaire.

Je rappelle aussi respectueusement à cette commission l'importance pour les gouvernements de prendre des décisions pour le bien de la société, puis pas par consensus. Moi, en tout cas, en ce qui concerne le suicide assisté, le cas Latimer a démontré jusqu'à quel point il peut y avoir des dérapages. Il s'agit d'un homicide, et non pas d'un crime par compassion, à mon sens. Et je ne peux pas accepter qu'un tiers enlève la vie à un autre, moi, ça, je ne peux pas accepter ça.

Les personnes qui vivent des moments difficiles à la fin de leur vie, on se dit toujours: Elles sont contre-productives, elles ne servent plus à rien, etc. Bien, en fait, on ne se le dit pas, mais, dans le fond de nous-mêmes, au fond de nous-mêmes... En fait, elles se le disent elles-mêmes. Elles se disent: Moi, j'ai l'impression d'être un fardeau pour

la société. Moi, je ne perçois pas ces personnes-là comme un fardeau, je les perçois comme un cadeau. Moi, une personne humaine, pour moi, c'est ça, c'est un cadeau. Nous, on a une garderie en milieu familial, là. On a plein de petits enfants chez nous, ma conjointe a une garderie. Puis ça amène son lot, je dirais, de difficultés puis de responsabilités, les enfants, puis, monétairement, ça coûte cher, mais ce que ça nous rapporte, je veux dire... Puis c'est la même chose avec les personnes en fin de vie, on veut être là, on doit être là, on a la responsabilité de les accompagner. En tout cas, moi, c'est ce que je pense. Puis ce que ça nous apporte... Moi, ce que ça m'a apporté, en tout cas, ça vaut bien plus que ce que j'ai pu y investir.

Je ne vous cacherai pas, Mme la Présidente, ma crainte qu'une insidieuse, pour ne pas dire hideuse logique socioéconomique n'en vienne à s'immiscer dans ce nouveau droit de mourir qu'on semble vouloir accorder. Ça, c'est ma pire crainte, hein? C'est comme je disais tout à l'heure, les personnes se perçoivent comme étant inutiles, comme étant un fardeau pour la société. Moi, je trouve ça aberrant. Jamais un être humain ne sera un fardeau pour moi, jamais. N'oublions pas que les personnes visées par ce nouveau droit que l'on souhaiterait accorder sont d'une fragilité extrême. Ça, c'est vraiment important de mettre ça en relief.

Moi, il me revient en tête les mots de la chanson de Jean Ferrat «tu verras, tu seras bien», hein? J'ai peur qu'on aille dire ça à des personnes qui sont en fin de vie: Donne-toi la mort, tu vas voir, tu es bien mieux qu'icitte. Puis ça, c'est une de mes pires craintes. Il y a déjà beaucoup de pression sur les personnes âgées puis les personnes en fin de vie à l'heure actuelle. Puis la ministre responsable des Aînés, justement, y est allée de campagnes pour sensibiliser les gens à la violence contre les aînés. Moi, j'ai une crainte vis-à-vis de ça, je vous le dis, là, puis elle est vraiment fondée parce que j'ai eu connaissance, j'en ai vu, je peux vous rapporter des cas... Je ne vous ferai pas la nomenclature ici cet après-midi, mais je peux vous rapporter des cas où des personnes aînées ont été violentées. Ça fait que, moi, je crains qu'à un moment donné on dise à ces personnes-là... on essaie de les pousser vers la sortie.

● (17 h 10) ●

Je crains aussi une logique qui est basement productiviste, c'est-à-dire de dire: Bon, bien, là, vous, vous êtes rendus en fin de vie, le système de santé craque de partout, il faudrait peut-être que vous songiez à une autre solution. Vous voyez un peu le genre de dilemme devant lequel j'ai crainte qu'on mette les personnes, toujours en les culpabilisant puis en leur disant... Oui, je prends la place de peut-être d'autres personnes qui en auraient plus besoin que moi. À mon sens, ce n'est pas envisageable, ça, ce n'est vraiment pas envisageable. Je répète et je réitère ici cet après-midi que, pour moi, les êtres humains sont importants, peu importe leur condition. Notre rôle, c'est de protéger ces personnes-là, c'est... Le premier rôle de l'État, Mme la Présidente, le premier, le plus sacré de tous les rôles de l'État, c'est de protéger la vie humaine. Si on ne peut pas compter sur l'État pour protéger la vie humaine, sur qui on va pouvoir compter pour la protéger? Ça, c'est la question que je pose.

Moi, je pense que les solutions vont vers l'amélioration des soins palliatifs. Moi, j'ai eu l'occasion de vivre ça. Je sais qu'il y a, par exemple, à Québec une maison comme la Maison Michel-Sarrazin qui fournit d'excellents soins aux personnes en fin de vie, et ils font un travail formidable là-bas. Et je pense que ce genre, je dirais, de cadre là n'est

pas suffisamment répandu dans la société québécoise, et, à mon sens, il faut aussi songer vers l'assistance aux familles qui vivent avec des personnes en fin de vie. Comment on peut les aider, comment on peut faire en sorte de leur donner un coup de main pour passer au travers de cette période difficile là, c'est très important.

Et je terminerai par ceci, en disant que, pour moi, la lumière brille au fond des yeux de chaque être humain, et ce, peu importe sa condition. Cette lumière-là est importante, elle doit être préservée et protégée. C'est la raison pour laquelle je suis venu ici cet après-midi, et je vous remercie de m'avoir écouté.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup, M. Lévesque. J'ai été nouvellement nommée présidente, mais j'ai fait partie de cette commission depuis les tout débuts, et vous n'êtes pas le premier à avoir peur que nous ayons mis cette commission sur pied pour des considérations financières. Ce n'est pas le cas, on l'a répété à moult reprises, c'est vraiment un débat qui a été sollicité par le Collège des médecins. Ensuite, c'est venu à l'Assemblée nationale suite à une proposition de notre collègue députée de Joliette. Et c'était unanime, l'ensemble des députés de l'Assemblée nationale a voulu lancer un débat dans la société. On a cru que la société était prête pour un tel débat. Je pense que les trois... plus des 300 témoignages qui vous ont précédé nous ont bien démontré le vif intérêt de la population pour le sujet. On est ici pour en parler. Vous avez votre position. Il y a des gens qui sont venus présenter la même position que vous, puis il y a des gens qui ne pensent pas comme vous. On est ici pour en parler, pour échanger. Alors, merci d'avoir pris le temps de venir nous rencontrer. Maintenant, je suis certaine qu'il y a de mes collègues qui veulent vous questionner. Vous avez un commentaire?

M. Lévesque (Daniel): Oui. Je voudrais juste rajouter ceci, Mme la Présidente, je ne présume pas de...

La Présidente (Mme Gaudreault): Des intentions?

M. Lévesque (Daniel): ...du tout de l'orientation de la commission, ni de ses visées par le biais... Au contraire, je suis conscient... Et je vous le dis, je suis catégorique, je suis certain que tout le monde ici est de bonne foi. Ce que, par contre, auquel... ce auquel je faisais allusion, c'est cette logique productiviste qui, à l'heure actuelle, pousse l'ensemble des sociétés occidentales. On sait qu'à l'heure actuelle il y a des pressions financières sur les États, les gouvernements, etc. Donc, ça n'a rien à voir avec la commission, ça a vraiment à voir avec, je dirais, le contexte socioéconomique qui pousse les États à des choix budgétaires.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup de ces précisions. Alors, maintenant, sans plus tarder, je vais passer la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Bonjour. Merci de votre présence. Et, je vous dirais, merci de nous rappeler qu'effectivement mettre ce temps à rencontrer l'ensemble des gens qui viennent nous voir, c'est un privilège, un privilège d'une démocratie qui nous appartient. Puis on fait le tour du Québec pour rencontrer les gens, et je pense que la plupart des gens sont bien contents de nous voir. Malgré que la plupart sont bien contents de

nous voir, quelques-uns semblent penser pour toutes sortes de raisons qui... peut-être de notre malhabilité... Vous avez dit que vous n'étiez pas parfait puis que vous pouviez avoir tort, j'en suis, je suis de cette école, j'ai été élevée comme ça, puis ma mère disait: Ce n'est pas parce que ta soeur s'est jetée en bas du pont... la même expression que vous avez dite, donc ça m'a fait bien rire. Mais quelques-uns avaient la même opinion que vous, en allant vers le principe même qu'il y avait une économie à faire avec un principe de droit à mourir.

La plupart des gens qui sont venus nous faire des témoignages pour nous dire qu'ils aimeraient avoir ce droit étaient dans une condition de vie difficile. Ils ne sont pas venus nous voir pour nous dire qu'ils pensaient qu'ils prenaient la place de quelqu'un d'autre dans la société, puis je vous avoue, M. Lévesque, que la plupart contribuaient de façon extraordinaire à cette société à leur façon. Vous l'avez bien dit, chacun a sa contribution. Et personne n'est venu nous dire: Je suis un fardeau. S'il vous plaît, permettez-moi de mourir. Au contraire, on a même reconnu dans leurs yeux énormément de courage à dire: Moi, je sais que je veux mourir. Moi, je sais où je suis rendu. Il y a même quelqu'un qui a dit: Moi, j'ai rempli mon questionnaire et, quand je serai prêt, je vais partir avec une amie en Suisse, et elle reviendra seule, puisqu'elle aura été à cette maison en Suisse qui existe, qui s'appelle Dignitas, que vous semblez connaître, puisque vous opinez du bonnet.

Le regard de l'autre est important. C'est celui qui définit un peu ce qu'on pense de nous-même, puisque, si on nous regarde avec dégoût, on a l'impression qu'on n'est pas très valorisé puis que notre dignité est affectée. Par contre, si on a une maladie qui nous amène vers une fin que j'appellerai atroce, puisque je n'ai pas d'autre mot pour la qualifier, pas une fin qui me permet de me débrancher d'un respirateur, pas une fin qui fait que je peux dire: Arrêtez de faire ma dialyse, puisque, si j'arrête de faire une dialyse, en quelques jours, vous savez, je peux quitter cette terre, mais une fin un petit peu plus insidieuse parce que la maladie qui m'est infligée m'amène à avoir des souffrances qui sont autres, genre, dans mon sommeil, mes poumons peuvent se remplir d'eau, et je me noie dans ma nuit... dans mon lit sans même avoir mis mes flotteurs pour aller à l'eau, si je ne veux pas mourir comme ça, je n'ai pas beaucoup de latitude en ce moment.

Alors, une commission comme celle-ci, qui pose la question, ces gens-là sont venus nous voir pour nous dire: Moi, j'ai le courage de vous dire que j'aimerais choisir la date de ma mort et je ne vois pas pourquoi Daniel Lévesque pourrait penser autrement que comme moi je pense, puisque lui n'a pas ma maladie, lui ne sait pas ce que je vis dans mon quotidien. Puis ma famille m'aime, et j'aime ma famille, je n'ai pas de conflits avec personne, je suis heureux, j'ai vécu intensément ce que j'avais à vivre, maintenant je veux passer à autre chose. Puis, mon autre chose, je ne peux pas vous dire c'est quoi parce que, comme disait quelqu'un, il n'y a jamais personne qui est revenu nous dire qu'est-ce qu'il y avait de l'autre bord. Donc, laissez-moi partir.

Quelques-uns nous ont même dit: Vous savez, la mort, c'est le début de quelque chose d'autre, ce n'est pas la fin. Donc, quand on me parle ou quand on vient nous faire un témoignage comme le vôtre, je l'entends, mais je vous avoue que j'ai aussi entendu ces gens-là. J'ai aussi entendu ces gens qui disent: Je sais ce que je vaudrais, je sais ce que j'ai

fait et j'ai vécu ma vie de façon extraordinaire. Je suis prête, j'ai le goût de passer, je suis tannée. Pas je suis tannée de vivre, pas je veux me suicider parce que mon chum a cassé, je n'ai plus de vernis à ongle, puis ma robe n'est plus belle, non, je suis fatiguée de cette vie qui prend toute mon énergie à cause de ma maladie puis je ne veux pas mourir comme ça, je veux choisir ma mort, aidez-moi. Vous en dites quoi, M. Lévesque?

● (17 h 20) ●

M. Lévesque (Daniel): La première chose que je voudrais dire, c'est ce que j'ai dit tout à l'heure: Il se peut que je me trompe parce que je ne suis pas dans la peau de ces gens-là. Et j'ai fait... Vous remarquez, O.K., que je suis prudent. Je dirais qu'à l'heure actuelle il y a un problème au niveau des soins palliatifs, des soins à donner à ces gens-là. Je suis conscient que ces personnes-là souffrent énormément et, pour eux, c'est vraiment quelque chose de terrible à vivre qu'on ne peut pas comprendre ici parce que, nous, nous sommes bien portants.

Mais, en même temps, je vous dirai que, moi, j'ai passé par une étape de ma vie où ça a été très dur. J'ai eu une opération, j'ai eu un cancer en 2002. J'ai eu plusieurs jours d'hospitalisation, j'ai passé par les traitements complémentaires, radiothérapie, et ça a été vraiment, pour moi, très difficile, très dur. Je vis encore les séquelles psychologiques de ma mésaventure. J'avais 37 ans à l'époque. Mais, par contre, O.K., je ne regrette rien de ça. Mais je suis conscient que ça n'a aucune comparaison avec ce que vous venez de me décrire. Mais, cette souffrance-là que j'ai vécue, réellement je peux vous dire qu'elle m'a édifié comme être humain. J'ai été confronté au réseau de la santé, j'ai vu comment ça se passait. J'ai vu que les gens là-bas sont extraordinaires, donnent des soins remarquables, et je peux vous dire qu'au Québec on est chanceux. Il y a beaucoup de gens qui chialent contre le réseau de la santé, mais on a un réseau exceptionnel. J'ai vu des personnes en fin de vie autour de moi. Il y en avait une dans ma chambre, j'ai eu l'occasion d'échanger avec elle. Ça a été une période difficile, mais cette souffrance-là, moi, je l'ai vécue et je l'ai envisagée d'une manière vraiment positive.

Moi, j'ai l'impression, O.K., Mme la Présidente, que c'est notre attitude, c'est notre regard par rapport à la souffrance qui fait qu'on a cette idée-là de vouloir en finir, et non pas nécessairement le caractère vraiment terminal et vraiment terrible de la souffrance, mais bien le regard que l'on porte sur cette souffrance-là. Il y a des gens dans l'histoire qui ont souffert énormément, il y a des gens qui ont passé des dizaines d'années dans des prisons absolument épouvantables et qui veulent vivre. Il y a des gens, O.K., qui sont très bien portants, et qui sont riches, et qui veulent mourir. Est-ce qu'on veut leur accorder pour autant le droit de mourir? C'est une question qui se pose, c'est un débat qui peut se faire, mais, à mon sens, tout demeure dans la façon dont la... dans le regard que la société pose sur la souffrance, bien que, comme je vous disais tout à l'heure, je me réserve le droit à l'erreur parce qu'il s'agit vraiment de cas extrêmes, et je tiens à être prudent de ce côté-là. Et je tiens à être prudent par respect aussi pour ces gens-là qui vivent ces souffrances-là.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, maintenant, nous allons passer la parole à Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup, M. Lévesque. J'apprécie votre présentation et

j'apprécie aussi votre humilité. Je dois vous dire que c'est une humilité qui nous habite tous comme parlementaires, particulièrement pour cette commission-là. Je dois vous dire que, quand on est en politique, l'humilité, on l'apprend assez vite parce qu'il y a beaucoup de gens qui nous disent ce qu'on fait bien, ce qu'on ne fait pas bien, ce qu'il faut améliorer parce que tout le monde nous regarde aller. Et, dans cette commission-ci, je vous dirais qu'on le vit parce qu'à chaque jour on est confrontés avec énormément de questions, de dilemmes et des choses très, très importantes pour l'humain, hein, et on en est bien conscients. Donc, j'apprécie que, tout comme nous, vous ayez cette humilité qui vous habite.

Mais vous avez autre chose qui vous habite, c'est votre foi, et cette foi-là fait en sorte que vous êtes capable de considérer que la souffrance peut avoir une certaine valeur. Vous dites qu'elle vous a même édifié, vous y trouvez un sens. Mais, comme société, j'ai l'impression qu'on a évolué. Beaucoup de gens sont encore très croyants, mais, comme société, en général la souffrance, c'est quelque chose qui est vu comme quelque chose qu'on tente d'atténuer le plus possible, la douleur, la souffrance. C'est pour ça que la médecine avance. C'est pour ça, je pense, qu'il n'y a plus personne qui veut intentionnellement laisser des gens souffrir sous prétexte qu'ils vont gagner leur ciel ou d'autres raisons. Donc, comme société, on le voit tous les jours, il y a des recherches qui se font pour améliorer le traitement de la douleur, et tout ça, je pense qu'on a fait un grand bout de chemin, et la majorité des gens qui sont venus devant nous — et j'imagine que c'est votre cas aussi — y compris des gens très, très croyants nous disaient: Pour nous, là, la souffrance, la douleur, ce n'est pas quelque chose qu'il faut cultiver. Au contraire, il faut... Et je suis consciente, c'est votre point de vue aussi.

M. Lévesque (Daniel): C'est mon point de vue également.

Mme Hivon: Oui. Donc, il faut vraiment tout faire pour l'enrayer, pour que les gens aient un bien-être. Le fait est que peut-être que la souffrance peut être quelque chose qui ne peut pas tout le temps être contrôlé, ne peut pas tout le temps être géré. Et, quand on pense qu'on a des chances de survivre, comme lorsque vous avez traversé l'épreuve de votre cancer, ou toutes sortes d'autres maladies, ou qu'il y a une chance de continuer à vivre encore un certain moment avec une certaine qualité de vie, peut-être que ça trouve un sens, même s'il n'y a pas de remède à certaines formes de douleur et de souffrance.

Mais ce qu'il y a des gens qui sont venus nous dire, dont, ce matin, avec M. Caillé, qui, d'ailleurs, est toujours là, c'est que parfois, malgré les meilleurs soins dans les meilleurs endroits, il n'y en a pas, de remède. Et c'était le cas pour son fils, il était à un des meilleurs endroits, au pavillon Marie Enfant, qui est un centre des soins de longue durée affilié à Sainte-Justine à Montréal. Et, son petit garçon, je ne vous ferai pas toute l'histoire, vous pourrez réécouter le témoignage si vous voulez, mais avait une situation médicale excessivement difficile, et la fin de sa vie était faite de beaucoup, beaucoup de douleurs. Il était gavé déjà depuis trois ans parce que s'alimenter par lui-même était trop douloureux et trop difficile, donc il était gavé. Et, dans les derniers mois de sa vie, moments de sa vie, c'était même trop difficile de le gaver parce qu'il avait des douleurs, là. Il avait une dose, semble-t-il, qu'on lui donnait pour contrôler sa

douleur trois fois ce que, moi, on m'aurait donné et il avait donc, de l'avis de tout le monde, des douleurs incontrôlables.

Et il y a des gens qui sont venus nous voir, des adultes qui parlaient de leur propre cas et qui nous ont dit: Moi, c'est la situation aussi. Ou bien j'ai accompagné ma mère en fin de vie, puis tout ce qu'elle faisait, c'était d'avoir de la douleur et de me demander qu'on puisse mettre fin à cette douleur-là. Cette douleur-là, qui peut prendre un sens quand on pense que peut-être que la vie va prendre du mieux, quand la vie, elle est dans ses derniers milles vraiment et que la personne qui porte le regard sur sa propre douleur n'y trouve pas de sens, comment la société... quel argument vous nous donnez pour dire que la société devrait dire à cette personne qu'elle doit y trouver un sens?

M. Lévesque (Daniel): Premièrement, vous avez fait référence à ma foi, je vous dirai que je connais des personnes qui ont oeuvré dans le milieu hospitalier pendant de nombreuses années et qui... Parce que, moi, à mon sens, pour oeuvrer dans un milieu comme ça, dans le milieu hospitalier, ça prend des gens qui ont nécessairement la vocation parce qu'on ne peut pas faire autrement. Moi, on me paierait 500 000 \$ par année pour travailler dans un hôpital, et j'en serais incapable. Ces gens-là, j'en connais parmi eux qui sont tout à fait athées, et, tout de même, ce sont des gens qui voient dans les personnes qu'ils soignent des êtres humains pour lesquels ils ont beaucoup de compassion et qui trouvent leur travail extrêmement enrichissant. Donc, je vous dirai que la foi a, bien sûr, quelque chose à voir avec ça, mais aussi je dirais qu'il y a d'autres aspects, aussi, qui peuvent entrer en considération, foi ou pas. L'être humain, à mon sens, demeurera toujours un mystère et un cadeau. Bien, moi, je fais peut-être... moi, je ne suis pas de ceux qui pensent qu'on est le fruit d'un accident de la nature.

La nature, parfois, est terrible, elle est dure, et ça, je vous l'accorde. Moi, je vous l'ai dit tout à l'heure, je ne pense pas être détenteur de la vérité absolue, mais le premier devoir de l'État, c'est de protéger la vie humaine. Et, dans le cas auquel vous faites référence, moi, je ne le connais pas beaucoup, mais, dans les cas, O.K., que, moi, j'ai vécus, on donne en fin de vie des médicaments qui permettent aux personnes de ne pas souffrir. On administre, entre autres, des doses importantes de sédatifs qui permettent aux personnes de partir tout à fait doucement. Ça se fait, c'est répandu dans la société — moi, je l'ai vécu — et ça leur permet de vivre leurs derniers moments sans souffrir terriblement.

Moi, je ne sais pas, dans le cas auquel vous faites référence précisément, si cela c'était possible, mais, moi, je peux vous dire que c'est ce que j'ai vu. Mais, comme je vous dis, je ne me prétends pas, ici cet après-midi, détenteur d'aucune vérité absolue et je comprends... Et, par respect pour les personnes qui ont vécu ces souffrances-là, dont le monsieur ici, que j'espère rencontrer tout à l'heure, je peux vous dire que je demeure prudent, Mme la Présidente.

● (17 h 30) ●

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, je crois que M. le député de Deux-Montagnes aurait une question pour vous, M. Lévesque.

M. Charette: C'est gentil. Merci, Mme la Présidente. M. Lévesque, ce fut aussi un plaisir de vous entendre. Le temps presse, malheureusement. J'avais deux questions, je vous les soumets, les deux, simultanément. Libre à vous de les prendre de front. Vous avez mentionné à deux reprises

des phrases assez chocs ou, à tout le moins, qui ont retenu mon attention de façon toute particulière. Vous avez évoqué le cas de Robert Latimer, notamment, en le présentant comme un cas — et ce sont vos mots — de dérapage, vous l'avez présenté comme un dérapage. Plusieurs vous diront, au contraire, que des balises permettent de protéger une façon de faire... Parce que, lui, il a invoqué effectivement le suicide assisté, mais les balises que sont la loi, que sont les règlements ont dit plutôt le contraire, il a été reconnu coupable. En fait, l'accusation comme telle m'échappe, mais il a été reconnu coupable et il est d'ailleurs toujours sous conditions sévères. Donc, sa prétention de suicide assisté n'a pas été reconnue, et, par rapport à ce cas-là précis, certains disent que de belles et de bonnes balises précises permettraient justement, comme dans le cas de M. Latimer, d'éviter des dérapages. Donc, premier cas.

Et vous avez également mentionné d'autres cas qui, effectivement, ont fait ou ont reçu beaucoup d'écho médiatique, notamment celui de Sue Rodriguez. Et vous avez évoqué deux qualificatifs qui me semblent forts aussi pour l'illustrer, vous avez parlé de populisme et de simplisme. À mon sens, je me souviens, la couverture médiatique, à l'époque, ce n'était pas du populisme, pas davantage du simplisme. Les souffrances de cette dame étaient bien réelles. Elle avait une volonté qui était exprimée de façon lucide, sans contraintes. Je ne dis pas que je partage sa demande, mais je ne vois pas en quoi ce cas-là a fait l'objet d'un populisme. Donc, j'étais tout simplement intéressé à vous entendre sur ces deux exemples-là plus particuliers pour voir est-ce que vos pensées, maintenant... vos propos sont allés plus loin que votre pensée ou... Je vous donne, à tout le moins, l'occasion, là, de les exprimer avec un petit plus de détails.

M. Lévesque (Daniel): Oui. Brièvement, là, Mme la Présidente, O.K., je vous dirai qu'en fait c'est le débat entourant le suicide assisté de Mme Rodriguez qui a été traité de cette façon-là, à mon sens. Quand on entend dans des stations de radio: Bien, moi, le jour où je vais en avoir assez, je veux avoir le choix de peser sur le bouton, ça, c'est facile à dire quand on est maintenant ici bien portant. Mais, quand on est en fin de vie, quand on est âgé, vulnérable, soumis aux pressions de l'entourage, là c'est une autre paire de manches. O.K.?

Dans le cas de Mme Rodriguez, c'est sûr que, bon, son consentement était évident, comme, d'ailleurs, celui de Mme Nancy B., qui a été très médiatisé au Québec, dont le cas semblait... de toute évidence, la dame était consentante.

Dans le cas de M. Latimer, je voudrais rappeler au député, Mme la Présidente, que M. Latimer a été reconnu coupable. Le cas a été même jusqu'en Cour suprême du Canada, il a été reconnu coupable d'homicide, M. Latimer. Moi, Mme la Présidente, il est clair que je ne vois pas comment un adulte, un parent pourrait décider, demain, d'arriver puis de mettre un terme à la vie de sa fille de 12 ans sans... De quelle façon on va chercher le consentement d'un enfant de 12 ans? On n'autorise même pas un enfant de 12 ans à voter ni à conduire un véhicule automobile, etc. Je veux dire, à mon sens, si on avait voulu avoir le consentement de sa fille, il aurait fallu qu'on attende qu'elle soit majeure, premièrement, pour prendre cette décision-là en toute connaissance de cause. Dans le cas de M. Latimer, il a mis fin à la vie de sa fille, qui était une mineure. Et les tribunaux ont été clairs là-dessus, ils ont dit: Ça, c'est un cas d'homicide, et ils l'ont condamné en conséquence.

M. Charette: Sauf erreur, M. Lévesque, nous disons la même chose. S'il y avait eu dérapage, il n'y aurait pas eu de reconnaissance de responsabilité, de culpabilité, il n'aurait pas été sentenced, il n'aurait pas fait les années, et les nombreuses années de prison qu'il a faites. Donc, il n'y a pas eu dérapage, le système judiciaire a reconnu des balises, et, en vertu de ces balises-là, qui n'ont vraisemblablement pas été respectées, on l'a reconnu coupable. Donc, le dérapage que vous évoquez, moi, personnellement, je ne le vois pas.

M. Lévesque (Daniel): Bien, en fait, il n'y a pas eu dérapage au sens judiciaire du terme, mais, au sens sociologique, il y en a eu un. Si M. Latimer a risqué, justement, de se retrouver en prison, c'est qu'à quelque part... Puis ça, vous le savez comme moi, en criminologie, on dit toujours que les criminels agissent toujours avec l'espoir de ne jamais se faire prendre. M. Latimer a agi avec l'espoir que la société le gracierait de son geste, ce qui n'a pas été le cas, et c'est, en fait, ça, moi, que je déplore. Moi, je pense que chaque personne qui veut mettre fin à ses jours doit avoir son mot à dire, qu'elle soit mineure ou majeure. Et ce sera, évidemment, au législateur de décider s'il autorise des parents à mettre fin à la vie de leurs enfants, mais, moi, en ce qui me concerne, ça, je trouve... Ce cas-là, là, en particulier, Mme la Présidente, je le trouve totalement aberrant.

Moi, je n'accepte pas... Moi, si ma fille était très malade demain, je ne sais pas comment je réagirais, mais, en ce qui me concerne, j'aurais bien du mal à prendre une décision. Moi, j'ai eu une petite fille qui était une très grande prématurée, qui est née à 25 semaines et six jours. Elle pesait deux livres et quart puis elle était toute petite, c'était long comme une truite quand c'est venu au monde. Je peux vous dire que, si on m'avait dit M. Lévesque, il faut que vous preniez une décision, là, ça aurait été terrible. Terrible. Et je comprends le dilemme dans lequel M. Latimer a été plongé aussi.

Les tribunaux l'ont jugé. Moi, je ne le juge pas, mais ce que je dis, par contre, O.K., c'est que malheureusement, dans ce cas-là, je pense qu'effectivement, s'il y avait eu une balise, s'il y avait eu... si les tribunaux avaient toujours été plus... encore plus clairs en ce qui concerne les questions liées à ça, à savoir que, nous, dans la société, on n'accepte pas ce genre de geste là, bien, évidemment, les choses auraient peut-être été autrement. Mais M. Latimer a présumé que la société allait le gracier puis qu'on allait accepter ça, ce qui n'a pas été le cas. Je vous en prie.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, sur ce, M. Lévesque, nous vous remercions d'avoir pris le temps de venir partager votre opinion sur ce délicat sujet qui est la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Et, puisqu'on veut entendre le plus grand nombre de personnes, on a proposé un micro ouvert à la fin de chaque session, et nous avons une personne qui veut venir partager son opinion avec nous dans ce cadre-là. Alors, on va suspendre quelques minutes, le temps de vous dire au revoir, et on va accueillir Mme Marie Bégin.

(Suspension de la séance à 17 h 39)

(Reprise à 17 h 40)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, nous poursuivons nos travaux. Vous êtes la dernière intervenante,

Mme Bégin. Habituellement, on donne trois minutes, mais, vous, on me dit que vous allez avoir besoin d'un cinq minutes, et nous serons là à vous entendre. Alors, la parole est à vous.

Mme Marie Bégin

Mme Bégin (Marie): Alors, bonjour. Je me nomme Marie Bégin. J'étudie présentement le violon au Conservatoire de musique de Québec en même temps que je poursuis mes études académiques au collège Mérici. L'automne dernier, j'ai fait un travail de philo sur l'euthanasie et le suicide assisté et j'ai pris conscience de l'importance du sujet pour notre société. Je me suis rendu compte que plusieurs jeunes ne savaient vraiment pas ce qu'était réellement l'euthanasie et la confondaient tout simplement avec l'acharnement thérapeutique. Je pense que quiconque ayant un minimum de jugement est contre l'acharnement thérapeutique et j'observe qu'en expliquant aux jeunes réellement ce qu'est l'euthanasie et le suicide assisté, comme je l'ai découvert un peu dans mes recherches, la plupart réfléchissent aux conséquences et changent d'opinion s'ils y étaient favorables au départ.

En ce qui me concerne, il y a quelque chose qui me chicote beaucoup. Depuis notre entrée au secondaire, nous, les jeunes, sommes bombardés de campagnes contre le suicide, de conférences, d'ateliers, d'affiches nous disant: Tu es important pour moi, le suicide n'est pas une option. Tous ces efforts sont absolument admirables jusqu'à ce que nous apercevions à la télé ou sur Internet: Devrions-nous légaliser l'euthanasie et le suicide assisté? Un sujet controversé à suivre. Prononcez-vous. Ma question est la suivante: Pourquoi est-ce que ce serait mal pour nous, les jeunes, de nous suicider, alors que les adultes, eux, en fin de vie, sont encouragés à le faire par choix personnel quand ils considèrent que leur qualité de vie n'en vaut plus la peine? Je trouve ce message très contradictoire de la part d'un gouvernement et d'une société, d'autant plus que je ne sais pas si ce sera le cas au Québec, mais, aux Pays-Bas, depuis 2004 l'euthanasie est autorisée pour les enfants de moins de 12 ans, et l'avis d'un parent peut suppléer à celui de l'enfant.

Deuxièmement, j'ai vraiment peur de la pente glissante qui, selon moi, je pense, sera inévitable, comme on l'a vu avec beaucoup d'autres cas. En effet, même si, selon les pays où l'euthanasie a été légalisée, la demande d'euthanasie doit être formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée et ne résulte pas d'aucune pression extérieure, je n'ose pas imaginer la pression naturelle que ressentira un malade qui se trouve dans un état de dépendance complète de soins médicaux et de ses proches. Il se sentira peut-être mal d'être un fardeau pour les autres et de ne pas partir en douceur. De plus, la pression concernant l'héritage, dans certains cas, rentrera en ligne de compte. Il ne faut pas se fermer les yeux là-dessus non plus. Moi, j'ai vraiment peur pour l'avenir, je ne veux pas qu'un de mes proches décide que je suis finie ou que je ne suis plus utile à la société puis m'euthanasie.

Donc, j'ai l'impression que l'euthanasie, c'est une solution facile pour échapper à la complication de devenir dépendants les uns des autres. C'est encore, pour nous, un message très contradictoire pour nous, les jeunes, parce que, depuis la maternelle presque, on nous encourage à faire du bénévolat et à nous engager dans toutes sortes de programmes d'aide humanitaire. Il me semble que, si, au Québec, les malades en fin de vie et les handicapés ont besoin d'accompagnement et de soutien, il y aurait moyen

de trouver des jeunes disponibles pour le faire. La génération précédente peut bien vouloir éviter la souffrance à tout prix, mais, nous, les jeunes, n'avons pas peur de souffrir pour ceux qu'on aime. Ce serait fou de nous dépenser dans des projets sans frontières alors qu'à côté de nous il y a des gens qui crèvent de solitude et de mal de vivre. Je suis allée à quelques reprises jouer du violon pour les personnes âgées, puis vous auriez dû voir leurs sourires, la reconnaissance qu'ils avaient, même s'ils étaient très malades puis, peut-être, ils ne pouvaient pas applaudir ou bien... Dans leurs yeux, ça se voyait.

Troisièmement, j'aimerais vous raconter une expérience personnelle. À l'âge de six ans, j'ai perdu mon frère Antoine, qui en avait alors quatre. Je n'ai pas vu venir la chose. Je faisais tout avec mon petit frère, et, du jour au lendemain, la maladie est tombée et a tout emporté avec elle. La souffrance est atroce, je peux vous en témoigner. Par contre, il y a quelque chose de mystérieux qui change le cœur de ceux qui accompagnent un mourant. Une personne dans un état de fragilité et de précarité de vie peut donner une très grande leçon à ceux qui sont bien portants. La vie est si précieuse et fragile. C'est ça que j'ai appris, donc, de la mort de mon petit frère. La mort de mon petit frère a été difficile, certes, mais nous a appris beaucoup de choses, à mes parents et à moi. J'ai aussi failli perdre mon autre frère, qui est né avec une grave malformation cardiaque. À sa naissance, il n'avait que 50 % des chances de survivre. Aujourd'hui, il déborde d'énergie et rêve de cinéma et d'Hollywood. Si l'euthanasie avait été légale, s'il avait abandonné son combat et si nous avions décidé qu'il souffrait trop, qu'il ne valait plus la peine qu'il se batte, alors mon petit frère Emmanuel, que j'aime tant, ne serait pas avec nous aujourd'hui.

Pour ce qui est des personnes âgées, je pense, c'est la même chose. Ce n'est pas le nombre des années qui change le fait que peut-être une personne peut accomplir quelque chose de grand et peut démontrer un exemple de courage auprès de ses proches si elle sait se battre et affronter les conséquences de sa maladie jusqu'à la fin.

Pour finir, je dirais que l'euthanasie qu'on nomme passive n'est pas vraiment de l'euthanasie, puisque c'est la nature qui fait les choses. De plus, je trouve que c'est une bonne solution au lieu de l'acharnement thérapeutique. Par contre, je trouve que la légalisation de l'euthanasie, celle qu'on nomme active, n'est pas une option à certains cas de souffrance et de dépression qui font disparaître le goût de vivre. En effet, plusieurs de ces personnes n'ont pas l'accompagnement de fin de vie nécessaire à leurs besoins. Miser sur des soins palliatifs de qualité, sur un respect de l'être humain, quel que soit son âge, son physique, ses origines et ses croyances, ça, c'est ce qu'on appelle construire pour l'avenir, selon moi. Ça, c'est la dignité humaine. Je vous remercie de m'avoir écoutée.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup, Mme Bégin. Alors, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ajourne ses travaux au lundi 14 février, à 10 heures, à Saint-Jérôme, où nous participerons à une séance de travail. Alors, voilà. Merci beaucoup à tous.

(Fin de la séance à 17 h 46)