



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mardi 15 février 2011 — Vol. 41 N° 27

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (27)

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

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

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

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

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

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

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

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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Le mardi 15 février 2011 — Vol. 41 N° 27

Table des matières

Auditions (suite)	1
Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord	1
M. Luc Thériault	9
Mme Zoé Major	14
Table régionale des aînés des Laurentides	18
Fondation Palliaccio des sommets	21
Table de réflexion et d'action de retraités et d'aînés de la	
MRC Rivière-du-Nord (TRARA de la MRC Rivière-du-Nord)	28
M. André Fortin	34
M. Max Bauchet	42
M. Normand Michaud	42
M. Martin Fortier	43

Autres intervenants

Mme Maryse Gaudreault, présidente

Mme Francine Charbonneau

M. Gerry Sklavounos

M. Gilles Robert

M. Benoit Charette

Mme Monique Richard

Mme Véronique Hivon

- * M. Jean-François Rouleau, Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord
- * M. Normand Dupont, idem
- * Mme Gilberte Latour, Table régionale des aînés des Laurentides
- * Mme Louise Lefebvre, Fondation Palliaccio des sommets
- * Mme Danielle Mercier, idem
- * Mme Marie-Chantal Jarry, TRARA de la MRC Rivière-du-Nord
- * M. Charles Sénécal, idem
- * Mme Élyse Phaneuf, idem
- * M. Mathieu Robitaille, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 15 février 2011 — Vol. 41 N° 27

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (27)

(Neuf heures trente-deux minutes)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, bon matin, tout le monde. On va demander aux gens de prendre place parce qu'on a un horaire chargé pour la journée. Alors, nous constatons le quorum, et je déclare la séance de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ouverte.

Comme vous le savez, la commission est réunie pour poursuivre la consultation générale sur les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

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

La Secrétaire: Oui, Mme la Présidente. M. Robert (Prévost) remplace Mme Lapointe (Crémazie).

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, nous sommes très heureux d'être de retour parmi vous ce matin. On peut voir qu'il y a beaucoup de gens qui sont venus appuyer les représentants de la Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord. Je veux saluer aussi une collègue, une ancienne collègue, Mme Papineau, qui est ici parmi nous. C'est toujours un plaisir. Et je veux saluer aussi tous les gens de la maison, qu'on a eu le privilège de visiter hier. Et, même tout au long de la journée d'hier, plusieurs intervenants ont fait référence à la grande fierté qui les habite de pouvoir compter sur des services comme ceux de la maison, alors vous pouvez être fiers, toute la région.

Auditions (suite)

Et, sans plus tarder, je vais céder la parole aux représentants de la maison de soins palliatifs. Et vous avez... vous pouvez faire une présentation de 30 minutes, qui sera suivie par la suite d'une...

Une voix: ...

La Présidente (Mme Gaudreault): Pardon?

Une voix: ...

La Présidente (Mme Gaudreault): Oh, pardon! 20 minutes — un excès de générosité — et ce sera suivi par une période de questions de 30 minutes. La parole est à vous.

**Maison de soins palliatifs
de la Rivière-du-Nord**

M. Rouleau (Jean-François): Alors, bonjour, Mme la Présidente. Avant d'entrer dans le vif du sujet, c'est à mon tour de vous remercier, au nom de notre conseil d'administration, pour votre disponibilité d'hier matin, lors de la visite de notre maison de soins palliatifs. Nous espérons qu'elle a pu vous éclairer dans votre démarche.

Dans les prochaines minutes, je vais vous expliquer pourquoi nous pensons profondément que mourir dans la dignité passe avant tout par des soins palliatifs de qualité.

Qui sommes-nous? La Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord est un organisme communautaire sans but lucratif qui accueille des personnes malades en fin de vie. Nous sommes avant tout un milieu de soins, un petit hôpital dans une atmosphère de maison, donc un milieu de soins qui se veut chaleureux et à dimension humaine avec comme mission première d'améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches.

Dans un premier temps, nos interventions visent à soulager le patient de ses douleurs et de tous les autres symptômes d'inconfort si fréquents en fin de vie, et, dans un deuxième temps, nous aidons le patient et ses proches à cheminer vers la mort. Pour y arriver, toutes nos décisions sont centrées sur le patient. Nous voyons le patient comme un être à part entière, vivant jusqu'à la fin. Nous reconnaissons la grande valeur de la vie et considérons que la mort est une étape normale. Nous permettons au patient de prendre des décisions éclairées et d'exprimer sa volonté quant aux soins à lui donner. Nous respectons les croyances religieuses ainsi que les valeurs du patient et de sa famille. Nous sommes à l'écoute de leurs besoins affectifs. La notion de qualité de vie qui guide nos interventions est celle définie par le patient lui-même. Nous croyons que le patient a droit à la vérité, à la dignité, à l'intimité et à la confidentialité. Le respect, le confort et la dignité sont au cœur de notre engagement. Finalement, nous suivons l'évolution naturelle de la maladie en nous abstenant de toute manoeuvre induisant à prolonger ou abrégé la vie.

Notre clientèle est composée de personnes souffrant de cancer, dans une grande proportion. On accueille aussi des gens souffrant d'autres maladies à issue terminale lorsque leur pronostic de survie est évalué à moins de trois mois, par exemple certaines maladies neurologiques dégénératives comme la sclérose latérale amyotrophique, avec laquelle on peut préciser de façon assez adéquate l'issue terminale... Le temps de l'issue terminale, et les insuffisants rénaux qui cessent leurs traitements de dialyse, d'hémodialyse. Ces gens-là, on sait qu'après 10 ou 15 jours ils sont décédés. Même si nous ne soignons pas tout l'éventail des maladies en fin de vie, nous croyons fermement que cette approche de soins palliatifs devrait s'appliquer à tous.

Qu'est-ce qui a amené notre société à cette réflexion? Bien, la société a changé depuis 40 ans. Les valeurs passées d'obéissance à la foi, à l'autorité chrétienne ont fait place à la valorisation de l'autonomie de chaque individu. Nous sommes passés d'une société de devoir à une société de droit. La société actuelle valorise surtout la jeunesse, la santé et la productivité, laissant malheureusement peu de place aux gens limités par différents handicaps. À la limite, même la vieillesse n'est plus perçue comme une étape normale de la vie mais plutôt comme un handicap. En somme, il faut être beau, jeune et en santé. On craint la vieillesse, on craint la perte de contrôle sur sa vie et encore plus la mort, que trop souvent on occulte. Juste à penser les services funéraires, maintenant, qui se résument des fois à quelques heures seulement.

La médecine aussi a tout autant changé. La mort est de moins en moins naturelle. Les grands progrès technologiques

ont repoussé les limites de la mort à un point tel qu'on s'est mis à parler d'acharnement thérapeutique, ce qui a entraîné de grandes souffrances tant chez les malades que leurs proches. Beaucoup de gens auront été marqués par les dérives des années soixante-dix, quatre-vingt et quatre-vingt-dix. Ils ont gardé en mémoire de pénibles souvenirs qui les ont marqués au fer rouge et qu'ils ne veulent pas se voir répéter. Alors, c'est souvent ces souvenirs-là marqués dans leurs cœurs qui amènent le désir de ne pas passer au travers une fin de vie difficile.

L'acharnement thérapeutique est aujourd'hui une situation bien reconnue et encadrée par le consentement aux soins, c'est-à-dire le droit de chacun d'accepter ou de refuser des soins. Malgré ceci, la médecine d'aujourd'hui ayant repoussé l'âge moyen de survie à 80 ans, beaucoup de personnes vivent leurs dernières années avec une pauvre qualité de vie.

● (9 h 40) ●

Par ailleurs, il est bien reconnu que certains médecins prescrivent des doses massives de médicaments avec l'accord de la famille dans le but avoué d'écourter l'agonie. Ceux qui en ont été témoins contribuent à véhiculer l'impression que l'euthanasie est possible.

Les médias et la littérature ont aussi créé le mythe de la mort douce. Ceci entraîne souvent des attentes peu réalistes de la part des gens, puisqu'il est évident que cette étape ne peut se vivre sans souffrance, tout au moins une souffrance existentielle.

En dernier lieu, notre société ayant de la difficulté à prendre soin de ses populations vulnérables, dont le nombre ira en grandissant dans les prochaines années, certains pensent avec inquiétude que ceci a pu contribuer de façon plus ou moins consciente à l'émergence de cette réflexion. Pensons au vieillissement de la population, au manque criant de places en hébergement prolongé, au support insuffisant pour assurer le maintien à domicile et à l'explosion appréhendée des coûts de santé. Il y a évidemment des coûts aux soins palliatifs de qualité. Ne serait-il pas tentant, d'un point de vue de fonctionnaire, d'écourter cette période?

Au lieu de parler de mourir dans la dignité, ne devrions-nous pas plutôt parler de vivre dans la dignité? Nous voyons la personne vivante jusqu'à la fin. L'être humain conserve toute sa dignité lorsqu'il est accueilli sans jugement dans son individualité et dans son cheminement. Notre expérience nous montre qu'une fois la souffrance physique soulagée notre accompagnement humaniste diminue de beaucoup les autres formes de souffrance, amenant ainsi une baisse importante des demandes pour accélérer le décès. Par contre, lorsque rien ne fonctionne, nous utilisons la sédation palliative dans le continuum de nos soins pour soulager une souffrance intolérable, quelle que soit sa forme: une souffrance physique, une souffrance psychologique ou une souffrance existentielle. Ce traitement est acceptable pour les soignants d'un point de vue éthique, puisque l'objectif est le soulagement et non la mort.

D'autre part, la science des soins palliatifs est très peu connue, même de nos jours. La grande majorité des mourants n'ont pas accès aux soins palliatifs de bonne qualité. La population est mal informée, et le personnel soignant est insuffisamment formé. Ceci contribue à l'insatisfaction de la population et à la diffusion de fausses impressions. Plusieurs craignent d'être transférés en soins palliatifs, croyant qu'ils seront abandonnés par la médecine et n'auront plus de soins médicaux. Plusieurs pensent aussi

que les soins palliatifs aident à mourir, alors qu'en réalité nous aidons à bien vivre ce qu'il reste à vivre. Enfin, la sédation palliative est fréquemment perçue comme de l'euthanasie déguisée, ce qui est faux, à notre avis, puisque le patient décède de sa maladie et non de nos soins.

Il est aussi extrêmement difficile pour les gens en santé de se projeter dans une situation où ils seraient en grande perte d'autonomie. C'est normal, on craint ce type d'expérience. Ils se sentent incapables de passer au travers. Cependant, lorsque les malades y sont confrontés réellement dans un environnement attentionné où ils conservent leur dignité humaine, beaucoup réalisent que le désir de vivre est bien plus fort qu'ils pensent. Nous vivons régulièrement cette situation en soins palliatifs.

J'ai une expression qui exprime bien ceci: Nous ressuscitons fréquemment les patients qui sont morts dans leur tête avant de mourir dans leur corps. Alors, lorsqu'ils sont emprisonnés dans la douleur, dans la dépression, et qu'on arrive avec nos interventions, au départ, souvent on a des patients qui sont très souffrants qui voient leur salut dans la mort, qui désirent mourir. Lorsqu'on arrive avec nos interventions, soulagement de la souffrance physique, la souffrance morale ensuite, ces patients-là se remettent à vivre et ils sont capables de revenir, et de communiquer, et d'échanger avec leur entourage de façon à cheminer normalement vers la mort. Ce constat me semble crucial, puisque ce sont des gens en bonne santé qui prendront les décisions, des gens qui n'auront pas vécu dans leur chair cet état. Il faut y penser, hein? On projette sur les mourants nos propres peurs alors qu'on n'a pas passé à travers cette étape-là, tout au moins la grande perte d'autonomie.

Enfin, l'acharnement thérapeutique est bien identifié aujourd'hui. Comme je le disais plus loin, le Code civil québécois donne à chaque individu le plein pouvoir de décision sur le niveau de soins à recevoir. Cependant, il existe encore des situations courantes où nous prolongeons la vie indûment.

De par leur nature d'accompagnement dans le respect, les soins palliatifs ont privilégié une approche individualisée depuis leurs débuts. En généralisant cette approche, il y aurait beaucoup moins de situations où les gens perdent le contrôle sur le niveau de soins désiré. Combien de fois voit-on dans les CHSLD des gens en perte d'autonomie chez qui on traite encore leur cœur, on traite encore leur diabète, on traite encore leur hypertension, donc on donne un traitement pour prolonger leur vie sans nécessairement avoir eu une discussion avec le patient? Nous croyons donc profondément qu'il est possible de vivre avec dignité jusqu'à la fin avec les outils actuels et une vision interdisciplinaire où le patient et ses proches sont au centre de toute intervention.

Malgré tout, il y aura toujours des situations exceptionnelles, il faut le reconnaître, où la vie n'a plus sa raison d'être. Dans ces rares exceptions, il pourrait être envisageable de l'abrèger, pourvu que cette décision soit prise dans le même continuum des soins palliatifs. Donc, ce qui est important, c'est que, si la décision de l'euthanasie vient sur la table, il faut vraiment que le patient ait passé à travers des soins palliatifs de qualité.

Malheureusement, la reconnaissance de ce fait nous ferait craindre une dérive au sein même des soins palliatifs. Je ne parle pas de dérive au niveau de la société, ça peut venir éventuellement, mais au sein même des soins palliatifs. Je m'explique.

L'expertise en soins palliatifs de même que l'accès à certains soins spécialisés étant inégaux, cette solution

pourrait être demandée et autorisée plus rapidement dans les équipes moins bien pourvues. Exemple: à Saint-Jérôme, on a un bon plateau technique, alors, certains types de douleurs qui ne sont pas soulagées par des médicaments, on peut avoir accès à des anesthésies régionales, alors une étape de plus où le patient peut être plus facilement soulagé. Dans d'autres centres qui n'ont pas accès, par exemple, à ce type de soins, évidemment la décision de sédation palliative peut arriver plus tôt, puisque le patient peut être extrêmement souffrant et non soulagé par la médication.

Alors, dépendant des centres impliqués, dépendant de l'expérience des gens aussi, il y a des jeunes équipes qui ont moins d'expérience, qui ont moins d'outils, donc arrive plus facilement la sédation palliative. Alors, si on applique la... Donc, l'idée là-dedans, c'est que la sédation palliative est utilisée à des niveaux variables, dépendant de l'expérience des équipes et dépendant des outils qu'on peut avoir à notre disposition. Alors, dans certains centres, la sédation palliative peut être utilisée à 20 % et, dans d'autres, à 60 % et 70 % des patients. Alors, il est facile de penser qu'au niveau de l'euthanasie la même démarche pourrait arriver et la même dynamique pourrait s'installer. Donc, conséquemment, l'utilisation variable de ces moyens risque d'amener à la longue un relâchement, exposant un jour les personnes vulnérables à cette solution alors que d'autres avenues auraient pu être explorées. Éventuellement, donc, relâchement au niveau des soins palliatifs et éventuellement relâchement au niveau de la société.

Par ailleurs, les valeurs morales étant différentes d'un individu à l'autre, on ne peut exiger du personnel soignant d'aller à l'encontre des leurs. L'euthanasie et le suicide assisté exigent la collaboration de tierces personnes tant au niveau de la décision que dans son application. Encore ici, il pourrait y avoir des inégalités dans le moment où ces solutions seraient proposées, tenant compte des individus impliqués.

En conclusion, nous pensons qu'il serait dangereux d'autoriser ces mesures. Nos gouvernements devraient en premier lieu bien informer la population et permettre que des soins palliatifs de qualité soient accessibles dans tous les lieux de prestation de soins. Merci.

● (9 h 50) ●

La Présidente (Mme Gaudreault): Est-ce que vous avez terminé votre présentation? Oui? D'accord. Alors, maintenant nous allons passer à la période de questions, et je cède la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Messieurs, bonjour. Deux matins de file qu'on commence avec vous, on est gâtés. Mais vous avez toujours le même rhume qu'hier, donc...

M. Rouleau (Jean-François): Je suis sourd.

Mme Charbonneau: Et vous êtes sourd?

M. Rouleau (Jean-François): À cause du rhume.

Mme Charbonneau: Ah! La mère en moi dirait: Fais ça comme ça, ça va déboucher tes oreilles. Mais, bon, ça fait partie du plaisir de ne pas avoir de caméras!

Vous avez un peu changé le mémoire. Vous avez rajouté des phrases, enlevé des mots. J'ai trouvé ça intéressant. Par contre... Et, juste avant qu'on s'assoie, tout le monde

ensemble, vous m'avez sensibilisée au fait que vous avez parlé à des collègues qui vous ont dit un peu comment ça se déroulait. Donc, je suis contente, je suis très heureuse de vous avoir ce matin.

Dans le début de votre présentation, vous dites: Quand un patient demande la vérité, il devrait l'avoir. Ça me touche beaucoup, parce que la vérité a peu été présente, le thème de la vérité a peu été présent dans cette relation-là. Souvent, on nous a dit: Il faut traiter le patient. Le patient... Certains patients nous ont dit: Il faut traiter ma maladie. D'autres ont dit: Il faut me permettre d'avoir accès à une mort que je désire. Mais peu ont utilisé le mot «vérité». C'est un mot qui est presque aussi tabou, quand on parle à des politiciens, que la mort.

M. Rouleau (Jean-François): Oui.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Charbonneau: Et, si, dans la vérité d'un patient, il arrive au bout, et vous l'avez adressé un petit peu, mais il arrive au bout et il vous dit: Docteur, j'en ai plein le pompon, j'ai fait le tour, qu'est-ce que vous pouvez faire pour moi, à part me tenir par la main puis me dire que je ne souffrirai pas puis que ça va bien aller, là? Comment je peux faire pour passer de l'autre côté, commencer ma nouvelle vie sans souffrir et sans être obligé d'attendre peut-être encore 10 jours, que l'infirmière me disait ou que mon autre médecin me disait? Parce que vous avez une équipe extraordinaire, à la maison de soins palliatifs. Comment je fais pour adresser la vérité, à part: Je ne peux pas vous aider, là? N'allez pas là, parce que je la connais, cette réponse-là. À part cette réponse-là, comment je fais pour m'adresser à ce patient qui dit qu'il aimerait ça passer à autre chose?

M. Rouleau (Jean-François): Bien, écoutez, je vais le faire parler, le patient, à savoir connaître sa vie, à savoir pourquoi il en est rendu à cette décision-là. Effectivement, vous ne voulez pas l'entendre, mais effectivement les faits sont que je ne peux pas l'aider à mourir rapidement. Mais le but de mon intervention est de savoir pourquoi il en est rendu là, qu'est-ce qui fait qu'il n'a plus d'intérêt à poursuivre la vie actuellement, et je vais essayer de travailler sur les raisons qui... de ces pertes d'intérêt à vivre. C'est l'intervention que nous faisons actuellement.

Mme Charbonneau: Je ne sais pas si tous les gens dans la salle connaissent votre goût pour la vie. Moi, hier, je l'ai senti. Vous nous l'avez rappelé à plusieurs reprises. Que ce soit par les petits signes, la musique, ou les grands, les enfants, ce goût pour la vie, on l'a très bien entendu.

Si on imaginait un autre monde et on se disait que, par le seul biais des soins palliatifs, on se donnait le droit de regarder cette possibilité-là d'abrégé, puis je vous rappelle, par le seul lien ou par le seul fait que je passe dans une maison palliative, puisqu'il y a là une expertise extraordinaire, je pouvais envisager... Je ne sais pas comment le formuler, là. Je n'ai pas l'habitude de vouloir «perler», là, mais des fois c'est pratique. Si je pouvais envisager la possibilité de dire à un patient qu'après un certain nombre de jours, après avoir fait le tour du patient avec lui puis peut-être une équipe multidisciplinaire pour voir son aspect psychologique, sa vie, sa famille, si je pouvais envisager de

donner, dans ce seul lieu là, le droit d'abrégé une vie, est-ce que je serais une société... pas fine? J'ai toutes sortes de mots qui me viennent à l'idée, mais je ne les dirai pas. Je vais juste dire «pas fine». Vous en pensez quoi?

M. Rouleau (Jean-François): Lorsqu'on regarde sur un point de vue de l'individu, il y a place à beaucoup de réflexion. Notre inquiétude, c'est lorsqu'on parle au point de vue de la société.

J'ai ici un petit texte que j'ai sorti, que je trouvais intéressant. Donc, d'un point de vue société, on parle d'euthanasie. Au niveau de l'individu, c'est sûr qu'il y aura toujours place à une réflexion puis il y aura toujours des cas où est-ce que, oui, la vie n'a plus de sens, oui, l'euthanasie pourrait être envisagée, mais, d'un point de vue de société, la liberté et l'autonomie de la personne s'arrêtent là où elles empiètent sur les autres membres de la société. On parle quand même d'un petit groupe de personnes. Une modification de nos lois pourrait satisfaire la demande d'un tout... pour satisfaire la demande d'un tout petit nombre d'individus dans la société risque de mettre en péril la vie d'un beaucoup plus grand nombre qui n'était pas visé.

Alors, ça, je retiens ça. Donc, c'est vrai que, sur un point de vue de l'individu, il y aura toujours des cas où est-ce que vraiment la vie n'a plus de sens. C'est vrai, ça. Mais notre inquiétude, c'est que, si on émet une loi qui légalise l'euthanasie pour ce petit nombre de patients, somme toute, ça peut empiéter sur les droits d'un beaucoup plus grand nombre de personnes vulnérables dans notre société. C'est notre inquiétude.

● (10 heures) ●

Mme Charbonneau: Je vous arrête là parce que j'y ai pensé. Ça fait un an qu'on roule cette commission, puis, ce matin, en faisant le trajet de Laval jusqu'ici, je me disais: Je vais encore me faire servir cette phrase-là. Puis elle sert autant aux gens qui sont pour qu'aux gens qui sont contre, je vous le dis. Puis je me disais: En ce moment, ce qui m'inquiète, docteur, c'est le petit nombre de gens qui peuvent poser le geste et que je ne sais pas. C'est ça qui m'inquiète. C'est pour ça qu'on se pose aussi cette question-là, parce qu'il y a des gens qui sont venus s'asseoir à cette table où vous êtes pour nous dire: Ça existe. L'euthanasie, le suicide assisté, ça existe, mesdames et messieurs. Et, de ce fait, c'est caché, c'est secret. Et est-ce que ça devrait rester comme ça? Est-ce que ça devrait rester secret et caché ou ça devrait prendre la place que ça devrait peut-être prendre dans le monde médical, c'est-à-dire dans la vérité?

Dans l'actualité, il se passe des choses, et il y a même des gens qui nous ont dit: Si tu passes par le docteur X, ça va mieux que si tu passes par le docteur Y, parce qu'Y a des valeurs qui fait en sorte qu'il ne peut pas adresser ce questionnement-là. Alors, moi, docteur X, là, je suis heureuse de l'avoir, parce que, les médecins, on est contents d'en avoir partout, mais en même temps je me dis: Je lui accorde un pouvoir que je n'ai pas le droit de regard. Comme gouvernement, là, je trouve ça inquiétant un peu de savoir que X existe, pas parce que je le trouve malsain, pas parce que j'ai une opinion, parce que pour l'instant je suis plus mélangée que d'autre chose, là, mais plus parce qu'il a dans ses mains, dans son quotidien une réflexion secrète qui lui appartient et qui appartient aux patients avec qui il fait affaire. Alors... Puis je m'adresse plus à vous, pas que, M. le directeur général, vous êtes peu intéressant, mais c'est un docteur. Et je m'adresse plus à vous parce que dans votre

quotidien, vous, vous avez une équipe interdisciplinaire qui adresse cette question-là. Donc, moi, là, le Dr X, je l'aime bien, là, mais en ce moment il a un pouvoir qu'il n'est pas supposé avoir, qu'il utilise et qui fait en sorte qu'on le regarde avec un aspect différent.

M. Rouleau (Jean-François): Oui.

Mme Charbonneau: Qu'est-ce que je fais avec ça? Je le laisse dans la clandestinité, je le laisse pratiquer secrètement son droit au suicide assisté — parce que je pense plus que c'est un suicide assisté qu'une euthanasie — ou si je le regarde avec la vérité puis que je me dis: Comme société, je dois voir ça de façon claire et honnête?

M. Rouleau (Jean-François): Évidemment, je n'ai pas de réponse à vous donner là-dessus. Maintenant, je reviens toujours lorsque... S'il y a une loi qui légifère sur l'euthanasie, on va se trouver à faciliter ça. Actuellement, beaucoup de gens ne nous le demandent pas, sachant que ce n'est pas permis. Mais, la minute qu'il y aura une loi au Québec qui légifèrera, qui légalisera l'euthanasie, ça va devenir un élément facilitateur pour y arriver, qui va éventuellement se répandre sur plusieurs couches de la société qui actuellement n'y pensent même pas.

Mme Charbonneau: Est-ce qu'il reste du temps pour une petite question?

La Présidente (Mme Gaudreault): Oui, il reste du temps.

M. Sklavounos: Combien de temps?

La Présidente (Mme Gaudreault): Il vous reste 10 minutes.

Mme Charbonneau: Ah oui? Je pensais que j'avais pris full de temps, là.

La Présidente (Mme Gaudreault): Tu en as pris.

M. Sklavounos: Merci, Mme la Présidente. Alors, merci pour votre présence, votre présentation. Je n'ai malheureusement pas été libre hier pour venir visiter la maison, mais je vais prendre le temps à un autre moment pour venir le faire parce que j'ai tellement entendu des belles affaires de mes collègues qui étaient là, et j'ai eu l'occasion de regarder un petit peu le dépliant également qui est ici, les photos sont magnifiques. Et on se fait une idée de l'atmosphère de l'endroit des fois à partir d'une photo, et je pense que je ne me trompe pas en disant que ça a l'air d'être une place paisible.

Première question. Vous dites qu'il ne faudrait pas envisager l'ouverture à l'euthanasie ou le suicide assisté avant que les soins palliatifs soient universellement disponibles. Qu'ils soient universellement disponibles ou non, est-ce que vous croyez que les soins palliatifs peuvent répondre à toutes les situations de fin de vie? Parce que nous voyons souvent... nous avons entendu plusieurs personnes représentant, si vous voulez, les soins palliatifs venir témoigner devant nous. Souvent... Lorsqu'on parle du grand succès des soins palliatifs, on parle souvent des personnes souffrant de cancer, on parle souvent de ces cas-là, et je vous suis, mais il y a des cas où on entend parler... on entend parler des

limites des soins palliatifs. D'après vous, est-ce que vous trouvez que les soins palliatifs ont des limites? Et comment voyez-vous... Qu'est-ce que vous répliqueriez à une personne qui vous dirait: Écoutez, les soins palliatifs, ça couvre beaucoup de choses, mais il y a des cas que ça ne couvre pas? Dans ce cas-là, il faut regarder ailleurs?

M. Rouleau (Jean-François): C'est clair qu'il y a des limites en soins palliatifs. Mais, avant de les confirmer, ces limites-là, j'espère qu'on va être capables d'offrir les soins palliatifs à toute la population du Québec. Ce n'est pas parce qu'on reconnaît que certains cas... qu'on a certaines limites dans certains cas qu'il faut généraliser ça à plusieurs populations sans qu'ils n'aient pu expérimenter les soins palliatifs. Alors, oui, oui, on a des limites, puis j'en parle dans le mémoire. Il y a des moments où est-ce que la vie n'a plus de sens, que l'euthanasie pourrait être envisagée. Maintenant, on a des craintes, puis je pense que personne ne peut répondre à ces craintes-là, personne ne peut nous rassurer sur ces craintes-là.

M. Sklavounos: Une question un petit peu... peut-être un petit peu bizarre. Lorsqu'une personne... et vous avez eu des cas où des personnes ont demandé la mort, et vous dites que vous avez utilisé le mot «ressusciter» — c'est un mot très chargé, hein, «ressusciter» — mais vous dites que vous avez plusieurs exemples de ça. Vous, dans votre tête de médecin, est-ce que vous êtes en train de violer le droit d'une personne en faisant ce travail-là pour... pour convaincre une personne qui vous dit: Je veux mourir, et c'est ma vie? Est-ce que vous avez des fois un questionnement éthique: est-ce que c'est à moi de... est-ce que je viole les droits ou est-ce que je ne respecte pas le libre choix? Est-ce que ces questions-là vous viennent en tête des fois?

M. Rouleau (Jean-François): Non, non, parce que la personne... l'être humain est fait pour vivre. À partir du moment qu'il a un désir de mort, il a un problème. Comme médecin, mon rôle est de soulager ou de résoudre ce problème-là.

M. Sklavounos: Et si je peux pousser un petit peu plus loin, M. Deslauriers, hier, qui est venu témoigner, il nous a dit quelque chose de similaire. Il n'est pas médecin, mais il a dit: Si une personne veut mourir, elle est forcément malade. Et ce que j'ai dit, je pense... je ne sais pas si je l'ai dit à M. Deslauriers ou au prochain témoin: Ça va pour une personne qu'on voit, qui est en parfaite santé et qui nous dit: Je veux mourir parce que j'ai perdu ma job, ou je viens de vivre une rupture amoureuse difficile. Mais une personne qui est profondément malade, très malade, est-ce qu'on doit évaluer la chose de la même façon? Je veux dire, il n'y a pas de dépression qui est justifiée dans certaines circonstances, si vous voulez?

M. Rouleau (Jean-François): Oui. Oui, en fait, la dépression, il y a toujours un facteur déclenchant à la dépression, toujours, fréquemment un facteur déclenchant, mais notre rôle comme médecins, c'est, dans un premier temps, avec les médicaments, dans un deuxième temps, avec notre approche psychologique, d'essayer de soulager cette souffrance morale là, parce que la dépression, c'est une... la dépression, c'est une douleur morale. Il y a la douleur physique occasionnée par les maladies, mais il y a la douleur

morale qui est la dépression. Alors, la majorité des cas, nous pouvons soulager cette douleur morale là avec médicaments et approche interdisciplinaire.

M. Sklavounos: Est-ce qu'il reste encore un petit peu de temps?

La Présidente (Mme Gaudreault): Oui.

M. Sklavounos: Dernière question, et je me répète aussi, les collègues disent qu'on se répète depuis qu'on fait cette consultation, et c'est vrai dans mon cas à moi. L'argument comme quoi ça se fait sous la table en ce moment, est-ce que c'est un argument pour ou un argument contre? Parce que, je vais vous dire honnêtement, des fois on a des collègues qui posent la question, et il y a des gens qui répondent comme si c'était un bon argument pour, mais j'ai toujours senti que c'était un bon argument contre. J'ai posé la question à Me Ménard, du Barreau, qui est venu avec les représentants du Barreau, et j'ai dit: Si maintenant nous avons une règle claire, que l'euthanasie est un meurtre, et vous me dites: Ça se fait, je me demande... si on ajoute... Si on ouvre la porte, peu importent les balises qu'on va mettre là, forcément c'est une règle qui sera moins claire qu'une interdiction totale, qui est ce que nous avons en ce moment. Est-ce que vous êtes d'accord avec moi? Est-ce que vous trouvez qu'il y a du mérite dans l'autre argument, comme quoi les balises pourraient permettre d'ouvrir la porte, puis avoir des balises pourrait permettre d'éviter des abus, ou est-ce que vous voyez plus du côté... si on ouvre la porte avec des balises, c'est encore moins clair que dans un cas où il y a une interdiction totale?

M. Rouleau (Jean-François): Oui, vas-y donc.

M. Dupont (Normand): Juste... Ce n'est pas parce que je suis en manque de parler, faites-vous-en pas pour ça.

M. Sklavounos: Il n'y a pas de problème, on va vous laisser... on ne coupera pas le micro.

M. Dupont (Normand): Peut-être en réponse à ça, bon, qui dit loi dit critères, dit balises, comme vous disiez. Donc, il y aurait des demandes qui seraient jugées recevables, il y aurait des demandes qui seraient forcément jugées irrecevables. Je ne pense pas que l'illégalité ou les gestes qui se feraient en cachette seraient complètement abolis ou n'existeraient plus du fait que des gens qui verraient leur demande irrecevable referaient la même chose. Et, comparaison très boiteuse, on n'a qu'à penser à certains endroits où la marijuana peut être prescrite à des fins thérapeutiques. On a vu que, là aussi, il y a eu des dérapages et il y a eu des abus, d'une certaine façon. Donc, les gestes en cachette, à mon humble avis de profane dans le domaine légal, continueraient à se faire quand même. Donc, ce ne serait pas une solution. Et encore là, pour faire un raisonnement très simple, ce n'est pas parce que ça se fait et que c'est illégal qu'en le rendant légal il n'y aura plus de problèmes, à notre humble avis aussi, également. Donc...

● (10 h 10) ●

M. Sklavounos: Je ne sais pas si vous avez quelque chose à dire là-dessus, docteur?

M. Rouleau (Jean-François): Faites-vous référence... Hier, vous avez parlé de la situation en Colombie-Britannique,

où il y avait un certain laxisme, hein, où est-ce que vous avez expliqué que les procureurs avaient eu comme ordre de ne pas intervenir trop dans ces situations-là. Est-ce que vous faites référence...

M. Sklavounos: ...une des pistes que nous explorons...

M. Rouleau (Jean-François): Oui.

M. Sklavounos: ...parce que le Barreau en a parlé puis d'autres personnes en ont parlé...

M. Rouleau (Jean-François): Oui, c'est ça.

M. Sklavounos: ...comme possible avenue.

M. Rouleau (Jean-François): Écoutez, c'est clair que, de notre point de vue, l'euthanasie ne doit pas être légalisée. Est-ce qu'on doit tolérer les abus? Je n'ai pas vraiment une position précise là-dessus. Je pense que... c'est difficile pour moi de se prononcer. Je pense que je ne suis pas le seul, hein?

La Présidente (Mme Gaudreault): Oh que non! Alors, merci, Dr Rouleau. Nous allons maintenant passer à M. le député de Prévost.

M. Robert: Oui, merci, Mme la Présidente. Alors, vous me permettez d'abord, à titre de député de la circonscription de Prévost, de vous souhaiter la bienvenue à Saint-Jérôme, et je suis très heureux que la commission soit de passage ici, dans le comté, et très heureux aussi que la commission ait pu visiter votre maison hier matin. Toute la communauté est derrière ce beau projet là. Et, Dr Rouleau, vous disiez tantôt que vous aviez des problèmes avec... vous êtes un peu sourd. Vous avez une belle surdit , je vous dirais, parce que j'ai l'impression que vous écoutez quand m me, vous comprenez bien, vous  tes toujours en mode empathie.

 coutez, vous avez parl  de plus... vous avez invoqu  plus de formation, plus de communication, des soins palliatifs de qualit   largis   toute la population. J'aurais le go t de vous dire que c'est un vaste chantier que vous mettez sur la table. Est-ce que c'est quelque chose qui, selon vous, peut se r aliser, selon votre exp rience de m decin, d'avoir des soins palliatifs de qualit  plus  tendus? Est-ce que c'est des choses qui peuvent se r aliser de mani re possible, compte tenu du vieillissement de la population, compte tenu des besoins de la population, compte tenu des moyens qu'on a? Parce que, moi, quand je vais   votre maison, ce que je vois l ,  a ne correspond pas   ce que je vois quand je vais visiter un CHSLD et que je vois la solitude, que je vois des gens qui sont en attente, qui sont seuls, qui sont... Comment  a pourrait se r aliser? Parce que, moi aussi, je crois aux soins palliatifs, on a tellement un bel exemple ici,   Saint-J r me.

M. Rouleau (Jean-François):  videmment, c'est un choix de soci t , il faut que les budgets suivent, hein? Le gouvernement a des choix   faire. Alors, les soins palliatifs de qualit  impliquent des co ts financiers. Alors, c'est vraiment... ce sera le choix du gouvernement.

M. Robert: Mais on parle de quelque chose de majeur comme choix de soci t .

M. Rouleau (Jean-François): Majeur, pas tant que  a: formation du personnel puis int r t du personnel aussi, susciter l'int r t. Mais c'est s r qu'il y a des co ts rattach s    a, in vitablement.

M. Robert: O.K. Merci.

La Pr sidente (Mme Gaudreault): M. le d put  de Deux-Montagnes.

M. Charette: Merci, Mme la Pr sidente. Messieurs, ce fut un plaisir de vous entendre, apr s avoir eu le plaisir de visiter votre installation hier, visite qui, tous en conviendront, a  t  tr s, tr s  clairante pour nous.

Docteur, vous avez mentionn  le d veloppement n cessaire des soins palliatifs. Dans votre conception des choses, ce d veloppement se fait de quelle fa on? En priorisant le milieu hospitalier ou en priorisant des maisons comme la v tre? Et je vous pose la question d'embl e parce que, la semaine derni re, sur le c t  de Qu bec, nous avons  galement re u un sp cialiste des soins palliatifs qui, lui, menait sa pratique   travers les h pitaux, et lui se disait contre le d veloppement massif ou   grande  chelle de maisons de soins palliatifs, parce que son argument  tait: Les citoyens et les citoyennes paient d j ,   travers leurs imp ts, un r seau de sant  qui est public, alors que, si on d veloppe   travers le milieu communautaire des maisons comme la v tre, on va leur demander non seulement de continuer   payer leurs imp ts, mais financer un petit peu, comme vous le faites   travers diff rentes activit s de financement, cette op ration-l . Donc, d j , au sein m me du milieu palliatif, il semble y avoir deux avenues. Quelle est la v tre? Dans quelle mesure ces deux avenues-l  sont compatibles?

M. Rouleau (Jean-François): Bien, les maisons de soins palliatifs r pondent   un certain besoin, mais il est clair qu'il faut d velopper au niveau du syst me de sant . Les centres hospitaliers de soins aigus, les CHSLD, hein, il y a beaucoup de patients qui ont une tr s pauvre qualit  de vie, qui sont park s dans les CHSLD. Alors, il y a beaucoup de travail   faire l .

Dans le maintien   domicile aussi, hein, il y a... Les  quipes de maintien   domicile sont tr s... Leur exp rience est tr s variable.   Montr al, les r gions... les territoires de CLSC sont souvent s par s par des rues. Alors, en face, vous avez des gens qui sont extr mement bien suivis   domicile, et, de l'autre c t  de la rue, les soins palliatifs... ou le suivi   domicile est quasiment inexistant. Alors, il y a beaucoup de travail   faire au sein du r seau de la sant  en premier. Mais il est clair que les maisons de soins palliatifs, ce n'est pas une solution g n rale aux besoins du Qu bec. Mais c'est des solutions ponctuelles dans certains milieux, quand le milieu peut se le permettre.

M. Charette: Derni re question en ce qui me concerne. Vous avez  galement mentionn  recevoir   l'occasion des personnes qui refusent le traitement d'h modialyse. Donc, elles sont condamn es dans un avenir relativement rapproch . Est-ce que vous recevez  galement d'autres patients de cette nature-l  qui ont fait le choix du refus de traitement? Par exemple, une personne qui a une condition terminale mais qui souffre, par exemple, d'une pneumonie et qui d cide de ne pas prendre d'antibiotiques, donc, se voit condamn e dans

un espace de temps aussi relativement court. Est-ce que ce sont ce type de personnes qui sont également accueillies au sein de votre maison?

M. Rouleau (Jean-François): Oui. En fait, c'est notre quotidien. C'est notre quotidien. Les gens en fin de vie sont souvent confrontés à des pathologies plus ou moins réversibles. La pneumonie est un exemple. Alors, beaucoup de patients décident de ne pas arrêter leur pneumonie. Mais le patient doit être malade. Un patient en bonne santé qui a une pneumonie, il est très rare qu'il décide de ne pas se faire soigner. Alors... Mais effectivement, donc, le niveau de soins qu'on permet aux patients peut aller jusque-là. Et, comme je vous dis, ça fait partie de notre quotidien, où des gens souffrent de conditions qui sont potentiellement réversibles et qu'ils disent: Non, je suis prêt à partir.

M. Charette: Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, Mme la Présidente. Merci, messieurs. Encore une fois, merci de votre disponibilité d'hier. Vraiment, ça a été bien apprécié, cette invitation. Et on est très contents d'avoir pu répondre à cela, parce que ça a été très enrichissant.

Moi, je veux revenir sur la question du financement. Parce qu'on a reçu ici énormément de représentants de maisons de soins palliatifs. On en a eu qui amorcent une démarche de mise en place de maison de soins palliatifs et qui disent qu'ils doivent gérer avec d'autres groupes d'intervention communautaire du milieu une espèce de répartition de l'assiette disponible chez les gens de la communauté.

Il y a des gens qui sont venus nous dire ici: On aime mieux ce type de financement parce qu'on ne veut pas que l'État vienne se mêler de la gestion de notre maison. Il y en a d'autres qui disent: On préférerait avoir un financement accru de l'État parce qu'on a des interrogations sur: Est-ce qu'on va être capables de façon récurrente, d'année en année, d'aller chercher le financement nécessaire, la portion qu'on doit prendre dans la communauté?

Moi, je veux vous entendre sur cette question-là, en sachant que les soins palliatifs sont pour une clientèle restreinte. La moyenne... Hier, vous nous disiez que la moyenne de temps où les personnes sont présentes, c'est 18 jours. Ça peut aller jusqu'à trois semaines. Alors, il y a des soins en CHSLD qu'on devra toujours donner, il y a des soins hospitaliers qu'on devra toujours donner. Comment vous voyez les perspectives de financement dans les maisons de soins palliatifs?

● (10 h 20) ●

M. Dupont (Normand): Bien, écoutez, de toute façon, déjà en partant, de dire qu'on est totalement indépendants et on fait tout ce qu'on veut, ce n'est pas vrai. On est soumis à l'agrément, de toute façon. Nous avons un protocole d'entente avec l'agence. C'est une bonne chose, selon moi, quand même d'avoir un cadre de fonctionnement, pour ne pas qu'il se fasse n'importe quoi, n'importe où, n'importe comment. Ceci dit, si jamais le ministère veut augmenter les subventions chez nous, je n'ai aucun problème avec ça. C'est sûr et certain.

Écoutez, ce n'est pas... ce n'est pas non plus... Souvent, vous allez avoir, ce qu'on entend ailleurs ou dans

d'autres situations, ce que j'appelle... Les gens peuvent avoir tendance à s'approprier un patient, ce qui n'est pas le cas ici, dans la région. Hier, je le mentionnais... Nous avons une très belle relation avec les gens, que ce soit de l'hôpital, que ce soit de l'agence. On est perçus de la bonne façon pour ce que nous faisons. On a beaucoup d'aide. C'est sûr et certain qu'il y a le volet philanthropie, financement qu'on doit aller chercher, c'est récurrent, à chaque année. On a beaucoup d'aide de la communauté. La communauté est extrêmement présente. Mais, ce volet-là, il est faisable. Ça fait cinq ans maintenant que nous le faisons. On y arrive. C'est par divers moyens, on devient extrêmement créatif, à ce moment-là, dans les organismes communautaires, mais ce n'est pas quelque chose d'impossible.

Ceci dit, c'est sûr et certain qu'à certains endroits où il y a certains milieux qui sont mieux nantis que d'autres ça peut être plus facile, pour toutes sortes de raisons, ou parfois même plus difficile. Ce n'est pas nécessairement le revenu moyen d'une population qui va faire en sorte que ça va être très facile de ce côté-là. Donc, moi, je vous dirais que, oui, s'il y a plus d'aide de disponible au niveau des maisons, oui. Tout à l'heure, on parlait de gens qui craignaient que... Si on finance trop le communautaire, est-ce qu'on n'enlève pas la vocation de ce qui devrait se faire dans les hôpitaux? De toute façon, tous les hôpitaux ont des fondations. Le communautaire finance déjà chaque hôpital d'une façon qui existe déjà. Donc, moi, de ce côté-là, je vous dirais que le financement est très faisable, mais effectivement ça demande une structure qui puisse le supporter. Comme je le mentionnais hier, une maison... une chambre, c'est environ 128 000 \$, 130 000 \$ par année, récurrent. Il n'y a pas personne qui peut faire ça à eux seuls, là, ramasser tout cet argent-là. Donc, je ne sais pas si ça répond?

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

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup de votre présence. Malheureusement, imaginez-vous donc que le seul moment que j'ai manqué depuis le tout début des travaux, c'est hier matin. Alors, de toutes les... une trentaine de séances qu'on a eues, alors je suis vraiment désolée, j'avais une activité incontournable, une rencontre dans ma circonscription prévue depuis trois mois. Donc... Mais je suis très heureuse au moins de pouvoir vous entendre ce matin.

J'aurais plusieurs questions. La première, j'aimerais venir sur la question peut-être plus technique mais importante, je pense, de la sédation palliative ou terminale. Il y a eu beaucoup de questions qui ont été soulevées par rapport à ça, et vous y avez fait référence, je trouve, de manière intéressante en disant que dans certains établissements ça pouvait peut-être représenter 20 %, un peu, de la situation en fin de vie. Dans d'autres où les réalités médicales ou techniques sont différentes, peut-être jusqu'à 70 %.

Quand vous nous parlez de sédation palliative, est-ce qu'on parle d'une médication? Parce qu'on a eu toutes sortes de gens qui nous ont parlé de la sédation palliative, et pas toujours dans les mêmes termes. Pour certains, c'est vraiment quelque chose d'assez exceptionnel, quand vraiment il n'y a plus rien à faire ou il y a des réactions provoquées par les médicaments qui sont réfractaires, bon, tout ça, et que ça s'apparente à quelque chose comme plus de l'anesthésie,

alors que pour d'autres on semble dire que la morphine, l'injection de morphine, garder quelqu'un dans un état de somnolence serait assimilé à de la sédation palliative. Je veux comprendre comment, vous, vous entendez le terme «sédation palliative ou terminale».

M. Rouleau (Jean-François): Donc, la sédation palliative, c'est de diminuer le niveau de conscience du patient afin qu'il ne ressente pas un symptôme que nous sommes incapables de contrôler. La douleur en est un, la difficulté respiratoire en est un autre. Alors, il y a plusieurs symptômes. Bon. On utilise rarement la morphine seule pour l'obtenir, cette sédation-là, parce que la morphine, le patient, il y a une certaine tolérance qui s'installe, alors c'est rare que ça crée de la somnolence à ce point-là. Il faut utiliser d'autres médicaments, puis on a différents... on a une escalade de médicaments qu'on commence pour y arriver. Alors, souvent on y va avec des benzodiazépines, ça fonctionne bien, sinon on augmente notre dose.

Le niveau de sédation peut varier. Des fois, on peut avoir besoin juste d'un patient qui dort mais qui est facilement éveillable. Dans d'autres circonstances, on veut vraiment avoir une sédation profonde où on amène le patient dans un coma artificiel, alors dépendant de la situation.

Mme Hivon: Donc, il y a différentes réalités selon l'état du patient, un sommeil plus profond, moins profond, un état presque de coma ou d'anesthésie.

M. Rouleau (Jean-François): Exactement.

Mme Hivon: Bon. O.K. Ça soulève beaucoup, beaucoup de questions et de passions, hein, cette question-là, parce que plusieurs personnes comme vous qui oeuvrent en soins palliatifs y voient une différence énorme avec l'euthanasie. Pour d'autres, y compris certains membres d'ordres professionnels et beaucoup de citoyens, il y a une certaine forme d'hypocrisie. C'est comme ça qu'on nous présente les choses, surtout quand on parle, je dirais, de sédation terminale, où la personne ne se réveillera plus. Vraiment, on la met dans un état d'endormissement jusqu'à ce que la mort survienne. Si on peut comprendre qu'au niveau de l'intention il peut y avoir une différence plusieurs nous disent que c'est un peu factice, parce que dans les faits on sait très bien quel va être le résultat. Oui, on peut dire que c'est la maladie qui l'amène là, mais on sait très bien que, étant donné l'état d'avancement de la maladie, l'état de douleur ou de souffrance de la personne, elle ne reviendra plus à elle-même.

Et donc il y a des gens... hier, il y a quelqu'un qui l'a exprimé, dont la mère avait été dans une situation comme celle-là pendant 10 jours, il y a des gens qui nous ont parlé même de 20 jours, et cette personne-là a dit: Est-ce qu'humainement c'est nécessaire de passer par là? Et tantôt vous parliez qu'il y avait des avancements... des avancées extraordinaires en médecine. Il y en a qui nous disent: Il y a des avancées extraordinaires en médecine, c'est vrai, mais est-ce qu'il ne pourrait pas aussi y avoir des avancées extraordinaires sur le plan humain, en médecine, à savoir que l'idée de dire: Il faut passer par là, la mort, c'est ça, il y a toujours un niveau de douleur ou de souffrance existentielle, puis c'est toujours comme ça que ça s'est fait, est-ce que ça doit encore être comme ça?

Puis il y a des gens qui nous lancent la question très brutalement et qui nous disent: Pourquoi ne pas reconnaître

que c'est peut-être quelque chose qu'on pourrait envisager de mettre de côté, si on avait un regard plus humain?

M. Rouleau (Jean-François): Alors, votre question est très longue, mais, au départ...

Mme Hivon: C'est ce qu'on fait quand on manque de temps.

M. Rouleau (Jean-François): Oui, c'est ça.

Mme Hivon: On vous envoie beaucoup d'éléments puis...

M. Rouleau (Jean-François): Au départ, l'euthanasie, c'est de provoquer le décès dans les minutes qui viennent. Lorsqu'on met quelqu'un en sédation, évidemment ce n'est pas ça qui arrive. Alors, le patient va vraiment décéder de sa maladie. Effectivement, il y a des situations où la sédation se prolonge indûment, et, à ce moment-là, on se pose tous la question: Est-ce qu'il y a une utilité à poursuivre, à prolonger ou à aller jusqu'à la fin? Ça, on est confrontés à cette situation-là assez régulièrement. Notre personnel y est confronté, parce que, nous, médecins, on est là 15, 20 minutes par jour, mais le personnel est au contact des patients et de la famille, parce que c'est la famille qui est souffrante; le patient, lui, il est non souffrant, mais c'est la souffrance de la famille qui parle.

Alors, je fais souvent un parallèle: dans une autre vie, j'étais obstétricien. Alors, souvent je disais à la maman: Tu vas accoucher, par exemple, le 15 février. Le 15 février arrive, la maman est grosse, des enflures partout, elle est... c'est difficile, bien je regarde, le bébé est en forme, la grossesse se poursuit. Une semaine plus tard, elle vient me revoir, encore plus grosse, encore plus de symptômes, le bébé est toujours en forme: Quand est-ce que mon bébé va venir au monde? Ça, je ne le sais pas. C'est quand le temps va arriver.

Alors, la période de sédation profonde, c'est un peu la même chose. Mon bébé, c'est le patient qui est bien, qui n'est pas souffrant. La maman enceinte, c'est la famille qui, elle, est souffrante de vivre cette période-là. Alors, dans la plupart des cas, la sédation peut durer quelques jours, et c'est acceptable. Quand on arrive à une situation extrême, j'ai déjà vu 15 jours en situation, c'est clair qu'on n'a plus de réponse.

● (10 h 30) ●

Mme Hivon: Si je peux vous relancer — Mme la Présidente, oui? — il y a quelqu'un qui est venu... Je pense qu'il y a un élément qui ressort beaucoup quand les gens viennent nous voir. C'est sûr que je pense qu'il y a la souffrance de la famille, et puis il y a peu de gens qui nous ont dit que c'est ça qui devrait être le guide. C'est certain qu'ils nous font part de la souffrance qu'ils ont pu vivre, ou tout ça. Mais je pense à M. Normandeau, la semaine dernière, qui est venu et qui nous a parlé de la situation de sa mère. Lui, ce qui le faisait souffrir, c'était que sa mère avait demandé de ne pas être maintenue dans un état comme ça, de sédation, de manière permanente. Ça provenait de la demande de la personne elle-même. Et les gens qui viennent demander une ouverture ou qui viennent un peu nous dire qu'on devrait peut-être voir les choses autrement, ça part toujours de la personne elle-même.

Donc, oui, la souffrance de la famille, c'est peut-être un élément qui vient jouer ou que certains disent... mais, quand ça part de la personne elle-même et qu'elle dit: Moi,

là, je ne veux pas ça, une sédation terminale; pour moi, de savoir que je vais agoniser, mais peut-être que je ne serai consciente de rien, et tout ça, mais, pendant plusieurs jours, pour moi, ça n'a aucun sens. Je pense que la question est beaucoup dans ces termes-là. La personne elle-même, est-ce qu'on doit en quelque sorte lui imposer un sens et lui dire: C'est comme ça, que veux-tu, ça doit être comme ça? Et puis souvent ce qu'on nous répond, c'est un peu comme ce que vous nous dites, c'est la crainte des dérives ou que ça pourrait avoir des impacts sur d'autres personnes. Et, moi, la question que je voudrais vous lancer, c'est: Qu'est-ce qui vous fait si peur? Est-ce que c'est le corps médical? Est-ce que c'est ce que vous craignez que les médecins ne respectent pas les balises, qu'ils ne s'assurent pas que la demande vient de la personne elle-même? Parce que ça, je le dis souvent, on se répète tous, mais il y a quelque chose de troublant d'entendre des médecins de soins palliatifs avoir si peur des dérives, quand on sait que quotidiennement ils sont ceux qui, oui, décident d'arrêter quelque chose, répondent à une demande. Moi, j'aurais tendance à penser que vous avez très confiance dans le corps médical et dans le respect des balises. Donc, j'aimerais ça que vous m'expliquiez ça, pourquoi vous avez si peur, parce qu'ultimement c'est le médecin qui, avec la personne, prendrait la décision.

M. Rouleau (Jean-François): Mais, pour revenir à la première partie de votre question, où vous dites que la personne a émis le désir de ne pas s'éterniser, de ne pas éterniser une agonie, ça, c'est le problème de tout le monde où est-ce qu'on veut avoir un contrôle sur notre vie jusqu'à la fin, ce qu'il est utopique de penser, qu'on peut avoir un contrôle sur toute notre vie.

Ceci dit, les craintes sur la dérive, c'est évident que cette décision-là, éventuellement, le jour où l'euthanasie pourrait être légalisée, il va y avoir des pressions des fois inconscientes sur les gens pour en arriver à cette solution-là. Alors... Puis je ne pense pas que c'est de la part des médecins, mais c'est beaucoup plus par rapport à la société. Quelqu'un qui est seul ou quelqu'un qui est aux crochets... Combien de gens nous disent: Je ne veux pas être aux crochets de mes enfants? Combien de gens nous disent: Je ne veux pas être dépendant de nos enfants? Imaginez le jour où est-ce que l'euthanasie pourrait être acceptée. Bien, ces gens-là facilement vont arriver à cette décision-là pour justement ne pas être aux crochets de leurs enfants, alors qu'il y a quelque chose à apprendre. C'est dur, ce que je vais vous dire, mais d'être aux crochets, de recevoir de l'amour des autres, il y a quelque chose à apprendre là-dedans. Mais, notre société, on est faits comme ça, de dire: Je veux être en forme jusqu'à la fin, je veux être en contrôle de la situation. Mais justement la perte de contrôle et l'entourage, l'amour de l'entourage, il y a quelque chose à apprendre là-dedans qui est formateur. C'est une expérience de vie qui nous aide à grandir, les survivants.

La Présidente (Mme Gaudreault): Sur ces belles paroles, nous avons à vous remercier, il ne nous reste qu'à vous remercier.

Vous n'avez pas parlé, dans le cadre de votre présentation, des services que vous offrez aussi à domicile. Vous avez aussi un service d'accompagnement dans le deuil, et tout ça. Alors, on voit que vous avez vraiment des services qui sont adaptés aux besoins des citoyens, qui feront certainement l'envie du reste du Québec lorsqu'ils en prendront conscience.

J'aurais eu des questions pour vous mais surtout par rapport à... Vous avez parlé tout à l'heure de... que la population était mal informée, que le personnel était mal formé, et ça, c'est vraiment toutes des recommandations que nous allons devoir aussi faire à la suite de cette commission. Alors, si vous avez des recommandations à nous faire, on vous invite à le faire par l'entremise de nos courriels.

Et, sur ce, je vais ajourner les travaux pour céder la place à M. Luc Thériault... non pas ajourner mais suspendre, excusez.

(Suspension de la séance à 10 h 34)

(Reprise à 10 h 40)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, je vais demander aux gens de prendre place, s'il vous plaît, pour la reprise des travaux. Alors, M. Thériault, bienvenue. Vous avez demandé à intervenir. On va vous donner 15 minutes pour votre présentation. Ce sera suivi d'une période de questions de 15 minutes. Alors, la parole est à vous.

M. Luc Thériault

M. Thériault (Luc): Excellent. Alors, je vous remercie, Mme la Présidente. J'ai écrit mon texte en pensant que ce serait M. Kelley qui serait là, mais... Bon. Alors, membres de la députation, merci de me permettre d'intervenir aujourd'hui. Et je tenais à être aux séances parce que c'est un débat que vous venez d'ouvrir et... que vous avez eu le courage d'ouvrir malgré que ce n'est pas votre prérogative, hein, je veux dire, c'est de compétence tout de même fédérale. Il reste que, bon... Et je trouve que c'est un débat qui a été trop longtemps entre les mains des experts, et c'est à titre de citoyen que j'interviens ici ce matin, bien que, bon, j'ai quand même un certain background.

J'ai envie de commencer mon intervention avec une petite pensée qui m'était venue à l'esprit il y a longtemps déjà en revisitant un philosophe qui s'appelle Jaspers. Et j'avais écrit à ce moment-là sur une note manuscrite: «Apprendre à vivre, c'est apprendre à mourir.» Et puis plusieurs années après, en 2000, une intervenante des soins palliatifs, qui s'appelle Elisabeth Kübler-Ross, a écrit un livre dans lequel elle dit — et il est intitulé *Apprendre à mourir, apprendre à vivre* — elle propose que, pour vivre librement, on doit se débarrasser de la peur de la mort, c'est-à-dire apprendre à mourir pour apprendre à vivre. Il me semble qu'il y a, au niveau du fond, quelque chose qui se joue dans ces eaux-là dans cette question de la fin de vie.

Quelques constatations. Je pense qu'on ne peut pas faire l'économie de ces constatations-là. D'abord, ma mort, tout comme ma vie, m'appartient. L'autonomie consacrée en droit par le principe de l'autodétermination et sa règle corollaire en contexte biomédical, le consentement libre et éclairé, n'est jamais remis en question tout au long de notre vie, même en situation de fragilité ou d'urgence extrême. Alors, pourquoi en serait-il autrement en fin de vie? Pourquoi un mourant en phase terminale de sa vie n'aurait-il pas le droit à l'autodétermination de sa personne?

D'autre part, si nous sommes ici, c'est que le statu quo n'est plus une option, autant pour les tenants des soins palliatifs que pour les tenants du libre choix en fin de vie. Cette commission a créé des attentes, et à cet égard, je m'excuse, mais vous avez une obligation de résultat.

La Présidente (Mme Gaudreault): On en est très conscients.

M. Thériault (Luc): Dernière constatation: cette réflexion sur le mourir dans la dignité doit sortir des sentiers battus et profiter de l'occasion pour penser une question en périphérie non moins dramatique, le crime par compassion. Si j'ai le temps, j'aimerais vous entretenir là-dessus. Je ne sais pas si ça a été fait beaucoup pendant le commission.

Donc, je me propose de faire l'analyse comparative entre les deux tendances suivantes: le droit de mourir, associé dans la littérature aux soins palliatifs, et le droit à la mort, associé à l'euthanasie. Je vais aussi faire les distinctions appropriées entre euthanasie, suicide assisté, aide au suicide, crime par compassion et tenter de proposer quelques pistes de solution.

Donc, première question: Pourquoi mettre dos à dos les soins palliatifs et l'euthanasie? Est-ce que la conception liée au droit de mourir, que l'on accepte comme une bonne pratique médicale contre l'acharnement thérapeutique et dont la résultante consiste en la promotion des soins palliatifs comme ultime et exclusive réponse au mourir dans la dignité, est-ce que cette conception ne devrait-elle pas conduire dans son accompagnement global vers la mort — les soins palliatifs — à l'euthanasie volontaire lorsque la volonté de mourir est assumée par le patient? Pourquoi opposer droit de mourir et droit à la mort alors que, dans certains cas, je précise toujours, volontaires, cela pourrait être complémentaire? En d'autres termes, si les soins palliatifs se définissent comme étant l'accompagnement vers la mort, en quoi devrait-on considérer comme étant un échec en situation de phase terminale de vie la demande de mort, alors que, si l'accompagnement est bien fait, il devrait me permettre, en toute sérénité, de l'accepter?

Les soins palliatifs, oui, alors je voudrais aussi poser la question autrement et vous dire que, si je vous disais que vous aviez un droit de... une obligation de résultat tout à l'heure, c'est que depuis 30 ans, depuis 30 ans, cette question de la fin de vie et des soins palliatifs nous interpelle. Puis, au moment où je vous parle, il y a des personnes qui meurent au bout d'un processus d'agonie. Est-ce que ces personnes-là ont eu accès à des soins palliatifs leur procurant un accompagnement vers la mort et un soulagement de la douleur dignes du respect de la personne? Qu'est-ce qu'on a finalement réglé depuis 30 ans, alors qu'on a tablé depuis 1982 avec la Commission de réforme du droit ou encore la commission sénatoriale de 1995, qui toutes les deux ont préféré la solution des soins palliatifs comme étant la seule et exclusive façon de gérer la fin de vie? Qu'a-t-on fait comme progrès? Or, si on est ici aujourd'hui, c'est qu'il y a sûrement un problème. Le premier problème a été soulevé d'ailleurs tantôt, au niveau de l'accessibilité, j'y reviendrai.

Les soins palliatifs: nécessaires mais insuffisants? Si les soins palliatifs ont été retenus comme l'unique alternative au mourir dans la dignité, comment se fait-il que nous n'avons pas fait ce qu'il fallait depuis 30 ans pour les rendre accessibles? Et, même une fois accessibles, de bons soins palliatifs ne peuvent-ils pas faire surgir en toute sérénité la demande du mourir?

Une solution. Les soins palliatifs, est-ce une solution clé devenue le passe-partout de la libération des consciences? Depuis l'émergence du concept de soins palliatifs en Angleterre, en 1967, tout un vocabulaire est apparu pour normaliser ce qu'on appelait, avant la reconnaissance des

soins palliatifs, l'euthanasie passive. Avec la reconnaissance des soins palliatifs, on acceptait qu'un patient atteint d'une maladie incurable arrivé à la phase terminale de sa vie ait le droit de mourir. Contre l'acharnement thérapeutique, il fallait laisser mourir paisiblement la personne, comme si le laisser mourir en soins palliatifs était toujours déjà possible. Toujours est-il que les soins palliatifs sont devenus progressivement synonyme d'une bonne pratique médicale. Il s'agissait de donner des soins de confort, de contrôler la douleur adéquatement, d'accompagner le mourant vers la mort avec un personnel spécialisé.

Les soins palliatifs se sont rapidement imposés comme la seule et unique réponse pour les autorités pour la fin de vie d'un mourant. Ce que l'on omet de dire, c'est que l'accès à ce genre d'approche globale des soins telle que pratiquée par Mme Saunders en Angleterre est encore très limité aujourd'hui au Québec. C'est inacceptable. Nous sommes en 2011 et nous ne pouvons pas encore assurer à tous l'accessibilité à ces soins de fin de vie alors qu'ils sont l'unique réponse moralement acceptée par les autorités.

D'autre part, il arrive souvent que les tenants des soins palliatifs qui s'opposent à l'euthanasie volontaire les mettent dos à dos. Je suis contre cette façon de voir les choses.

Il arrive qu'une demande de mort émerge du processus du mourir en soins palliatifs, car le laisser-mourir n'est pas toujours aussi paisible qu'on le laisse croire. Pourquoi refuser à un mourant qui se sent prêt de mettre à son mourir à petit feu? Au nom de quoi cette interdiction? Une demande de mort qui émerge de l'accompagnement vers la mort que prétendent être les soins palliatifs ne serait-elle pas la manifestation d'une forme de réussite de cet accompagnement vers la mort pratiqué en soins palliatifs? En quoi cette demande d'euthanasie volontaire serait-elle immorale et socialement inacceptable? En quoi cette demande de mort serait-elle un refus de la mort? Parce qu'on voit ça souvent dans la littérature, où on dit: Le droit à la mort, le faire-mourir, c'est un refus de la mort.

En associant le laisser-mourir aux soins palliatifs, on laisse croire qu'il n'y a pas d'intervention en soins palliatifs, au sens où le laisser-mourir ne serait pas le faire-mourir. Or, les soins palliatifs, ce sont des soins qui, contrairement à ce qu'on laisse croire, ont un effet réel sur la fin de vie en ce qu'ils, parfois et très souvent même, ralentissent le processus du mourir. On a vu des gens qui allaient très mal arriver à l'hôpital, avoir de très bons soins palliatifs, et notamment au niveau du contrôle de la douleur, et tout à coup on est obligé de les retourner chez eux parce qu'ils vont trop bien. Donc, en quelque part, les soins palliatifs sont des soins qui ralentissent le processus de mort déjà installé.

● (10 h 50) ●

Si un mourant veut aller au bout du mourir à petit feu, il doit pouvoir le faire. Mais celui qui veut assumer avant terme la fin du mourir, pourquoi le lui refuser? Puisque l'euthanasie n'est moralement acceptable que si et seulement si elle est volontaire, pourquoi la criminaliser, alors que le suicide est décriminalisé?

Un vieil adage indique qu'à chaque problème doit correspondre sa solution. Or, pourquoi ne pas régler d'abord ce qui pourrait faire consensus? Il m'apparaît qu'il existe un large consensus au Québec, du moins sur le fait que l'on doit laisser à un mourant le droit de décider, si telle est sa volonté, du moment de la fin de sa vie.

L'euthanasie n'est pas l'aide au suicide ni le suicide assisté. La demande d'euthanasie volontaire provenant d'un

mourant en phase terminale de sa vie qui émergerait durant une dynamique de soins palliatifs, ce n'est ni de l'aide au suicide ni le suicide assisté. Il faut distinguer l'euthanasie de l'aide au suicide, non pas qu'il n'y ait pas une forme d'assistance dans les deux cas, mais on doit parler d'euthanasie lorsque le patient atteint d'une maladie incurable est rendu en phase terminale de sa vie, c'est-à-dire que le processus du mourir est déjà commencé. Aussi, l'euthanasie viendra mettre un terme à l'agonie, tandis que l'aide au suicide, dans sa forme la plus spécifique et médicale, au sens du suicide médicalement assisté, concerne un patient qui est arrivé... qui, arrivé au stade terminal de sa maladie ou pas, n'est pas encore en phase terminale de sa vie, parce que le processus du mourir n'est pas encore installé. Dans certains cas, il pourrait vivre des années avant de se retrouver en phase terminale, d'où le drame humain que vivent certains patients aux prises avec une maladie dégénérative. Nous nous retrouvons donc devant une demande d'aide au suicide dans un contexte où le patient n'est pas encore un mourant. Par contre, sa qualité de vie est atteinte sévèrement, de manière irréversible, et le patient peut souffrir énormément. Qu'on pense à Sue Rodriguez, à Chantal Sébire, en France. Soulignons ici qu'il s'agit toujours d'une demande volontaire.

Piste de solution: respecter l'autonomie morale jusqu'au seuil de la mort. Le droit consacre le principe de l'autodétermination. Nul ne peut porter atteinte ou intervenir sur l'intégrité physique d'une personne sans son consentement libre et éclairé. Ce principe qui consacre les pleins pouvoirs d'un individu face à sa personne semble disparaître comme par magie en fin de vie. Pourquoi? En quoi un mourant devrait-il avoir moins de pouvoir sur sa vie qu'au moment où il était en santé? Apprendre à vivre, n'est-ce pas aussi apprendre à mourir? Apprendre à mourir, n'est-ce pas aussi apprendre à vivre? En ce sens, réussir sa vie, n'est-ce pas aussi réussir sa fin de vie? Franchir le seuil de la mort en toute sérénité, en toute quiétude, sans souffrance, n'est-ce pas ce que l'on souhaite tous? N'est-ce pas ce que l'on peut souhaiter de mieux à autrui?

«Agis de [telle façon] que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans celle d'autrui, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme moyen», nous dira Emmanuel Kant dans les *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Tel est le sens que nous devons donner à la notion du respect de la personne avec un grand P.

Commentaire à propos de l'éternel argument de la pente glissante. À mon avis, cet argument ne tient pas la route. Il suppose que les milieux de soins ne sont pas suffisamment bienveillants et bienfaisants, alors qu'ils le sont par définition, puisque c'est leur raison d'être. J'ai même entendu qu'il pourrait s'ouvrir des centres institutionnalisés d'euthanasie pour personnes âgées, que la mort en CHSLD deviendrait tout à coup suspecte. Il me semble qu'il y a là exagération et irrationalité. Du même souffle on affirme que dans des pays où l'euthanasie est légalisée, avec de bons soins palliatifs, il y aurait très peu de demandes d'euthanasie. Alors, pourquoi prendre le risque de la légaliser, poursuivent-ils, car une légalisation entraînerait une augmentation abusive de l'acte d'euthanasie? Nous ne sommes pas à une contradiction près.

Légaliser l'euthanasie ne signifie pas que l'on ne doive pas améliorer l'accès aux soins palliatifs, mais la finalité ultime des soins palliatifs est l'accompagnement vers la mort. En quoi la demande de mort en toute sérénité ne

serait-elle pas une des réussites des soins palliatifs plutôt qu'un échec?

Un drame en périphérie du mourir dans la dignité. Il me reste combien de temps, Mme la Présidente?

La Présidente (Mme Gaudreault): Vous avez déjà écoulé votre temps, alors je vais vous demander de vous rendre à votre conclusion le plus rapidement possible.

M. Thériault (Luc): Alors, je voulais simplement que l'on ne mélange pas non plus, parce que je l'ai entendue — pas nécessairement dans cette commission, mais on l'entend parfois — la confusion qui existerait entre le crime par compassion et l'euthanasie. Le crime par compassion est un crime par compassion et, par définition, c'est un crime. Or, le problème avec l'affaire Latimer, par exemple, c'est que je pense qu'on ne doit pas faire en sorte, accepter comme société que ce crime qui est toujours un crime, qui doit être donc jugé par des pairs et un tribunal, puisse être jugé au même niveau qu'un crime crapuleux, meurtre au second degré, avec les peines et la détermination de la peine qui l'accompagnent. Et je proposais, par rapport au crime par compassion, le fait qu'on ouvre une case dans le Code criminel «crime par compassion» et, pour s'assurer... parce que je pense que les personnes vulnérables ont raison d'avoir des craintes, et, pour s'assurer que personne ne puisse profiter de cette case, nouvelle case «crime par compassion», qu'on renverse la présomption d'innocence, et que quelqu'un soit coupable, et qu'il doive prouver la compassion.

Or, dans le cas de Latimer, si on regarde les faits invoqués en cour et le dossier médical, la compassion, à ce moment-là, était assez facile à prouver, ce qui ne veut pas dire qu'il ne doit pas y avoir une sentence ou une détermination de la peine qui l'accompagne. Mais il est à mon avis injustifié... Parce qu'il y en aura, des cas de situation comme celle-là qui apparaîtront encore, je pense qu'il faut juger les choses correctement et à leur juste mesure.

Alors, ça, c'était mon commentaire par rapport au crime par compassion. Et donc je vais répondre à vos questions.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, vous aurez... on a 15 minutes, divisées des deux côtés. On va commencer par Mme la députée de Mille-Îles.

● (11 heures) ●

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Monsieur, deux aspects de votre mémoire. Le premier est l'obligation du résultat. Vous le connaissez bien, puisque vous avez déjà joué le rôle que je joue, vous avez déjà été député à l'Assemblée nationale. Et, dans votre mémoire, je peux même tracer votre côté philosophe, puisque c'est votre aspect... votre force. Et je reconnais dans vos propos: La vie, c'est préparer la mort, et la mort, c'est préparer la vie. Je l'entends.

Dans plusieurs... Je me suis attardée beaucoup sur le principe du crime de la compassion, mais je vais laisser mon collègue l'adresser un peu plus. Réussir sa vie, c'est réussir sa mort. Je reviens là-dessus, puisque plusieurs personnes nous ont dit que vouloir réussir sa mort, c'est une volonté de contrôle qu'on ne devrait pas avoir. Contrôler tout, sa naissance et sa mort, c'est quelque chose d'excessivement difficile, puisque le premier bout, contrôler sa naissance, le début de sa vie, c'est très difficile. Donc, contrôler sa mort... Puis, hier, on avait un témoignage touchant d'une femme de Laval qui disait: J'aurais aimé que mon conjoint meure

sur un terrain de golf ou d'une crise cardiaque fulgurante. Malheureusement, il est mort déshydraté et parce qu'il a décidé de serrer la mâchoire et ne plus manger, et ça a été atroce. Et le témoignage a été très touchant. Donc, il a décidé de contrôler sa mort, mais en même temps il a dû souffrir puis aller jusqu'au bout de ça.

Des maisons de la mort, ça existe. Il y en a une en Suisse, elle s'appelle Dignitas. Peut-être que vous la connaissez déjà. Donc, ça existe. Quand les gens nous parlent de pente glissante puis que... pourrait-il exister en bout de ligne une maison de la mort, ça existe ailleurs. Et c'est souvent les exemples d'ailleurs qu'on nous rapporte pour nous parler de la pente glissante. Puis, sur la pente glissante, je prends quelques secondes pour vous dire: Il y en a une en ce moment, une pente glissante. Moi, je le dis avec facilité: Il y a des médecins qui pratiquent l'euthanasie et le suicide assisté, mais il ne faut pas en parler, il ne faut pas le dire. Donc, la pente glissante, pour moi, elle est déjà à quelque part dans notre société.

Mais je veux revenir sur le contrôle, parce que l'autodétermination, la volonté d'être autonome, c'est aussi un regard sur le contrôle qu'on veut avoir. Puis, si une majorité de la société dit que, par consensus, il y a une volonté de vouloir ce contrôle-là, je vous dirais que, cette commission, ce n'est pas ce qu'elle perçoit. Il y a un gros consensus sur le fait que le contrôle sur la mort, on ne devrait pas l'avoir. Donc, sur l'aspect peut-être du philosophe que vous êtes, l'aspect contrôle, quand je suis un être qui veut contrôler, contrôler tout jusqu'à sa mort, est-ce que je n'impose pas à une société quelque chose qui est malsain?

M. Thériault (Luc): Je ne pense pas qu'on doive psychologiser la fin de vie au point de considérer la question du contrôle dans la fin de la vie d'un être humain. Je trouve d'ailleurs que ça fait dévier beaucoup le débat. Il s'agit ici de dire que notre société a consacré l'autonomie et le principe d'autodétermination en droit, et nul ne peut y porter atteinte. Et ça, quand tu arrives dans un contexte biomédical, quand tu arrives à l'hôpital, on est obligé d'avoir ton consentement libre et éclairé et on est obligé, dans certains cas... On a avancé beaucoup, hein, dans cette question de la mort. On parle de l'euthanasie ici, mais on a réglé la question de l'abstention de traitement, de la cessation de traitement. On a réglé la question de l'acte à double effet. On a créé beaucoup de choses. Le refus de traitement, c'est quelque chose d'accepté. C'est des gains qui ont été faits parce qu'effectivement on a accepté le droit de mourir. C'est un gain, le droit de mourir. Il fut une époque où c'était comme antinomique, au niveau d'un contexte biomédical, que quelqu'un puisse mourir... avoir le droit de mourir. On prenait ça comme un échec, hein? Et les gens ne mouraient pas de leur cancer, ils mouraient du traitement.

Mme Charbonneau: C'est encore comme ça maintenant.

M. Thériault (Luc): C'est... Je ne dis pas que ce n'est pas encore comme ça maintenant, mais on a accepté le droit de mourir. Et, contre l'acharnement thérapeutique, ça, c'est le premier gain. Et donc le consentement libre et éclairé est toujours là pour effectivement baliser.

Alors, si c'est comme ça au moment... à ces étapes-là, pourquoi une demande de mort — et ce n'est pas une question de contrôle, c'est une question tout simplement

d'autonomie — pourquoi une demande de mort en toute sérénité, disais-je, hein? Et qu'est-ce qu'on peut demander de plus que de se retrouver sur notre lit de mort et, parce qu'on a eu tout l'accompagnement psychologique qu'il faut, parce qu'on ne se sent pas en pleine douleur, que tout à coup on lâche prise? Ce n'est pas un contrôle, ça, c'est de lâcher prise. Être serein dans le fait de lâcher prise et dire: Je suis prêt. C'est ça, ma réponse là-dessus.

Mme Charbonneau: Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): M. le député de Laurier-Dorion.

M. Sklavounos: Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Thériault, de votre présentation et votre mémoire. Je vous écoute sur l'autonomie, et je suis juriste de formation, comme ma collègue de Joliette, et je trouve... ça fait un petit peu légaliste, là. Honnêtement, là, je suis un être humain avant tout, là, j'essaie de mettre de côté, lorsque je ne suis pas en salle de cours, et je n'y suis plus... mais j'essaie de mettre de côté la formation juridique pour être un être humain avant tout. Et la partie de l'autonomie qui me dérange... parce que c'est un magnifique argument, c'est un argument qui écrase tout sur son chemin, l'autonomie. Je veux dire, l'autonomie, qui peut être contre l'autonomie? C'est quasiment être mauvais de sortir contre l'autonomie. Sauf que, d'un point de vue philosophique, j'ai l'image d'un jeune qui est sur le pont Jacques-Cartier, et qui veut sauter, et qui me dit que c'est son autonomie, et que... Je comprends, les situations sont différentes, mais, quand on parle autonomie, si c'est un argument qui remporte tout, qui écrase tout, bien je pense que légalement, peut-être, on serait peut-être d'accord, mais, en tant que société, quelle triste société on aurait si, lorsque, lui, il invoquerait son autonomie pour x, y, z raisons, puis il peut avoir des bonnes raisons, que le débat termine là et que, moi, je suis obligé légalement de lui tourner le dos, rentrer dans mon char et continuer mon chemin, sachant qu'il va peut-être sauter. Est-ce que vous trouvez que mon parallèle ne marche pas du tout? Et n'y a-t-il pas un lien à faire entre ces choses-là? Est-ce que l'autonomie ne peut pas être, toute seule, une réponse sacro-sainte, si vous voulez?

M. Thériault (Luc): En bioéthique et dans les milieux biomédicaux, là, il y a des valeurs qui sont en jeu et qui s'opposent. La question qu'il faut poser, c'est: Comment peut-on vouloir le bien et prétendre faire le bien, c'est-à-dire être bienfaisant, lorsqu'on porte atteinte à l'autonomie d'une personne? C'est ça, la question.

Vous savez, en éthique, et vous avez raison de le souligner, en éthique, on ne pose pas souvent la question de légalité. Si je la pose, c'est que vous êtes des législateurs et qu'en quelque part c'est de cela dont il s'agit, et c'est ça, sur cela que vous allez agir, c'est-à-dire la légalité, mais le légal est toujours le plus petit dénominateur commun en éthique. Souvent, on a tendance à se demander: Est-ce que c'est légal? Si c'est légal, c'est nécessairement moral. Non, absolument pas. L'éthique est beaucoup plus exigeante que le droit, sauf que, si on a décidé, en société, de consacrer le principe de l'autodétermination et qu'en milieu, entre autres, biomédical il n'y a pas rien qui peut se faire sur votre corps, votre intégrité, sans un consentement libre et éclairé, ce que je vous dis, c'est que, dans cette logique-là, il n'y a pas de raison que l'on n'accepte pas le continuum

de l'autodétermination quand il s'agit de décider du moment de sa mort.

Et, contrairement à ce qu'on pourrait penser, je ne pense que, là, il faille tout mélanger, là, la question du suicide. Je pense qu'un jeune qui est sur le pont est dans une situation de mal-être non irréversible. Le problème de l'euthanasie, c'est que le processus de mourir est irréversible et déjà installé. C'est très différent comme situation. Or, en situation suicidaire, tout cela est totalement réversible. Alors, on ne parle pas de la même chose et on ne peut pas donc évoquer le principe de l'autonomie, à ce moment-là.

La Présidente (Mme Gaudreault): Petit, petit commentaire.

M. Sklavounos: Il ne reste pas de temps? Alors, je vais juste faire deux petits commentaires. Au niveau des attentes puis l'obligation du résultat, juste un commentaire. Moi...

M. Thériault (Luc): C'était gentil, hein?

M. Sklavounos: Oui. Ah! c'est complètement gentil, et je vais retourner gentiment que l'obligation que je me suis donnée en participant à cette commission-là, c'était d'écouter les gens, les experts et les gens. Je ne suis pas donné d'autre obligation, moi personnellement. Je pense que c'est la même chose pour les collègues.

Et juste au niveau... juste parce que je suis criminaliste de formation, j'ai pratiqué le droit criminel, l'affaire qui a posé problème dans Latimer, c'était peut-être la peine minimale qui existait. On n'avait pas... le juge n'avait pas de marge de manoeuvre sur la peine. Ce n'est pas l'infraction comme telle, c'est la peine minimale reliée à cette infraction-là. Mais créer une infraction où il y a une présomption de culpabilité, en droit criminel, ce serait la fin du monde, puis j'espère que je vais être mort et enterré avant qu'on crée une infraction criminelle, et la personne est présumée coupable. J'espère ne jamais voir ça de ma vie.

Je comprends ce que vous voulez faire, mais il faut peut-être regarder les peines minimales, et les peines minimales ont été mises là pour le meurtrier quand on a décidé d'abolir la peine capitale. C'était le deal qui s'est fait. Mais une infraction au droit criminel où on est présumé coupable, il va falloir qu'on réfléchisse et que vous me convainquez, là, parce que je ne suis pas là du tout.

● (11 h 10) ●

La Présidente (Mme Gaudreault): Bon. Alors, vous, M. Thériault, qui avait été député, vous comprenez comment c'est important, le temps d'intervention. Alors là, vraiment, il faut que je passe de l'autre côté avec M. le député de Deux-Montagnes.

M. Charette: Merci, Mme la Présidente. M. Thériault, ce fut un plaisir de vous revoir, d'une part, mais de vous entendre également. Vous avez très, très peu abordé la question qui nous a souvent été soulevée, c'est-à-dire pourquoi légiférer alors qu'une minorité de gens souhaitent se prévaloir de cette possibilité-là d'être assistés au niveau de leur mort, que ce soit à travers le suicide assisté ou sinon l'euthanasie à proprement dit. Donc, vous ne l'avez pas directement abordée, mais je suis curieux de vous entendre. Est-ce qu'en tant que philosophe ou comme ancien législateur vous vous êtes penché sur cette question ou cette nécessité ou cette

pertinence de légiférer, alors qu'ultimement très peu de gens se prévaudraient de cette possibilité?

M. Thériault (Luc): Oui, bien évidemment on y pense. Écoutez, ce que je trouve de particulier quant à cet argument-là, c'est qu'en même temps on se sert de cet argument-là pour dire qu'il pourrait y avoir une accélération, puis une pente glissante, puis voire un nombre incontrôlé. Il y a de l'euthanasie actuellement qui se fait, et ça se fait en dessous de la table. Moi, je pense que, par respect de la personne avec un grand «p», ça doit se faire au-dessus de la table. Ça se fait aussi sans que ce soit volontaire. C'est involontaire ou non volontaire; dans les deux cas, il y a un des... dans un des cas, moi, je veux dire, ça me met vraiment mal à l'aise d'un point de vue éthique. L'euthanasie ne peut être que volontaire. Or, ce n'est pas parce qu'on légalise ou qu'on décriminalise que nécessairement les gens ne pourront pas mourir au bout de leurs peines en soins palliatifs. Et, de toute façon, cette sédation-là peut éventuellement créer le double effet, n'est-ce pas, le coeur arrête, puis ça vient de s'éteindre, là.

Alors, c'est... Quelle sera la dose, après combien de doses la personne mourra-t-elle? Au fond, l'idée, c'est de pouvoir avoir ce choix-là. Et, si justement c'est un petit nombre, bien alors pourquoi on s'inquiète? Moi, je pense que, petit ou pas, ce nombre-là doit être respecté parce qu'il en va du respect de la personne. Et, moi, je souhaite que les soins palliatifs soient améliorés, je souhaite qu'ils soient accessibles et je souhaite qu'ultimement on m'accompagne à un point tel que je sois serein devant la mort sur mon lit de mort.

La Présidente (Mme Gaudreault): Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, Mme la Présidente. Bienvenue, M. Thériault, merci de votre contribution. On nous a parlé à de nombreuses reprises, je pense qu'il n'y a pas une journée où on n'a pas entendu parler du bien commun. Vous venez de répondre à la question: Pourquoi légiférer pour l'exception? Mais une législation de cette nature a-t-elle, selon vous, des conséquences sur le bien commun?

M. Thériault (Luc): Je ne vois pas.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Comment vous le définissez, le bien commun?

M. Thériault (Luc): Écoutez, si on entend qu'une législation permettant à un individu d'avoir accès en toute sérénité à sa fin de vie vient bouleverser le bien commun, j'ai beaucoup de difficultés à concevoir cela, parce qu'il s'agit de la personne. Il y a un moment dans la vie d'un être humain où... qui ne peut être plus intime que celui-là, et, en ce sens-là, je dirais qu'il n'appartient pas ni à la famille ni à la société. Trop souvent, on laisse entendre qu'il y aurait des pressions indues, et c'est parce qu'il y aurait ces pressions-là qu'il faut absolument protéger le mourant de ces pressions indues. Bien, si je suis en phase terminale, et peut-être qu'il faut voir là... moi, l'autonomie, je ne l'entends pas strictement au sens physique, psychologique, je l'entends au sens moral du terme, hein, l'autonomie au sens plein du terme, là, au sens de rigueur, au sens où une personne est capable de

porter un jugement pratique dans sa juste mesure. Or, pourquoi devrait-on enlever l'autonomie morale d'une personne mourante? Il n'y a qu'un seul moment dans la vie qui nous concerne strictement, il me semble que c'est notre mort, et, en ce sens-là, bien balisé, je ne vois pas en quoi cela va venir déranger le bien commun.

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

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

Mme Hivon: Merci, Mme la Présidente. Merci de votre présentation. Il y a eu beaucoup de médecins qui sont venus ici. Et en fait on se rend compte de peut-être un certain paradoxe, c'est que le Collège des médecins a été un élément, je dirais, déclencheur important de tout ce débat-là, parce qu'on sait que, oui, c'est dans l'horizon depuis longtemps, notamment avec l'affaire Sue Rodriguez. Il y a des cris du coeur qui sont lancés périodiquement, mais le Collège des médecins a vraiment interpellé les parlementaires québécois.

Et quand on parle sur cette question-là... et d'ailleurs vous parlez de la question du partage des compétences, mais vous savez que le Québec a compétence en matière de santé et en matière de lois professionnelles, en matière d'administration de la justice. Donc, nous, on l'aborde globalement, aussi. Et c'est un peu comme ça que le Collège des médecins nous a interpellés. Et, quand je dis paradoxe, c'est que le Collège des médecins, dans son document de réflexion, plaide pour qu'il y ait une ouverture, dans un continuum de soins de fin de vie, qu'il puisse y avoir une ouverture à une forme d'aide médicale à mourir.

Mais beaucoup de médecins sont venus nous voir, et beaucoup de médecins surtout de soins palliatifs, et ils nous expriment, vous l'avez entendu aussi juste avant votre présentation, un grand malaise. Et... Parce qu'on peut... On peut le concevoir, je pense. Les médecins sont d'abord formés pour guérir, pour soulager. Et il y a comme, pour eux, je pense, un sentiment d'échec que la médecine puisse arriver à ne voir qu'une telle solution, et un sentiment peut-être d'incompatibilité avec ce avec quoi ils sont formés. Dans un tel contexte, comment on fait pour réconcilier ça, quand on pense que les médecins devraient probablement être au coeur d'une telle décision?

M. Thériault (Luc): Oui. Bien, en fait, c'est vrai que le milieu médical a toujours été un petit peu, comment dire, résistant, hein? Il a fallu faire des grands, grands pas de géant pour faire accepter ce qu'on appelait à l'époque l'euthanasie passive, hein? Donc, les soins palliatifs, là, c'est quelque chose d'important dans le fait de lâcher prise comme médecin puis de ne pas considérer que je suis en situation d'échec. Je ne peux pas guérir. Bien, ça a pris plus... une pratique, entre autres, par rapport au cancer, en oncologie. Il a fallu plusieurs années pour qu'on s'aperçoive des limites, hein, de la guérison. Bon.

Maintenant, on reconnaît ça. Donc, on reconnaît le droit de mourir. En ce sens-là, je comprends la frustration des gens qui sont en soins palliatifs. Après 30 ans où on a dit: Voilà la solution, puis que ça ne soit pas encore établi correctement, qu'on... que, dans le réseau de la santé, là, c'est très peu accessible, des lits en soins palliatifs, qu'on soit obligés d'aller à... qu'on crée des maisons, etc. Et, moi, je suis pour la prolifération de tout cela qui crée du bien pour

l'être humain, là. Mais je comprends qu'on veuille, comment dire, consolider cette étape-là, pensant qu'on va réussir à annihiler toute demande de mort. Et, moi, je pense que ça, c'est une illusion. Et je pense même que, je vous l'ai dit à plusieurs reprises, j'étais répétitif, je pense même que, et ça, c'est un débat philosophique, là, ce n'est pas scientifique, je pense même qu'en quelque part bien accompagner un être humain vers la mort, ce serait pouvoir l'accompagner vers sa décision aussi.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, il ne nous reste qu'à vous remercier, M. Thériault, de votre présence ici aujourd'hui.

Et je vais suspendre les travaux et inviter Mme Major, Zoé Major, à venir devant nous.

(Suspension de la séance à 11 h 20)

(Reprise à 11 h 23)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, bienvenue à vous, Mme Major. Vous avez demandé à intervenir. Vous pourrez nous faire une présentation de 15 minutes, qui sera suivie d'une période de questions de 15 minutes. La parole est à vous.

Mme Zoé Major

Mme Major (Zoé): Merci, Mme la Présidente. Mmes et MM. les députés, mesdames et messieurs dans l'assistance, je suis honorée d'être ici et, depuis que je suis ici, depuis 1 h 30 min, je trouve la qualité de la réflexion très impressionnante. Et c'est très humblement que je vais vous lire un petit texte que j'ai écrit pour... En fait, on est ici pour se prononcer sur une question de vie ou de mort. C'est extrêmement sérieux. Et, depuis plusieurs mois, vous avez entendu énormément de commentaires de personnes qui sont concernées directement, qui vivent cette expérience-là, ce questionnement-là de manière quotidienne. Il y a évidemment le personnel médical, les juristes, des accompagnants et surtout des citoyens, des citoyennes, je pense, qui nous interpellent en tant que société et qui demandent à ce qu'on se penche là-dessus.

Et, moi, plus je réfléchis à l'euthanasie et au suicide assisté, plus je trouve que c'est complexe, et je doute, en fin de ligne, que ce soit possible de faire l'unanimité sur cette question-là, parce qu'elle nous confronte trop à toutes nos valeurs, à toutes nos croyances, aux différentes expériences qu'on fait de la vie. Et c'est... Il y aura toujours probablement les polarités, et c'est tant mieux, je crois, parce que c'est sain. Et, comme société, par contre, il faut se positionner, il faut voir ce qu'on fait avec ça. Et évidemment, comme des ronds dans l'eau, toute décision qu'on va prendre, tout acte qu'on va décider va avoir des répercussions sur un ensemble de choses dans notre société. Alors, il s'agit... Parce que c'est sûr que l'euthanasie, le suicide assisté, la question de mourir dans la dignité, la question d'intervenir, de l'acte médical, c'est la base, mais il y a énormément de répercussions. C'est un enjeu bioéthique fondamental et ce n'est vraiment pas facile de se prononcer sur le droit de mourir, et ce n'est pas plus facile de se prononcer là-dessus que de se prononcer sur le droit à naître. Et ça a été un débat qu'on a vu et qui n'est pas fini. Mais la société évolue, et on a le privilège de vivre dans une société qui est régie par une charte des lois

et libertés de la personne, et, à mon avis, au bout du compte, avant tout, nous devons reconnaître la liberté de choisir de chaque individu ainsi que la responsabilité de notre société.

Alors, notre société évolue. Par exemple, il y a 20 ans, quand ma mère est décédée, on commençait juste à se questionner sur l'acharnement thérapeutique. Maintenant, je pense que notre position en tant que société est beaucoup plus claire. Et qu'en est-il de l'euthanasie et du suicide assisté? Bien, je vois que déjà notre société a mis en place certains processus qui aident, c'est-à-dire le mandat d'inaptitude, le testament biologique. Ce sont des pas vers le fait qu'une personne peut réfléchir en toute conscience de cause et se prononcer sur ce qu'elle désirerait pour elle. Et j'ai confiance que des personnes très compétentes dans notre société vont savoir définir les paramètres, des paramètres pour s'assurer qu'un acte aussi puissant se fasse en toute conscience, en toute humanité, dans l'intégrité, dans le respect.

J'aimerais cependant apporter un petit questionnement: c'est que, quand on parle d'euthanasie ou de suicide assisté, j'ai l'impression qu'on adresse surtout le désir de mettre fin à la souffrance. Mais toute cette question-là, c'est aussi la question d'aller à la rencontre de la mort, et c'est un peu dans... ce que M. Thériault disait, je comprends, dans l'importance de cette expérience-là, parce que ne plus vivre, ce n'est pas la même chose que mourir. Et ma seule peur, à moi, c'est qu'en se concentrant sur l'acte médical on occulte encore plus la mort, dans notre vie, dans notre société.

Et notre population vieillit. Dans un futur pas très lointain, on risque d'être confronté à cette question de l'aide médicale à mourir, de plus en plus fréquemment, et la question risque de s'élargir et notre perception aussi. Alors, ce que j'aimerais apporter ou suggérer ce matin, vous l'avez sûrement entendu mille fois, c'est qu'on intègre davantage la mort dans notre vie. Ce que monsieur disait, c'est: En apprenant à mourir, on apprend à vivre. Je suis entièrement d'accord avec ça. Et qu'on n'aborde pas cette question-là seulement au niveau médical, que les mourants puissent être accompagnés ailleurs et autrement qu'à l'hôpital, que nous ayons aussi des alternatives à l'euthanasie et au suicide assisté.

On apprend à marcher, on apprend à vivre, on doit aussi apprendre à mourir. Et, si vous me permettez, je citerais, moi aussi, quelqu'un. Sogyal Rinpoché. C'est un maître tibétain qui dit: «Je me suis rendu compte que le fait même de nier la mort est porteur de conséquences désastreuses qui s'étendent bien au-delà de l'individu. Elles affectent la planète entière. Fondamentalement persuadée qu'il n'existe pas d'autre vie que celle-ci, la société moderne n'a développé aucune vision à long terme. Rien n'empêche donc les individus de piller la planète afin de réaliser leurs objectifs immédiats et de vivre dans un égoïsme qui pourrait bien s'avérer fatal pour l'avenir.»

● (11 h 30) ●

Alors, pour moi, apprendre à mourir, ça veut dire ne plus être victime de la mort, d'une certaine façon, et ça veut dire à la rencontre d'une expérience qui est probablement la plus importante avec celle de naître. C'est d'ailleurs ce que mon père a décidé un jour, à 91 ans, il a décidé de cesser de s'alimenter et il a regardé sa mort en face, et ça a été une grande leçon pour moi. Je l'ai beaucoup admiré. La seule chose, c'est qu'il était dans un milieu médical, dans un hôpital, et, avec la faiblesse, il a attrapé une pneumonie et il a fallu intervenir. En fait, on nous a demandé si on acceptait d'intervenir pour soulager sa douleur. Et, quand vous parliez de pente glissante, je ne sais pas, ce sont des choses dont

il faut parler parce que c'est en le faisant qu'on comprend ce qui se passe vraiment. On ne le sait pas quand ça se passe. Et, quand on nous dit: Voulez-vous soulager votre père, et qu'on dit oui, et que, quelques heures plus tard, il n'est plus là, j'aurais souhaité qu'il ait pu vivre sa décision calmement, si possible dans son lit, avec des gens autour qui peuvent l'aider, qui peuvent l'accompagner, qui peuvent lui donner tout le respect, toute la...

M. Thériault parlait de sérénité. Je pense que c'est un mot important. Et c'est ça, ce n'est pas toujours nécessaire d'intervenir. Et on est tellement performants dans notre société que, quand on peut, on intervient, et des fois c'est possible de laisser les choses se faire tout simplement. Comme, par exemple, dans l'euthanasie des animaux, moi, j'ai fait euthanasier deux de mes animaux, mais il y a des moments où un animal est prêt, un être humain est prêt. Et je ne compare pas les êtres humains aux animaux, bien que... Mais c'est qu'aussi on peut laisser aller les choses. On peut décider de vivre ce qu'on a à vivre et que la mort est une expérience de vie fabuleuse.

Moi, ma mère, qui m'a donné la vie, m'a initiée à la mort, parce que c'est la première fois que j'accompagnais quelqu'un dans la mort, ensuite mon père, et pour moi ça a été des moments majeurs, ça a été des moments extraordinaires. La mort, c'est immense, et c'est ça que je voudrais qu'on n'occulte pas et que, dans notre société, on en parle, de la mort, au lieu de la reléguer à des encadrements qui sont parfois contraignants.

Alors, ce que nous proposons les personnes qui demandent l'aide médicale à mourir, c'est simplement de décider du moment de leur mort et du comment de leur mort. Alors, ce que certains lamas... certains lamas tibétains font ça, ils se mettent en état de méditation jusqu'à ce que leur esprit quitte leur corps. Et, dans d'autres cultures, dans la culture... chez les Amérindiens, les Inuits, les Japonais, il y avait des traditions comme quoi de leur propre chef des vieux s'en allaient mourir d'hypothermie dans les montagnes.

Alors, ce que je trouve important, c'est de permettre et de donner aux gens ce qu'il faut pour qu'ils reprennent possession, qu'ils reprennent leur pouvoir par rapport à leur mort, dans le sens où ils ont le choix, ils ont le choix. Et la mort, c'est une rencontre importante, et j'espère que je pourrai la vivre consciemment. Mais ce qui compte à mes yeux, c'est que la société dans laquelle je vis mette en place un encadrement favorable à ce que je puisse vivre une expérience pareille. Et, pour moi, mourir dans la dignité, c'est avoir le support nécessaire, l'éducation ou l'information nécessaire et l'environnement nécessaire pour bien vivre sa mort, que ce soit dans le milieu médical ou pas. Et ça, ça reste au choix de la personne.

Évidemment, hors du milieu médical, il y a toute la question des substances, évidemment, qui... c'est une question, là. Mais voilà, c'est à peu près ça, en gros.

Et je terminerai avec une brève citation du dalai-lama: «Notre étude et notre analyse du processus de la mort humaine sont pour nous un moyen de nous préparer à l'inévitable avec prudence et pragmatisme. Après tout, tout autant que nous sommes, nous mourrons un jour ou l'autre, alors apprendre à se préparer à la mort, à subir le processus de la mort de la manière la moins traumatisante possible, à affronter ce qui vient après la mort sont des enseignements d'une importance vitale pour chacun d'entre nous. Il serait peu réaliste de notre part de ne pas étudier ces problèmes avec la plus grande attention et de ne pas élaborer des

méthodes pour aborder la mort et s'occuper des mourants avec savoir-faire, compassion, humanité. Contempler la mort n'est pas perçu comme un acte morbide mais plutôt comme un moyen de se libérer de la peur.»

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup. Et nous allons passer à la période de questions avec Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Bonjour. Je dirais que votre mère avait probablement une vision de l'avenir très claire, puisque Zoé est un nom populaire maintenant.

Mme Major (Zoé): C'était le nom de la tante de ma mère. C'était notre héroïne à toutes les deux.

Mme Charbonneau: Ah! Bien, on voit que votre grand-mère avait... parce que, dans le fond, Zoé est un nom qu'on voit maintenant, très populaire chez les jeunes, jeunes filles. Donc, ça me fait plaisir de vous rencontrer aujourd'hui, puisque ça part toujours de quelque part. Donc, une Zoé un peu moins jeune mais toujours jeune.

Vous dites que probablement que — et bien humblement — votre contribution vient faire répétition de certaines choses, et, au contraire, je vous dirais que vous avez touché à des aspects qui sont fort intéressants, dont: L'acte de mourir va peut-être occulter le principe de la mort. J'ai apprécié cet aspect-là, parce que je ne l'avais pas perçu. Ça semble étrange de le dire comme ça. J'avais perçu que la mort était un sujet tabou, que ce n'était pas... Tout le monde n'a pas la même aisance pour en parler puis tout le monde a une opinion sur le droit de mourir ou pas. Mais que le fait que ce droit de mourir là arriverait peut-être trop vite ferait en sorte qu'on ne serait pas en mesure de démystifier le principe même de la mort, je ne l'avais pas nécessairement perçu comme ça. Donc, merci, merci parce que ça amène des éléments tout à fait nouveaux dans cette réflexion-là.

Ce qui est intéressant aussi, c'est que, malgré les jours et les jours et les heures et les heures qu'on a siégé, peu de gens nous ont ramenés les principes mêmes d'autres façons de voir la vie, comme les autochtones, comme le bouddhisme. Et malheureusement je dois vous le dire, nous-mêmes, on a perçu avec tristesse qu'on n'a pas eu de témoignage de ces gens-là. Ça aurait été fort intéressant d'entendre d'autres perceptions, que ce soient musulmanes, bouddhistes, autochtones, sur sa... La perception de la mort dans chaque nationalité, dans chaque façon de voir sa religion, c'est différent, puis ça aurait été intéressant, puisqu'en ce moment mon impression tout à fait personnelle, c'est qu'on est catholiques, protestants et laïques. Je m'en allais dire: C'est à peu près tout, mais je vais dire «laïques». On n'a pas encore eu un témoignage, et il ne nous reste pas beaucoup de jours, il en reste deux à Québec, et j'espère d'avoir quelqu'un qui s'assoit à cette table puis qui nous dit: Moi, je suis... et qui nous amène dans une vision différente. Puisque vous avez tout aussi raison quand vous dites que, si je lance une roche dans l'eau, il y a des sillons. Et beaucoup de gens nous ont dit, puis là on revient à la pente glissante: Si on permet un acte pour un très petit groupe, hein, peut-être même 4 % de la population dit: Moi, j'aimerais ça décider de ma mort, ça aurait une répercussion sur un plus grand groupe, sur une perception sur le suicide, une perception sur la mort que vous m'avez apportée. Donc, cet aspect-là, je trouve ça

intéressant. Je trouve ça intéressant, la façon que vous l'avez amené.

Vous êtes comme moi, vous êtes orpheline. Vous avez perdu père et mère, votre mère depuis plus longtemps, mais votre père a vécu une expérience de vie... On a eu un témoignage hier excessivement touchant d'une femme qui nous racontait que son conjoint a choisi d'arrêter, il a arrêté de manger puis il a arrêté de boire, et c'était son choix personnel. Il souffrait, puis elle était infirmière, donc elle savait très bien ce qu'il faisait. Et il a choisi ce chemin-là pour pouvoir avoir du contrôle sur sa mort, parce qu'il savait qu'on pouvait le prolonger.

Votre père a décidé de poser le même geste. Question tout à fait personnelle, puis, si vous n'êtes pas à l'aise, vous me le dites, mais, à partir du moment où il prend cette décision-là, est-ce qu'il vous l'a dit? Est-ce qu'il vous a dit: À partir de maintenant, regarde, ma grande, là...

● (11 h 40) ●

Mme Major (Zoé): Il nous a dit, à tous ses enfants: Je suis tanné. Je suis tanné, je suis prêt, c'est assez. Il avait... Il allait... Il est mort le 22 août. Il aurait eu 92 ans le 6 novembre. Et il avait fait trois ACV. C'était un homme actif jusqu'à la dernière minute, il marchait son heure et demie par jour, il jouait aux cartes tous les soirs. Et, quand il a vraiment été incapable de faire ce qu'il aimait faire, et surtout la grande déception, qu'il ne vivrait jamais avec un de ses enfants... c'est très difficile, c'est très difficile, les résidences. C'est très difficile, le chemin vers la mort dans notre société. Et c'est ça, je pense. Pour moi, c'est la chose la plus importante. Si, dans notre société, on pouvait être créatif et pouvoir... Écoutez, nos parents sont là pour nous montrer le chemin, et je me dis: Mon Dieu! je ne souhaite ça à personne.

Alors, oui, il nous l'a dit. Il était tanné, il avait décidé. Et il se retrouvait à l'hôpital parce qu'il avait... il était tombé, il s'était brisé un os, alors c'était compliqué. Et c'est ça, c'est vraiment... oui, il nous l'a dit. Mais c'est étrange, parce que, quand on... comme on n'en parle pas beaucoup, de la mort, comme on ne partage pas entre nous ces petites expériences là, ces grandes expériences là, quand ça nous est arrivé, moi-même, je n'ai pas tout compris les conséquences de ce qu'il disait, du chemin des trois jours qui suivaient, là. Ça s'est fait en trois jours après et, après une dose de morphine, en quelques heures, là. Et, même si j'avais réfléchi, même si, même si, ces choses-là, tant qu'on ne les vit pas, on ne les comprend pas vraiment. Et c'est un peu ça, c'est un peu ça.

Mme Charbonneau: Alors, quand vous me dites: Il faudrait être créatif, le privilège de ces interventions-là, c'est qu'on peut explorer un peu plus. Il est vrai que, la première fois qu'on s'adresse à un proche puis qu'il dit: Je suis tanné, on ne connaît pas l'ampleur du «je suis tanné», hein? Ma fille de 14 ans, si elle est... bien je n'ai pas de fille de 14 ans, mais, quand elle avait 14 ans puis elle m'a dit qu'elle était tannée de sa mère, là, j'ai compris qu'elle ne voulait pas que je déménage mais qu'elle voulait que je la laisse tranquille. «Je suis tanné», ça peut interpréter plein de choses.

Quand vous nous dites: Il faudrait que la société devienne plus créative par rapport à la mort, je vous dirais que — puis là je vous lance une perche, là — je vous dirais que, dans le comment, là, pour moi, là, c'est excessivement difficile, puisque j'ai eu un parent qui a pris huit ans... qui a fait un match de boxe huit ans de temps avec le cancer.

Malheureusement, malgré sa détermination puis sa tête de cochon, elle a perdu. De ce fait, elle ne voulait pas mourir. Quand elle disait: Je suis tannée, elle était tannée du cancer, pas de la vie qu'elle menait. Ce n'était pas pareil. Donc, quand je deviens créative, comment je fais pour ouvrir dans ma société cette discussion-là, puisqu'assisté ici je vous avoue que des fois il y a des gens assis à votre place qui nous ont dit qu'on était des effrontés, puis qu'on avait mal titré, puis qu'on devrait dire vivre dans la dignité, pas mourir dans la dignité, puis qu'on ne devrait pas adresser la mort de cette façon-là, on devrait plus célébrer la vie. Moi, je les entends puis je suis d'accord avec eux autres, mais, à un moment donné, pour être créatif, pour parler de la mort, pour faire une société qui a une approche correcte, directe, ouverte avec la communauté, il faut que je l'adresse, la mort. Il faut que je la comprenne, il faut que je l'apprivoise. Mais comment je fais pour être créatif face à cette fin de vie là, pour que chacun y trouve son bien? Parce que chacun n'a pas la même perception de sa fin.

Mme Major (Zoé): Non, vous avez parfaitement raison. Et je n'ai pas la prétention d'avoir toutes les réponses. C'est des chemins, des pistes. Je pense que, premièrement, il y a le... tout ce que le milieu médical peut nous offrir qui est précieux, dans bien des cas. Il y a aussi d'autres avenues qu'on peut explorer, comme par exemple chez les sidéens; à un moment donné, ils avaient des maisons, ils avaient mis sur pied des maisons où les gens pouvaient terminer leur vie de manière extrêmement respectueuse, joyeuse, et libre, et reconfortante. Alors, c'en est une, des façons.

Évidemment, l'intervention à domicile, si on pouvait comme... parce que, moi, idéalement j'espère ne jamais avoir à décider, là, à être incapable de décider de ma mort, mais j'aimerais mourir tout simplement dans mon lit entouré de mes animaux et simplement pouvoir compter sur quelqu'un qui pourrait s'occuper de mes animaux si je ne peux pas, qui pourrait répondre à mes besoins minimaux. Mais ce qui est intéressant, c'est que, dans la démarche que vous faites, dans la démarche qui est faite dans le moment, c'est que, les êtres humains, toutes les personnes peuvent se poser la question de ce qu'ils aimeraient. Et c'est simplement de pouvoir... Pour moi, mourir dans la dignité, c'est très simplement de mourir sans intervention, sans acharnement, d'assumer ma mort et non pas de la contrôler, mais d'assumer cette expérience-là et même de la voir comme une découverte. C'est comme... La mort, c'est une inconnue, et je suis curieuse d'arriver à ce moment-là. J'espère juste être assez consciente pour la vivre au bout, comprenez-vous? Alors, j'aimerais ça que la seule alternative que j'ai dans la vie, ce n'est pas d'être à l'hôpital, c'est... ou, si je suis à l'hôpital, que ce soit dans...

Mais, écoutez, en tout cas, ce sont des pistes de réflexion, je n'ai pas les réponses. J'imagine qu'il y a des gens qui ont des idées. J'imagine que, si on fait un appel à tous, on va avoir plein, plein de possibilités. J'en suis certaine.

Mme Charbonneau: Merci.

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

Mme Hivon: Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup de votre présentation, Mme Major. On se le disait encore hier soir: Il y a des gens qui peuvent penser qu'après

toutes ces journées d'audition on commence à avoir fait le tour puis avoir tout entendu, mais à chaque jour c'est toujours aussi intéressant, toujours aussi passionnant. Les citoyens arrivent ici très bien préparés, avec des réflexions de haut niveau. Puis je vous remercie vraiment de votre contribution, vous amenez des éléments de réflexion qu'on n'avait pas vraiment entendus. Ça ne veut pas dire qu'on ne se pose pas les mêmes questions de vous, mais il n'y a pas beaucoup de gens qui nous les posaient dans les termes où vous nous les posez.

Moi, j'aimerais juste vous relancer un peu sur le fait que vous parlez beaucoup de l'importance de s'approprier sa mort, de vivre sa mort, de ne pas l'occulter. Et il y a des gens qui ont une position très, très ferme quant au fait qu'il ne faudrait pas arriver avec aucune ouverture avec, par exemple, l'euthanasie ou le suicide assisté, qui sont... qui estiment que c'est quelque chose qui n'est même pas explorable, pour des raisons similaires à ce que vous nous apportez, qui nous disent: Il y aurait là-dedans une volonté de contrôle excessif, il y aurait là-dedans de dénaturer ce qu'est la mort, parce que la mort, ça peut venir avec une agonie, la mort, il y a un mystère autour de ça, et, si on veut se l'approprier correctement, on ne peut justement pas choisir le moment où la mort va se concrétiser.

Donc, il y a un peu des éléments qui se recoupent entre ce que vous... ce dont vous nous faites part comme réflexion et ce dont eux aussi nous font part comme réflexion. Ils sont beaucoup dans le fait qu'on est un peu rendus dans une société... C'est drôle, parce qu'ils prennent ça d'un point de vue différent au vôtre, mais justement, eux, ils nous disent: Du fait qu'on occulte la mort, du fait que maintenant c'est une société de consommation puis qu'on veut tout occulter, on ne se l'approprie plus, et donc on veut que ça arrête au jour où on a décidé que ça allait arrêter, en toute lucidité, parce que c'est comme ça que ça doit fonctionner, parce que je veux vivre ce moment-là à ma manière, alors qu'ils nous disent: La mort, ce n'est pas ça. C'est un processus sur lequel on n'a pas de contrôle.

Donc, comment vous réconciliez ça un peu, ces arguments-là qui nous sont présentés pour une position qui est différente de la vôtre?

Mme Major (Zoé): C'est un peu ce que je disais au début. Comme dans le cas de l'avortement, c'est la personne qui décide. Il faut que chaque personne ait le droit de dire et de décider ce qu'elle veut, à mon avis. Le rôle d'une société, c'est d'offrir un éventail de choix et de permettre à ce que les différents choix soient faits, toujours en ne faisant de tort à personne d'autre dans la... bon, évidemment.

Alors, je n'ai pas d'autre réponse que c'est vraiment une expérience personnelle. Et je ne pense pas que... Chaque personne a droit à ses croyances, et je ne pense pas qu'une... que ce soit par religion ou quelqu'un qui... Peu importe ce qu'on croit, je pense qu'on doit choisir. Je n'ai pas de réponse plus que ça, madame.

Mme Hivon: C'est une bonne réponse.

La Présidente (Mme Gaudreault): Mme la députée de Marguerite-D'Youville. Excusez-moi.

● (11 h 50) ●

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, Mme la Présidente. Merci, madame, de votre contribution.

Vous avez dit tout à l'heure que chaque personne devrait pouvoir se poser la question de ce qu'il aimerait pour

sa fin de vie. Est-ce que vous pensez qu'on devrait, dans cette optique-là, si elle est retenue, si on devrait permettre à donner des moyens? On a parlé, à l'intérieur de ces auditions, du testament de fin de vie, de la déclaration de fin de vie. Est-ce que, pour vous, c'est un moyen à privilégier pour permettre aux gens d'exprimer leurs souhaits quant à leur fin de vie? Et, si oui, est-ce que vous pensez qu'on devrait donner un caractère légal d'application à des documents comme ceux-là?

Mme Major (Zoé): Vous voulez dire obliger les gens à les remplir?

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Non. Mais, les gens qui les remplissent, est-ce qu'on devrait créer l'obligation du respect ou c'est un... ou vous le voyez comme un indicateur pour les hôpitaux ou les gens qui les recevraient?

Mme Major (Zoé): Bien, ce que je comprends en ce qui concerne le suicide assisté, la personne est pleinement consciente et fait le geste elle-même. L'important, c'est de voir à ce que l'environnement soit sans pression et que la personne vraiment le décide.

Pour ce qui est de l'euthanasie, j'imagine, c'est quelqu'un qui n'est plus conscient. Alors, si ces documents-là ont été remplis, ça nous aide.

Par contre, je ne suis pas juriste, je ne sais pas quelle est la force de loi de ces documents-là, parce qu'on peut se poser la question. Même à la dernière seconde, on a le droit de changer d'idée.

Écoutez, je ne voudrais pas être à votre place. Ce n'est vraiment pas facile. Et je pense que la seule chose que notre société peut faire, c'est de faire du mieux possible. Il y aura toujours des exceptions, il y aura toujours des zones grises, hein? Mais j'ai tellement confiance dans notre peuple puis dans notre gouvernement. Il y a des gens compétents qui vont trouver des réponses. Et, la personne étant libre, c'est la personne qui décide. Et, si elle ne peut pas décider, bien, écoutez, là, j'imagine qu'avec ces papiers-là ça aide. C'est un bon début. Mais, comme par exemple, quand il a été question de l'avortement, on a donné le libre choix à la personne, mais on a en même temps fait une campagne pour les condoms, on a informé les gens, on a aidé les gens sur la contraception, etc. Alors, c'est un peu la même chose, hein, pour la mort, c'est d'informer, d'en parler, de...

Peut-être, justement, moi, je ne l'ai pas fait, mon constat d'inaptitude, mais, mon testament biologique, il faudrait que je pense à le faire, peut-être. Informer les gens de l'importance de ces documents-là, rendre ça facile aussi, rendre ça facile. Et puis il y aura toujours des gens qui ne le feront pas, là, mais c'est un peu ça. C'est qu'à un moment donné c'est d'être responsable de soi un peu, dans la vie comme dans la mort, et parce qu'on peut faire... le gouvernement peut décider, peut faire tout ce qu'il peut, mais en bout de ligne le citoyen doit faire son bout aussi, là.

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

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup, Mme Major. Vous nous avez dit qu'il fallait intégrer davantage la mort dans nos vies, et, nous, on aime à penser que la décision de l'Assemblée nationale de mettre cette commission sur pied a vraiment contribué à faire

avancer un peu la réflexion des citoyens. On pense qu'on a atteint notre objectif. À venir jusqu'ici, l'ensemble des témoignages et du nombre de personnes qui ont répondu à notre questionnaire en fait foi. Alors, merci beaucoup d'y avoir contribué. Et on va se souvenir de votre contribution, parce qu'on l'a mentionné tout à l'heure, vous aviez un élément spirituel, avec le dalaï-lama, et tout ça, c'était une première. Alors, merci beaucoup. Ne minimisez pas votre contribution.

Et je vais suspendre les travaux pour permettre à la Table régionale des aînés des Laurentides de se présenter devant nous. Merci.

(Suspension de la séance à 11 h 54)

(Reprise à 11 h 57)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, nous sommes prêts à reprendre les travaux. Je voudrais souhaiter la bienvenue à Mme Latour, de la Table régionale des aînés des Laurentides. Vous avez une présentation de 20 minutes, vous avez 20 minutes à votre disposition. Ce sera suivi par une période de questions de 40 minutes. Alors, la parole est à vous.

Table régionale des aînés des Laurentides

Mme Latour (Gilberte): Alors, merci, Mme la Présidente. Merci, mesdames messieurs. Aujourd'hui, je me fais la porte-parole pour les aînés des Laurentides, la table régionale.

Alors, ce qui a été retenu: la dignité, le respect de la personne et de son libre arbitre sont des droits autant dans la vie que dans la mort — ce sont des extraits de... disons, des opinions manifestées. L'euthanasie ou l'aide au suicide sont éthiquement justifiables seulement après que tout a été fait pour soulager physiquement et moralement la personne mourante, pour l'aider à mieux vivre.

● (12 heures) ●

Ce qui doit être fait avant de procéder à l'euthanasie ou au suicide assisté. Ce qui a été retenu, c'est s'assurer, avoir la certitude que la personne malade a signifié dans un contexte de libre arbitre sa volonté de mettre fin à ses jours. Vérifier que sa volonté à recourir à cette pratique demeure la même. Si cette volonté n'a pas été exprimée auparavant, il faut s'assurer que la personne soit saine d'esprit, majeure et apte à prendre une telle décision. Procéder au moins à deux évaluations médicales. S'assurer que la personne souffre d'une maladie grave incurable et que ses douleurs ne peuvent être soulagées. S'assurer aussi que la personne ait pris sa décision en toute connaissance de cause et qu'elle a eu toutes les informations pertinentes et des réponses à ses questions. S'assurer que la personne ait eu un accompagnement répondant à ses besoins et à ceux de ses proches. Cet accompagnement doit être structuré, soutenu par des professionnels dûment formés. Cet accompagnement doit impliquer un processus complet de réflexion. Il doit permettre le dialogue, l'écoute, l'expression des sentiments et des besoins de la personne en fin de vie. Cet accompagnement doit supporter les proches dans le dialogue, l'écoute et l'expression des sentiments de la personne en fin de vie. Il doit questionner sur les motivations d'une telle décision.

Alors, les craintes et les objections. Il faut être très vigilant par rapport aux motivations qui poussent une personne à demander l'euthanasie ou le suicide assisté. Il faut rester vigilant dans le cas d'une personne inconsciente qui n'a pas fait connaître sa position par rapport à l'euthanasie. Seul son bien-être doit être privilégié.

Bien que les membres de la Table régionale des aînés aient été invités à s'exprimer sur le suicide assisté et l'euthanasie, seuls quelques-uns d'entre eux l'ont fait. Ce mémoire résume uniquement les opinions de ceux qui se sont exprimés, soit environ quatre personnes — il y a eu du verbal aussi, sans écrit — qui l'ont fait à titre individuel. Et aussi vous allez entendre la TRARA, qui est la Table de réflexion et d'action de retraités, cet après-midi, qui font partie alors de notre groupe.

Alors, à la TRAL, c'est sûr que ce que nous avons retenu, on l'a mis ici, sur papier. Par contre, plusieurs de nos membres font partie d'associations d'aînés, ils se sont exprimés soit avec la FADOQ... Il y a l'AREQ, qui est l'Association des retraités de l'enseignement, l'Association québécoise des retraité-e-s des secteurs public et parapublic. Alors, ces gens-là ont eu aussi la chance de... l'occasion de faire valoir leurs idées. Alors, nous, nous avons retenu avec nous... Les gens étaient assez réticents à parler de l'euthanasie. Parce que, nous, on est toujours avec les aînés, et puis, bon, alors on sait qu'on s'en va vers là, et c'est sûr que mourir dans la dignité... pour eux autres, ils nous reprochaient peut-être de vouloir... pas nous, mais qu'on s'impliquait trop à vouloir parler de la mort, puis... Par contre, comme l'a souligné aussi l'AREQ, qui est l'Association des retraités de l'enseignement, vieillir dans la dignité, c'est-à-dire se rendre là. Alors, si on a vécu... si on vieillit dans la dignité, ça va nous aider à être dignes aussi face à la mort.

Alors, pour l'avoir vécu — je viens d'une famille de 12 enfants — alors mes parents sont décédés. Maman est décédée après une longue maladie, entourée de ses 11 enfants, parce qu'on avait perdu une de... j'avais perdu une de mes soeurs auparavant. Alors, je me demande si... On avait été préparés, qu'à cette heure-là, 6 h 50 le soir, maman était pour mourir, mais on était à son chevet, et ce qu'on a tous retenu de ça, c'est la dignité. Bon, on était respectueux, alors, toute notre vie avec nos parents, on était là à ce moment-là. Papa est mort subitement et... alors, à ce moment-là, nous, ça a été une autre façon de vivre la mort, pour nous, parce qu'on n'a pas senti qu'on l'a accompagné. Alors... Moi, j'ai perdu mon mari il y a sept ans, je l'ai accompagné, après cinq ans comme proche aidante auprès de lui.

Ce que j'ai retenu de la mort et ce que je pense, pour moi aussi, c'est que, de dire: Je veux décider où je veux finir, on manque peut-être un bout qu'il nous reste à vivre, que peut-être, si mon mari avait décidé de mourir avant la fin normale qui est arrivée... Cette période-là de vie que nous avons vécue, les dernières journées, et les enfants aussi, mon garçon et ma fille ont vécu avec leur père, si lui avait décidé de partir avant, je pense que ces moments-là, on ne les aurait pas vécus. Mais alors ça veut dire... Je pense que je retiens surtout... C'est que, si on veut mourir dans la dignité, il faut s'y préparer, et ce n'est pas... Je me demande — les gens se préparent avec... bien ils ont la possibilité, avec la Régie de l'assurance maladie, de décider s'ils donnent leurs organes, ou quoi que ce soit — s'il faut en venir là un jour puis dire aux gens: Bien, écoutez, pour vous préparer, bien, à un moment donné, vos volontés vont être exprimées

sur votre petite carte de plastique, aussi. Ça pourrait être une solution, mais par contre je me demande, à tête reposée, quand on est en parfaite santé, si on est capable de prendre cette décision-là.

Alors, je pense, c'est tellement différent d'une personne à l'autre de se préparer à la mort, je pense, s'il y a de la sérénité là-dedans, comme ça a été dit, c'est de s'y préparer, mais c'est sûr qu'on a tous une fin, puis c'est de la préparer. Je ne sais pas si on dit: Je veux, moi, décider, c'est un questionnement que c'est tellement personnel.

Alors, c'est ce qu'on a retenu aussi en parlant avec les gens, tu sais: Eh, ça, c'est personnel. Ça, moi, j'aime autant ne pas en parler. Mais par contre il faut en parler. Ce que vous faites, ce que vous... ça va avoir servi, cette commission-là, c'est que les gens vont dire: Bien, c'est vrai, il faut y penser, comment on veut terminer. Mais, si on est serein, je pense qu'on est capable aussi de faire face à la fin.

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

Mme Charbonneau: Merci, Mme la Présidente. Bonjour. On a eu la chance de rencontrer plusieurs personnes de différentes organisations des tables des aînés, c'est bien plaisant de vous avoir avec nous. Et chacun est venu au même constat que vous, c'est-à-dire que vous vous trouvez dans la même position que, nous, on a. On lance la question et on s'aperçoit tout à coup que chaque personne a une opinion différente — et vous faites bien de nous rappeler que dans votre gang à vous, hein, il y a beaucoup de gens qui sont plus dans le principe du troisième âge, qu'on appelle, hein, on ne sait plus comment les appeler, là, il faut être «politically correct» de ce bord-ci de la table, donc, disons le troisième âge — et que ce questionnement-là vient brasser toutes sortes de choses, toutes sortes d'aspects chez la personne, dans sa famille, dans sa perception de la mort.

Et j'ai aimé le fait que vous nous avez raconté une petite bribe de votre vie à vous. Parce que je pourrais vous poser la question, là: Comment vous avez consulté vos membres? Puis c'étaient qui, vos membres? Mais là, vous avez bien dit, vous étiez à peu près quatre, les autres se sont prononcés ailleurs, donc se sentaient à l'aise avec ça. Alors, je vais plus aller sur votre personnel. Puis, si votre groupe vous chicane, vous leur direz de m'appeler dans mon bureau de comté, puis ils me chicaneront, moi.

Dans chaque façon que vous avez vécu la mort des trois personnes que vous avez nommées, il y avait des choses différentes. Et effectivement, quand on... ce qu'on appelle veiller une personne, hein, quand on attend qu'une personne quitte, on a le temps d'un peu faire son deuil, donc, quand elle donne son dernier souffle, on fait comme: O.K., maintenant on passe à la deuxième procédure, c'est-à-dire l'organisation funéraire et tout ce qui s'ensuit.

Mais vous avez touché un point sensible chez moi quand vous avez parlé de votre conjoint, puisque, dans la préparation de sa mort, il y a eu une intervention qui a été faite, plusieurs petites interventions de la part de votre conjoint, de vos enfants, pour se rapprocher de ce moment magique là où il va quitter. Mais les choses seront réglées.

De notre côté à nous, on a reçu toutes sortes de témoignages, dont quelques-uns... mais un qui nous a particulièrement frappés, d'une famille qui a dit: Nous, on a été volés de ce moment-là, puisque malheureusement le conjoint, qui

voyait sa vie s'en venir de façon difficile, a choisi de s'enlever la vie et n'a pas levé de drapeau pour aviser personne parce qu'il ne voulait pas mettre personne dans le trouble, hein?

Alors, les enfants ont su après que le père était décédé par choix. Il en avait déjà parlé comme ça ouvertement, M. Rouleau, mais il n'avait pas dit quand puis comment. Il a juste dit: Moi, quand je vais arriver à un certain temps, quand je vais être encore capable, je vais le faire parce que je ne veux pas attendre que la sclérose en plaques m'emporte, je ne veux pas attendre que... parce que je n'ai rien à débrancher, je n'ai rien à organiser, je veux prendre le contrôle de ma vie, puis je vais m'enlever ma vie moi-même.

Alors, les enfants sont venus nous voir en disant: Savez-vous quoi? Nous, on ne croyait pas à ça, l'aide au suicide. On était même... La conjointe a dit: Moi, j'étais même contre ça, mais, avoir su que ça m'aurait donné quatre ans, cinq ans, peut-être 10 de plus avec mon conjoint, maintenant je ne suis pas sûre que je n'y crois plus. Parce que la sérénité qu'il avait à penser qu'il aurait peut-être une date... Je dis tout le temps un peu à la blague, là, une date comme le yogourt dans mon frigidaire, là, date de péremption, j'aurais peut-être... il serait peut-être resté plus longtemps, puis j'aurais pu profiter de mon conjoint plus longtemps. Donc, quand vous nous dites... vous, votre conjoint, c'était précieux, ce moment-là. Croyez-vous que, s'il en serait venu au point à vous dire: Écoute, ma chérie, je suis tannée, là, amène les enfants, on va se parler, là, puis, après ça, j'aimerais ça que vous me lâchiez puis que je puisse partir tranquille... pensez-vous, puis là je vous amène à un bout pas le fun, là, mais pensez-vous que, dans un moment comme celui-là, avec une préparation plus honnête, plus claire, il vous aurait quand même manqué quelque chose ou croyez-vous que vous auriez pu régler ce que vous avez réglé ou ce qu'il a réglé, parce que c'est plus sa vie à lui, même si ça a des répercussions sur la vôtre, il aurait plus réglé ses choses ou moins réglé s'il avait eu cette possibilité-là?

● (12 h 10) ●

Mme Latour (Gilberte): J'ai eu la chance, disons... c'est peut-être... ça semble utopique de le dire, une chance de vivre avec lui les derniers moments. Par contre, je lui ai laissé le choix de dire: On est fatigués, ça fait cinq ans que je prends soin de toi, puis ça fait cinq ans que je te vois souffrir. Voir souffrir une personne qu'on aime, il n'y a rien de drôle là-dedans, hein? Alors, disons, il était aphasique, alors... mais la façon qu'on a appris à... le non-verbal, à vivre pendant cinq ans avec du non-verbal, on n'avait plus besoin de mots: un serrement de mains, un regard, une larme qui coule. Alors, je pense que c'est des choses quand même assez uniques à vivre. Les enfants lui avaient dit: Papa, on le sait, hein? On t'aime bien, mais quand, toi, là, tu en auras assez, là, hein, n'empêche-toi pas à cause de nous.

Alors, c'est une préparation, la mort. Je pense que, si les gens en avaient moins peur, de la mort, en se préparant, bien c'est des moments quand même à vivre. Je le manque, après... nous étions mariés depuis 46 ans, alors, disons que c'est un vide, mais je ne suis pas restée aigrie de la mort. Alors, ça veut dire que, même si je peux transmettre ça à mes enfants, de dire: Maman est décédée, mais on n'est pas aigris parce qu'elle a été malade ou... on en a pris soin. On a pris soin de ma mère aussi, on était huit filles, alors on a pris soin de maman. Et puis... mais on n'est pas restées aigris de ça. Alors, je pense qu'aujourd'hui les gens ont peur de la maladie, ont peur d'être obligés de prendre soin de quelqu'un, ont peur d'accompagner. Alors... mais c'est sûr que chacun a sa façon de penser, et je le respecte.

Mme Charbonneau: Une dernière petite. J'inverse la question. J'ai rarement fait ça, mais là je le fais. Si on vous avait dit, Mme Latour: Mme Latour, on vient de découvrir un vaccin, là, puis, malgré les souffrances de votre mari, là, avec ce vaccin-là, on peut lui donner deux autres années, l'auriez-vous pris, le vaccin?

Mme Latour (Gilberte): Moi, je ne l'aurais pas pris. J'aurais demandé, comme quand est venu le temps de parler à son médecin, disant: L'acharnement thérapeutique... Le médecin m'a dit... J'ai dit non. Tant qu'une personne a sa connaissance, c'est le temps de lui demander. Alors, demandez-lui à lui, et puis demandez-lui s'il veut que vous me donniez à moi la réponse, et puis le médecin a discuté, il était... c'était la personne, le professionnel qui pouvait en discuter, en expliquant. Alors, le médecin a... Alors, j'aurais dit...

Mme Charbonneau: Sa réponse.

Mme Latour (Gilberte): ...exactement. Mais ça aurait été... ma réponse à moi ne compte pas, c'est sa vie à lui.

Mme Charbonneau: Merci, Mme Latour.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, Mme la Présidente. Merci, Mme Latour. Moi, il y a une question qui m'intrigue. J'ai eu l'occasion, il y a un peu moins de deux semaines, de faire dans mon comté une soirée citoyenne où on donnait de l'information sur les enjeux de la commission, et tout ça. Et il y a une personne qui s'est levée pour me dire, pour nous dire: Avec le vieillissement de la population, il faut apprivoiser la mort, il faut prendre le temps d'en parler, essayer de simplifier cette question-là pour que nos personnes proches, nos enfants, nos conjoints, les personnes qui nous accompagnent, nos frères et soeurs qui risquent d'être là dans les derniers moments sachent bien qu'est-ce qu'on veut, comment on la perçoit, la mort, comment on apprivoise ça. Et je vous parle de ça parce que, à partir du moment où vous nous dites qu'il y a quatre personnes qui ont répondu, bien sûr il y en a d'autres qui ont répondu par ailleurs, mais que bon nombre disaient: La fin de vie, c'est quelque chose de personnel, et que, vous, vous dites, il faut se préparer à ça, avoir moins peur de la mort... Est-ce que vous pensez que, quand on est dans une démarche comme celle qu'on vit actuellement comme commission, on devrait aussi adresser cette question-là, comment permettre à une population vieillissante... Qu'est-ce qu'il faut réunir comme conditions pour que les gens en parlent? Parce qu'on peut bien dire que c'est une question personnelle, mais regardons la participation à cette commission qui parle de la fin de vie, qui nous amène au droit de mourir dans la dignité, ça devient une question de... un enjeu de société aussi, avec une population de plus en plus vieillissante à laquelle on veut donner une qualité de vie tout au long de sa vie, jusqu'au moment de sa mort, une qualité dans la mort aussi. D'après vous qui côtoyez ces gens-là, qui avez reçu ces réponses-là, quelle approche on devrait avoir pour que les gens en parlent, qu'on se comprenne sur le sens, et que, quand on arrive dans les derniers moments, ce soit moins difficile de bien exprimer son choix?

Mme Latour (Gilberte): Vous le faites juste avec le titre de la commission: Mourir dans la dignité. La dignité, c'est ça, accompagner, savoir que ça existe, des soins palliatifs, ça existe. Si je n'avais pas été accompagnée par... Les dernières semaines, mon mari était en CHSLD, c'est ces gens-là étaient... me supportaient aussi. Alors, c'était... c'est l'environnement, c'est... C'est sûr que, quand ça devient tragique, quand une personne est sortie d'une voiture, bon, on n'a pas... De la prédire, cette fin-là, pour chacun, c'est impossible. Alors, je pense que, quand on s'y rend pas à pas et puis qu'on est rendu là, alors, à ce moment-là, c'est ça, la dignité, pour que les gens en parlent, que ça existe, de la dignité, même en fin de vie, puis que ça peut être une réflexion, une grande réflexion pour ce qui s'en vient après ça pour nous.

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

Mme Latour (Gilberte): Alors, merci de nous écouter.

La Présidente (Mme Gaudreault): Bien, merci beaucoup, Mme Latour, d'être venue à notre rencontre. Et chaque témoignage compte, comme je le dis — moi aussi, je me répète — et merci beaucoup d'être venue ici nous rencontrer aujourd'hui.

On termine un peu plus tôt que prévu, et je suspends les travaux jusqu'à 14 heures, cet après-midi. Merci.

(Suspension de la séance à 12 h 18)

(Reprise à 14 heures)

La Présidente (Mme Gaudreault): Bon après-midi à tous. Nous allons reprendre nos travaux. Et d'entrée de jeu j'aimerais inviter les représentantes de l'organisme Palliaccio des sommets. Venez prendre place. Alors, bienvenue à vous. Et, comme vous avez demandé à intervenir à titre d'organisme, vous avez droit à une présentation de 20 minutes suivie d'une période de questions de 40 minutes. Alors, la parole est à vous.

Fondation Palliaccio des sommets

Mme Lefebvre (Louise): Alors, bonjour à vous tous de la commission. Le nom de notre organisme, c'est Palliaccio: «palli» pour palliatif; «acco» pour accompagnement, alors Palliaccio. Le titre de notre mémoire est *Mourir chez soi*. Alors, nous sur remercions, les membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée nationale du gouvernement du Québec, de nous donner la possibilité de nous exprimer à ce sujet.

Alors, qui sommes-nous? Palliaccio est un organisme à but non lucratif dont la mission est de contribuer à créer un milieu de vie favorable aux personnes qui ont eu un diagnostic de maladie à issue fatale. Nous leur offrons gratuitement de l'accompagnement à domicile par des bénévoles formés à cet effet et encadrés par des infirmières diplômées. Nous leur offrons également, aux proches aidants de ces personnes et à la population des environs, des sessions d'information sur des sujets appropriés ainsi que du support psychosocial.

En coopération avec nos partenaires, Palliaccio vise à pourvoir toute la municipalité régionale de comté des

Laurentides de services d'accompagnement de très grande qualité de façon à atténuer la souffrance émotionnelle, physique et morale des personnes atteintes de maladies incurables et à pronostic de vie limitée. Nous désirons permettre à ces personnes de vivre leur maladie le plus sereinement et dignement possible, avec le support des proches aidants. Nous offrons d'ailleurs ces mêmes services à toute personne atteinte de cancer, peu importe le stade de la maladie.

Alors, Palliaccio agit comme un complément au milieu médical. Nous ne dispensons pas de soins infirmiers ou médicaux, mais nos bénévoles, par le biais de nos infirmières responsables, peuvent mettre les patients en contact avec les ressources médicales spécialisées de la région s'il y a lieu. Nos valeurs et nos principes accordent la priorité aux besoins des malades et à leurs proches aidants en faisant preuve de compassion, de fiabilité et de professionnalisme. Alors, vous avez compris que, nous, on accompagne les gens à domicile.

Nous nous sentons directement concernés par votre consultation sur la question de mourir dans la dignité, puisque c'est l'essence même de notre organisme. En effet, nous aidons nos clients à mourir le mieux possible. Qu'entendons-nous par mourir le mieux possible? Tout comme le Dr Jean Leonetti, nous constatons que la mort n'est pas l'affaire que des médecins et des soignants. Pour qu'elle reste familière et supportable, cette étape de vie doit demeurer familiale et communautaire. La famille et la société tout entière sont concernées par la vulnérabilité de la finitude. Nous devons aider les membres de la communauté à inclure la mort dans leur plan de vie, la mort comme faisant partie de la vie. Personne n'y échappe. Autrement dit, faire de la mort un moment conscient de la vie.

La communauté a perdu les habiletés nécessaires à inclure la mort comme processus normal à la vie. La société moderne a fait de la mort un événement banalisé, parfois trop rapide et souvent escamoté. Autrefois, les rituels étaient la sauvegarde de la signification de la vie, et nous avons conscience que nous irions vers la mort un jour ou l'autre. Nous sommes responsables de notre vie et nous sommes responsables de notre fin de vie, de notre mort. La vie et la mort, l'une ne va pas sans l'autre. Comment y arriver si ce sujet n'est pas abordé, n'est pas discuté? C'est pourquoi votre questionnement est essentiel pour notre avenir, pour l'avenir de toutes les personnes qui veulent vivre jusqu'au bout le plus sereinement possible.

Nos observations. Au cours de nos accompagnements, nous avons observé et entendu un bon nombre de personnes en fin de vie et nous avons pu constater que les demandes d'euthanasie ne viennent pas en général de personnes sereines et dont les souffrances, tant physiques que morales, sont bien soulagées. Celles-ci savent la plupart du temps intégrer leur mort à leur vie. Nous avons aussi constaté que les grands angoissés qu'on ne réussit pas à soulager suffisamment sont susceptibles de demander à leur médecin d'abrèger leur vie.

Pour plusieurs des patients que nous avons rencontrés, vivre les derniers moments chez soi est un souhait fréquent. Cependant, ils peuvent changer d'avis par peur de l'inconnu ou par peur de déranger ceux qui gravitent autour d'eux.

Pour que les conditions de vie soient rassemblées et que la personne qui part puisse accéder à ses désirs, la communication vraie est primordiale tant au niveau de la famille que du personnel médical ou des bénévoles accompagnateurs. Leur capacité à accueillir leurs vœux,

les vœux du patient, est essentielle. De plus, un climat de paix, de tranquillité doit régner dans le milieu qui accueille les derniers moments des patients, que ce soit à l'hôpital, à la maison ou au centre d'hébergement.

Face à la mort, les barrières tombent, et la personne ne peut plus se défilier. Il y a toujours la possibilité de mourir anesthésié quand la réalité est trop dure, qu'elle nous aveugle ou quand la douleur nous envahit.

J'accepterais de mourir, nous disent certaines personnes, si je réalisais que ceux qui m'entourent sont prêts à me laisser aller. Mourir comme j'ai vécu, avec autonomie, libre de choisir mes traitements, dans mon milieu de vie. Je n'aimerais pas être un fardeau pour les miens et je trouverais ça moins humiliant de me faire laver par du personnel soignant que par un membre de ma famille. Par contre, d'autres personnes aimeraient mieux se faire laver par un intime. Souvent, on entend: J'aimerais mourir durant mon sommeil, mourir chez moi avec le moins d'appareillage, le moins d'aspect médical possible, avec la conscience que je suis en train de mourir. «Laisser aller mon corps comme l'enfant naissant son placenta.» La naissance a une certaine ressemblance avec la mort.

● (14 h 10) ●

Mme Mercier (Danielle): Je dois vous dire que je me sens plus confortable quand j'accompagne quelqu'un à la maison que d'être ici aujourd'hui. Merci de nous recevoir.

Mourir dans la dignité, c'est avoir son chien qui dort sous les couvertures avec soi, c'est avoir le téléphone sans fil à ses côtés, la manette de télé sur son ventre, qui glisse tranquillement, c'est sentir la sauce à spaghetti qui mijote sur le poêle et que je ne mangerai pas parce que ça ne passe plus, c'est dormir sur l'émission de Louise-Josée Mondoux qui annonce Swiffer, c'est refuser l'aide que l'on m'offre, parce que c'est important pour moi d'essayer encore jusqu'à la fin, c'est regarder le lac devant moi pour une dernière fois, c'est accepter que les autres fassent le gazon ou pellette la neige à ma place, c'est nos petits-enfants qui viennent nous voir pour apprendre que la vie a une fin, c'est nos enfants qui nous supportent avec amour, c'est notre amoureux ou notre amoureuse, quand il y en a un, qui nous donne un dernier baiser, c'est la larme qui coule le long de notre joue, de sa joue, c'est le dernier sourire, c'est l'espoir de se retrouver un jour, c'est la solitude.

Alors, nos recommandations: permettre à un malade en fin de vie d'avoir le choix de l'endroit où être soigné et mourir — et, moi, j'ajoute qu'il n'y a pas d'endroit idéal pour mourir — le choix de recevoir ou non les traitements suggérés et de bénéficier de tous les traitements possibles, disponibles, peu importe notre situation financière, recevoir tous les soins nécessaires à son bien-être, particulièrement les soins de confort tels que la massothérapie, l'ostéopathie, la relaxation, la musicothérapie, la zoothérapie et tant d'autres possibilités, afin de réduire la douleur sans compromettre le niveau de conscience, mourir les yeux ouverts, recevoir les soins d'hygiène par une personne de même sexe quand c'est possible, être aidé au besoin dans une démarche psychospirituelle par un intervenant de son choix, que ce soit un prêtre, un pasteur, un psychologue, un travailleur social, ou autres, afin de réduire l'anxiété, les peurs face à la mort, permettre à la famille et aux amis intimes d'être présents à chaque moment.

La notion de choix nous apparaît être la pierre angulaire de la dignité. On devrait toujours laisser à la personne en fin de vie le pouvoir sur ses derniers moments.

Laisser l'autre mourir dans sa dignité d'être, c'est accepter de l'accompagner avec un amour inconditionnel et selon ses désirs.

En conclusion, pour que les conditions d'accueil et de soin des personnes gravement malades changent au Québec, c'est notre regard, nos mentalités et nos attitudes face à la souffrance et à la mort qui doivent évoluer et entraîner un courant d'opinions afin que le mourant soit reconnu comme une personne vivante jusqu'à son dernier souffle. Ce courant a déjà pris naissance avec et par les nombreuses maisons de soins palliatifs qui sont nées et continuent à naître au Québec. Ces maisons offrent des services de consultants spirituels et psychosociaux et de l'accompagnement à domicile, tout ceci sans qu'il en coûte un sou à ceux qui en bénéficient grâce à la générosité de la communauté environnante, des bien nantis comme des moins fortunés, et aux subventions gouvernementales sans lesquelles de telles initiatives ne sauraient naître et survivre. Il nous reste à espérer que ces initiatives et l'appui de notre gouvernement continuent à permettre la survie et l'expansion de ces services. Nous les considérons comme essentiels autant que notre réseau de soins aux vivants.

En terminant, nous vous laissons sur ce texte qui nous tient à cœur et qui a été une source d'inspiration pour rédiger ce mémoire. «S'il ne tenait qu'à moi — et c'est le Dr Leonetti qui a écrit ces propos — je proposerais de fixer un objectif large sur la base de la non-souffrance et du non-abandon et de ne considérer l'ensemble des techniques et des savoirs que comme un moyen au service de cette difficile mission. [...] Les soins palliatifs ont redonné à la mort sa véritable dimension humaine en affrontant des situations d'une extrême complexité et en se donnant les moyens de les aborder avec modestie et efficacité. Aujourd'hui, malgré les progrès, les risques sont multiples de dérapage, entre autres de standardiser la prise en charge du patient en fin de vie et de mettre en place systématiquement, et sans évaluation des situations particulières, des protocoles d'antalgiques et de sédatifs. Cette pratique aboutirait rapidement à un abandon du malade, voire à adopter une attitude euthanasique.» Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup. Alors, nous allons passer à la période de questions avec Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Mesdames, je vous avoue d'emblée, un, une niaiserie, puis après ça la vraie affaire, là, mais que j'aime mieux vous voir ici que chez nous, parce que, si je vous vois chez nous, je suis plus une mourante qu'une vivante... ou je vis plus la mort de près. La chose sérieuse par contre: au nom de l'ensemble des familles que vous avez aidées et que vous allez aider dans les prochaines années, merci infiniment, puisque le départ de votre mémoire disait que vous avez... la base de... vos interventions sont bénévoles. Et cet aspect précieux de notre communauté n'est pas assez valorisé. Puis probablement que, quand vous recevez des remerciements, ils sont sincères et ponctués de sanglots. Donc, cette fois-ci, avec beaucoup de distance, je vous remercie pour toutes les familles que vous aidez.

Votre mémoire et le ton que vous avez eu pour le lire étaient excessivement touchants, et les propos que vous avez eus m'ont fait sourire, surtout quand vous avez parlé de Louise-Josée Mondoux. Des fois, j'ai l'impression que, si je m'endors devant la télé, puis je me réveille, puis

c'est elle qui joue, je vais avoir peur un peu. Mais je trouve que c'est bien situer une personne chez elle, puisqu'elle a le contrôle de tout ce qui l'entoure, hein, son téléphone, sa télévision, tout ce qui va avec ça. Et le plaisir de rester dans nos affaires, c'est quelque chose qui est très précieux.

Par contre, vous dites, à un moment donné: «Respecter le vœu du patient», puis ça, ça me touche, parce que je me dis, jusqu'au dernier paragraphe que vous avez lu, je vous situais dans une case... un schème de réflexion, puis votre dernier paragraphe que vous lisez, qui était du Dr Leonetti, vient de vous faire changer de colonne de réflexion, puisque, quand vous avez dit «entendre le vœu du patient», pour moi, c'était son vœu dans son plus profond désir, puis malheureusement des fois... En tout cas, nous, on a eu des gens devant nous qui nous ont parlé de leur profond désir, mais leur profond désir de choisir leur mort, le désir qu'ils avaient de la manière de mourir, puisque la maladie qu'ils avaient, qui était dégénérative, leur annonçait autre chose dans la manière de mourir.

Donc, je voulais savoir si quelquefois certains bénévoles vous donnent un coup de fil pour vous dire: Madame, le patient... la personne que j'ai visitée aujourd'hui, là, les yeux dans les yeux, m'a dit: C'est assez, peux-tu m'aider? Y a-t-il un bénévole, un jour, qui vous a dit ça?

Mme Mercier (Danielle): J'ai pris la peine, ce matin, de regarder tous les dossiers que nous avons ouverts depuis octobre 2007. J'ai dit: Je vais prendre le temps d'aller voir parce que, de mémoire comme ça, je ne me souvenais pas que quelqu'un nous avait demandé ça. Et je les ai pris un par un ce matin et je vous avoue qu'aucune personne ne nous a demandé ça. Je ne vous dis pas qu'ils n'avaient pas le désir parfois, qu'ils n'y pensaient pas, parce que c'est possible, hein? Je pense que chaque personne qui passe par là... il y a des moments de détresse et puis de tristesse profonde. Mais, non, sincèrement, il n'y a pas une personne qui nous l'a demandé.

Mme Charbonneau: Mais, quand vous me dites «peut-être le désir», je vais vous dire les vraies affaires qui me passent par la tête, vous me mélangez un peu, parce que, si vous me parlez du «peut-être le désir», peut-être un moment d'angoisse, de douleur qui dit... ça veut dire que, pour moi, quand vous me le dites, vous l'avez ressenti, il y a quelqu'un qui vous en a parlé un peu comme ça, de façon nébuleuse, ou... ou vous faites juste me dire que ça se peut.

Mme Mercier (Danielle): Ça se peut. Ça se peut.

Mme Charbonneau: O.K., mais il n'y a pas de bénévole qui vous a dit: Il y a quelqu'un aujourd'hui qui m'a susurré à l'oreille que c'était assez, que c'était fini, qu'il avait le goût de passer à d'autre chose. Non?

Mme Mercier (Danielle): Non, pas au niveau des gens malades. Les proches aidants, ça peut être autre chose aussi, parce que, nous, on accompagne aussi les proches aidants, hein? Alors, du côté des proches aidants, je peux vous dire que, oui, ça peut... ça peut arriver, ça peut arriver, parce qu'on l'a vu.

Mme Charbonneau: Quelqu'un de la famille...

Mme Mercier (Danielle): ...d'une famille.

Mme Charbonneau: ...qui dit: Y a-t-il moyen de l'aider à partir plus vite ou... Non?

Mme Mercier (Danielle): Pas nécessairement, mais pour elle-même, parce que c'était trop... c'est trop lourd à porter d'avoir soin de quelqu'un pendant des années, et la personne qui accompagne est brûlée en bout de ligne. Et malgré ça elle veut poursuivre, poursuivre jusqu'au bout. Alors, ce n'est pas juste du côté du malade. On peut le retrouver...

● (14 h 20) ●

Mme Charbonneau: Souvent, on a vu les gens... des proches aidants, puis, à la fin, quand la personne quitte, c'est le proche aidant qui tombe malade parce qu'il a tellement donné, il a tellement... il a tellement été généreux que finalement c'est cette personne-là, en bout de ligne, qui fait une petite rechute, une dépression ou quelque chose qui fait en sorte que, là, il ne soit plus capable, effectivement. À force de beaucoup donner puis ne pas demander de l'aide, c'est plus difficile.

Deux petites...

Mme Mercier (Danielle): Quand je vous dis: Oui, peut-être que ça passe, à un moment donné, dans la tête, c'est parce que ça fait longtemps que je travaille dans le système, et je n'ai pas toujours été à Palliaccio. Alors, c'est dans ce sens-là aussi.

Mme Lefebvre (Louise): Puis je peux vous dire, par exemple, que, moi, je fais depuis sept ans aussi de l'accompagnement en soins palliatifs dans un centre hospitalier, et ça, ça m'est arrivé, des gens, des malades que j'accompagnais, me dire: Ce que je désire, c'est mourir au plus vite. Alors, il y a de la détresse, hein?

Nous, on s'inscrit, Palliaccio, même si on ne donne pas des soins médicaux, on s'inscrit dans la lignée des soins palliatifs, et, pour nous, l'euthanasie et le suicide assisté, ça ne fait comme pas partie des soins à la personne. On croit vraiment que c'est en donnant un accompagnement de qualité, une écoute, du support, le continuum de services... c'est-à-dire: Si tu veux mourir à domicile, vous allez pouvoir, sinon en maison de soins palliatifs, dans un milieu où il y a du temps, où il y a... la famille est toujours présente, et sinon à l'hôpital, si c'est impossible.

Mais on s'inscrit vraiment dans cette lignée-là, alors c'est pour ça que, nous, l'euthanasie, on n'est pas contre comme tel, dans le sens de dire... On pense vraiment que c'est un choix personnel, privé, privé.

Mme Charbonneau: C'est ce que j'ai senti quand j'ai dit que vous étiez dans une case puis qu'à la fin vous avez changé de case. Mais je comprends quand vous me dites que vous ne rattachez pas ce choix-là aux soins palliatifs. Mais, comprenez-moi bien — puis là, je n'inclus pas mes collègues — comprenez-moi bien: quand quelqu'un sait qu'il va mourir, qu'il est à quelques jours, quelquefois quelques heures, on ne sait jamais, et qu'il dit: O.K., là, je suis prêt — pour ce que, moi, j'entends dans ce scénario-là, parce que je ne l'ai pas vécu, alors je n'ai pas de crédibilité là-dessus, là, je vous donne mon sentiment — ce que j'entends là-dedans, c'est que la personne a toute sa tête puis, là, elle se dit prête à partir avant d'arriver au stade où elle perd toute sa tête, où elle tombe dans un coma palliatif ou dans un côté médical qui est moins intéressant pour elle. Donc, je vous entends

quand vous me dites: Pour nous, le palliatif ne se rattache pas à ce choix-là. Et c'est drôle, parce qu'au départ de cette commission, il y a de ça un an, j'avais l'impression que ça partait du palliatif, parce que le patient, il est bien, il est en confiance, et là il dit: Tiens, je pourrais peut-être en parler. Mais j'entends... quand vous me dites que ça ne se rattache pas puis que vous êtes plus des gens qui viennent en soutien.

Une question rapide? La formation. Puisque vous avez dit: On ne fournit aucune approche médicale ou de soins, vous êtes plus en soutien. La formation de vos bénévoles, comment vous la faites?

Mme Mercier (Danielle): Plus ça avance, plus notre cahier augmente, plus il y a de pages dans notre cahier. Habituellement, on donne une à deux formations par année, et avec 15 à 19 inscriptions, c'est ce qu'on a cette semaine, parce qu'on a une formation cette semaine, et c'est sur cinq demi-journées qu'on le donne et... avec une formation continue aussi par la suite. Et les gens viennent chez nous pour prendre ce petit cours là, dans le fond. Souvent, ils viennent pour eux aussi, pas seulement pour accompagner. De plus en plus, les gens viennent pour eux-mêmes et pour les gens qu'ils ont dans leurs familles. Alors, pour moi, c'est déjà... il y a un changement depuis trois ans. Ça fait seulement trois ans qu'on fait ça, et, déjà là, moi, je vois, il y a une évolution, les gens ont moins peur peut-être de venir entendre parler de la mort. Moi, je me dis, plus on va en parler, plus on va démystifier, et plus, je dirais... Ce ne sera jamais facile de mourir, à cause du détachement, mais, plus on va en parler, moi, je pense qu'on a plus de chances de mourir sereinement et de voir que la vie a une fin, qu'on le veuille ou non, même si — on parle de ça souvent ensemble, Louise puis moi — même si les gens ne veulent pas vieillir, en général, hein, on ne veut pas. Si on regarde le nombre de gens... Simple exemple, les gens qui se teignent les cheveux. Combien de personnes restent à leur couleur naturelle? Bien, déjà là, déjà là, c'est une démarche d'accepter que, oui, je peux avoir des cheveux blancs, que je les aime, mes cheveux blancs. Alors, ça part de plein de petites choses comme ça. C'est Ivan Illich qui dit dans un de ses volumes: Quand la personne s'est mise au monde dans sa vie, là, eh bien, c'est plus facile de mourir. Ce n'est pas moi qui le dis, c'est lui qui explique ça dans un de ses livres. Et, moi, je pense que oui, je pense que, hein, on entend souvent: Réussir dans la vie puis réussir sa vie. Je pense, quand on a bien vécu, bien il y a une partie, là, qu'on doit commencer à regarder. Déjà, moi, je la regarde détachement, hein? Je suis partie d'une belle maison pour me ramasser dans un petit deux-pièces assez ouvert, merci, avec ma fille et ma petite-fille et, déjà là, j'ai été obligée de remiser mes chaudrons. Alors, ça, ça fait partie du détachement, et je le vis, là. En bout de ligne, ce n'est pas si pire que ça, mais ça se vit. Il faut le vivre.

Mme Charbonneau: Là, je vous rassure, j'ai des mèches puis je n'ai pas encore de cheveux blancs, mais ça s'en vient, j'en suis certaine, et, à l'intérieur, quand je ferme mes yeux, là, j'ai à peu près 17 ans. Mais, ceci dit, j'assume mes 48 avec beaucoup d'assurance parce que le chemin parcouru me plaît énormément. On dit souvent aussi: Quand on donne, on reçoit. Donc, quelqu'un qui fait du bénévolat, et je suis sûre que c'est une des premières leçons que vous leur dites, vous allez beaucoup donner, mais vous allez aussi beaucoup recevoir.

Je vais poser une autre question, mais avant il faut que je le dise parce que je vais l'oublier, puis, vu que je hais ça, retenir, je le dis tout de suite, vous ressemblez terriblement à Claire Lamarche, hein? C'est déstabilisant, votre affaire. Oui, oui, vous, Louise.

Mme Lefebvre (Louise): Je me fais souvent dire ça.

Mme Charbonneau: Si elle vous appelle Claire tout à l'heure, là, je vais être mélangée, mais vous lui ressemblez. Donc, levez-vous pas avec le micro dans les mains pour poser des questions, vous allez m'inquiéter.

Votre formation, vous la donnez où? Est-ce que vous faites ça dans une salle? Et est-ce que vous avez un peu d'équipement comme un vrai lit dans lequel des fois on peut se retrouver, dans un environnement? Parce que vous faites face aussi, dans ce principe-là qui veut que ça se peut qu'il y ait des plaies de lit, ça se peut que l'hygiène soit obligée d'être faite sur place, dans un lit plutôt que dans un déplacement... Alors, vous le faites comment?

Mme Lefebvre (Louise): Bon, premièrement, il faut vous dire que nous sommes très chanceux. On est soutenus, depuis le début de nos opérations, 100 % par notre communauté. Alors, on n'a pas reçu encore un sou, au niveau gouvernemental, directement de l'agence. Alors, on est très soutenus et on a un généreux donateur qui nous prête gracieusement une magnifique maison. Elle est située près du lac Ouimet, au Mont-Tremblant, dans un magnifique décor, et nous avons deux chambres qui sont à la disposition des proches aidants. Alors, ce n'est pas une maison de soins palliatifs, les gens ne viennent pas décéder chez nous, mais, comme nos bénévoles que l'on forme vont à domicile, le proche peut venir se reposer à la maison, et c'est dans nos locaux que nous formons nos bénévoles.

Alors, il y a une formation technique, qui est peu utilisée par nos bénévoles parce qu'on... nous ne faisons que de l'accompagnement. Alors, on est à l'écoute de la personne malade et du proche aidant. Le CLSC est vraiment là pour les soins de santé. Et donc, nous, on ne fera pas... on ne changera pas des plaies de lit, mais on va quand même donner comme... Justement, notre prochaine formation, ça va être comment on déplace un malade pour que, si jamais, durant la période de trois heures où notre bénévole est à domicile, le patient a besoin d'être déplacé, qu'il puisse être déplacé. Enfin... Alors, on a vraiment une formation qui va être beaucoup au niveau de l'écoute, comment on écoute, comment taire nos commentaires, nos jugements, parce qu'aller à domicile c'est tout un autre enjeu. Alors, il y a l'aspect et psychologique, sociologique, et Danielle s'occupe beaucoup de l'aspect médical, parce que c'est important quand même que nos bénévoles connaissent un peu la maladie, la dégénérescence, un peu ce qui s'en vient.

Alors, c'est vraiment dans nos locaux, sur la rue Labelle, à Mont-Tremblant, et on espère éventuellement pouvoir ouvrir aussi un local à Sainte-Agathe pour décentraliser nos services. Et on offre aussi beaucoup de support à la communauté, parce qu'on va au-delà de l'accompagnement en fin de vie et des proches aidants, on va aussi après le décès. Alors, nous nous occupons d'offrir sur territoire des groupes de deuil, parce que c'est important de... ça semble pour nous tout à fait dans notre mission. Alors, on s'occupe du vivant, du décès et après le décès.

● (14 h 30) ●

Mme Charbonneau: Est-ce que vous avez un lien avec la maison palliative? Est-ce que... Parce qu'à la maison palliative il y a aussi — je ne me souviens pas du nom, vous allez sûrement me le rappeler — ...

Une voix: ...

Mme Charbonneau: ...Pallia-Vie qui existe, puis je pense que Pallia-Vie, c'est plus des soins qui vont plus loin, là, dans le soin médical. Donc, est-ce que vous avez un petit lien avec ces gens-là?

Mme Lefebvre (Louise): Pallia-Vie, c'est le service d'accompagnement à domicile qui existe depuis plus de 20 ans dans la région de Saint-Jérôme. Nous, on est dans la région plus au nord, donc on dessert actuellement la MRC des Laurentides, alors c'est-à-dire de Val-Morin à Labelle, jusqu'à Vendée. Alors, on est petits frères, petites soeurs, parce qu'on est vraiment les deux services le plus près. Et, la Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord, nous chérissons un jour d'avoir ce projet-là. Alors, on a vraiment un projet qui est sur la table, et notre directeur général travaille très fort à ce que d'ici quelques années on puisse, dans notre région, avoir aussi ce service-là.

Mme Charbonneau: Parce que Saint-Jérôme, ça fait partie de la MRC Laurentides?

Mme Mercier (Danielle): Non. Ça, c'est Basses-Laurentides, hein, Basses-Laurentides.

Mme Charbonneau: Désolée. C'est parce que mon collègue de l'autre côté, là, qui est assis au bout de la table, il va m'expliquer tout ça en long et en large parce que j'ai fait l'erreur. Mais je pensais que vous faisiez partie de la même MRC, c'est pour ça que je pensais que vous pourriez avoir un lien avec la maison de soins palliatifs. Et sachez, avant que je passe la parole à mes collègues, que je vous souhaite que cette collectivité-là fait en sorte que naisse chez vous une de ces maisons qui apportent un lieu très rassurant mais qui en même temps, en tout cas avec l'expérience qu'on a ici, à Saint-Jérôme, génèrent une énergie tout aussi intéressante par rapport aux gens qui veulent finir leur vie chez eux, parce que Pallia-Vie a un beau contact aussi avec la communauté.

Donc, bravo! Merci beaucoup pour votre intervention aujourd'hui. Vous avez vu, ce n'est pas si dur que ça. Vous avez bien fait ça.

Le Président (M. Gaudreault): Bon, alors maintenant nous allons passer la parole à Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Merci, Mme la Présidente. Merci beaucoup de votre présentation et merci surtout de ce que vous faites pour votre communauté.

Moi, j'aurais une question. Vous avez une expertise qui est particulière parce que vous êtes beaucoup en lien avec les gens qui vivent leur maladie à domicile et qui, j'imagine, souhaitent la vivre à domicile le plus longtemps possible. Moi, je veux savoir un peu de votre vécu, de votre expérience. Ces gens-là, évidemment, souvent on sait qu'en toute fin de vie ils sont obligés, dans certains cas, d'être transférés en milieu hospitalier ou dans une maison de soins palliatifs, soit parce que c'est rendu trop lourd pour les

proches ou qu'il y a des médicaments qui sont difficilement recevables ou... enfin, à domicile. Donc, je voudrais vous entendre un peu. C'est quoi, les situations qui font en sorte que la personne ne peut plus rester et donc qu'elle doit être transférée? Mais aussi, surtout, comment ces gens-là qui ont misé beaucoup sur rester à la maison, être accompagné à la maison, comment ils vivent ça quand ils doivent faire face au fait que c'est incontournable, ils doivent être transférés? Est-ce qu'il y a comme un sentiment d'échec? Comment ils vous parlent de ça?

Mme Mercier (Danielle): Ce que j'ai remarqué dans les premiers temps où on était en opération, j'arrivais parfois à la maison pour faire une légère évaluation de la personne malade, et des fois à peine si j'étais retournée de bord que la personne mourait. Et ça, on l'a vu fréquemment dans les... je dirais les deux premières années. Et là, là, il y a des gens qui font une semaine. Il y a des gens que je vais voir, puis, au bout de la semaine, ils sont déjà rendus à l'hôpital. Et là c'est comme... ça s'étire un peu entre les deux.

Quand la personne est obligée de s'en aller parce que... les raisons, dans le fond, c'est que c'est le manque, le manque de personnes sur les chiffres. Il y a trois chiffres, hein, dans 24 heures, à l'hôpital, il y a trois chiffres. À la maison, les trois chiffres sont là, présents, et souvent il y a une personne pour s'occuper du malade, des fois un enfant, des fois un autre. Mais les familles sont moins nombreuses, alors il y a moins de personnes qui gravitent autour de la personne malade. Alors, souvent c'est une semaine avant la mort qu'on voit les gens qui s'en vont à l'hôpital. Parfois, c'est la personne malade qui dit: Je ne peux plus rester ici, ça n'a plus de sens, là, parce qu'elle se voit aller et puis... Parce qu'il y en a qui... jusqu'à la toute fin, il y a des gens qui se lèvent. Il y a des gens... beaucoup de gens meurent debout. Il y a des gens qui font leur toilette presque jusqu'à la dernière minute ou du moins jusqu'à la dernière semaine. Je peux vous en... je pourrais les nommer, mais j'en ai devant moi, je les vois, là, qui se sont lavés presque jusqu'à la dernière minute. C'est tellement important de pouvoir faire les choses soi-même jusqu'à la fin.

Alors, bien c'est sûr que la personne, la proche aidante ou les proches aidants autour voient aussi la détérioration. C'est possible qu'il y ait une certaine peur de la fin aussi, comment ça va finir. Il faut être très paisible à l'intérieur de soi pour pouvoir accompagner jusqu'au bout à la maison, et ça prend du monde. Ça prend des équipes qui se relaient. Et c'est ça. Moi, j'essaie de voir les gens, là, qui sont devant moi. Ils appellent l'ambulance et puis, bon, ils sont rendus là, ils le voient.

Mme Hivon: Et ce que je comprends de votre propos, c'est plus par, par exemple, un manque de soutien ou un épuisement que pour des raisons médicales, parce qu'on a eu d'autres groupes qui sont venus nous voir puis qui nous ont dit: À un moment donné, c'est que ça devient parfois trop complexe à gérer en fin de vie pour être certain d'être au bon niveau de confort, puis les bonnes doses, puis tout ça, pour que la personne reste confortable, puis des fois les différents médicaments qui doivent administrés. Donc, vous, votre propos, ce n'est pas tant d'un point de vue médical que le transfert devient nécessaire mais d'un point de vue plus d'accompagnement ou d'épuisement. O.K.

Mme Mercier (Danielle): Oui. La nuit, là, essayez de trouver quelqu'un qui va venir dormir chez vous le temps

que... pas dormir, mais qui va venir veiller la personne malade le temps que, vous, vous allez aller dormir. Ce n'est pas facile de trouver quelqu'un. Par le CLSC, des fois on réussit à avoir une, deux personnes qui vont venir dormir, mais il y a cinq autres jours dans la semaine, hein? Et, quand la personne qui aide est là tout le temps, c'est surhumain de demander à quelqu'un de faire ça, hein? Alors, c'est la raison.

Nous, on a commencé à le regarder, comment on pourrait faire pour aider ces gens-là plus en soirée, en nuit. Mais ce n'est pas facile de... Et il faudrait payer un peu aussi, on ne peut pas toujours demander du bénévolat. Nous, nos gens, c'est des gens... beaucoup de retraités, alors, eh bien, ils ont leurs limites. Et, nous, on se doit d'être flexibles et de respecter la limite de nos gens. Alors, on ne demandera jamais à personne d'aller passer la nuit chez quelqu'un. Alors, il va falloir que ça vienne de l'extérieur.

Mme Hivon: Puis il y avait l'aspect... les gens qui ont souhaité ardemment rester à la maison puis qui, par exemple, sont contraints, là, pour la dernière semaine, les derniers jours, les derniers moments, de transférer, de changer de milieu. Est-ce qu'ils vous expriment un peu ce qu'ils ressentent? Est-ce qu'en général ça va, ils l'acceptent assez bien, ou est-ce qu'il y en a pour qui c'est vraiment une grosse déception de ne plus pouvoir faire face à la maison avec l'équipe qui les accompagnait ou... Comment ils vous expriment ça, les gens?

Mme Mercier (Danielle): C'est qu'il n'y a pas grand monde qui peut mourir à la maison dans les conditions actuelles. Alors, la personne, j'imagine que, dans sa tête, la personne qui s'en va, ça doit la travailler assez fort. Et c'est comme... Il y a abdication. C'est comme: Je n'ai pas le choix, je suis rendu là, je ne peux pas faire ça à ma femme ou... En général, les gens, c'est comme accepter, accepter qu'est-ce qui est là. Ce n'est pas facile, c'est sûr que ce n'est pas facile, mais, quand tu as tout donné ce que tu pouvais donner, hein, il faut aller là où on peut avoir des soins sur 24 heures.

Mme Hivon: Puis tantôt vous parliez de toute la question de l'anxiété en fin de vie puis que souvent... Parce que, de ce que je comprends, vous dites que, des gens que vous accompagnez avec Palliaccio, il n'y aurait pas eu de demande comme telle, là, de dire: J'en ai assez, tout ça, mais que vous en auriez vu. Parce que j'essayais de comprendre, parce que vous avez dit au début: On le voit quand ce sont surtout des gens dont les douleurs ne sont pas soulagées ou qui sont très anxieux. Vous l'avez vu plus dans d'autres milieux où vous travaillez également, c'est ça? Bon.

Alors, les gens qui, par exemple, ont une anxiété très, très difficile en fin de vie ou difficilement contrôlable, qu'est-ce que vous faites? C'est essentiellement via la médication que vous pouvez les contrôler, c'est ça?

● (14 h 40) ●

Mme Lefebvre (Louise): Je pense que oui. Et tantôt la partie que Danielle a lue faisait mention qu'il fallait en parler, de la mort. Je pense que, dans notre société, il faudrait vraiment que ça arrête d'être tabou, la mort, tu sais, comme si c'était un échec de mourir. Tu sais, je pense que, si tout le monde... Vous ne savez pas comment ça me fait faire un travail personnel de l'écrire, de travailler sur ce dossier-là, parce qu'on s'est posé, les quatre personnes qui l'ont écrit, on s'est posé la question: Comment on veut mourir? Alors, on a fait vraiment un cheminement intérieur que je n'avais pas

fait. Même si ça fait des années que je fais de l'accompagnement en soins palliatifs, je n'avais pas... je ne me l'étais pas appropriée, ma mort.

Alors, je pense que, si, comme société — et c'est bien parti parce qu'on entend beaucoup parler de la commission — si, comme société, si chaque individu se posait vraiment... commençait aujourd'hui à réfléchir: Si aujourd'hui c'était la fin de ma vie, comment je veux que ça se passe?, je suis certaine que ça m'apprend à mieux vivre ma vie que de travailler en fin de vie. J'en suis convaincue. Et je suis convaincue que, si chaque individu de notre communauté se posait la question, ça les aiderait non seulement à préparer leur mort, mais à vivre leur vie pleinement, d'une autre façon.

Alors, l'anxiété en fin de vie, j'entends par là... C'est sûr que, si quelqu'un a des douleurs physiques, c'est une chose. Mais la souffrance psychologique, je me dis: On a un rôle, comme société, d'atténuer ça, de donner le support psychologique, sociologique ou je ne sais trop, de supporter ces gens-là, de les aider. Et une façon, c'est d'en parler, de la mort, de démystifier ça et d'apprendre, de...

Je pense à nous, baby-boomers, parce que j'en suis une, comment on veut vivre vieux et mourir, tu sais, comme pas de déclin. Alors, il faudrait que je sois belle, en forme jusqu'à 82 ans, puis après mourir. Mais je regrette, ce n'est pas ça, la vie. Et vous disiez, Mme Charbonneau, qu'à l'intérieur vous vous sentez à 17 ans. Je vous comprends. J'ai 54 ans puis, si je ferme mes yeux, j'ai à peu près 35, honnêtement. Alors, je le sais, j'en suis une, baby-boomer. Alors, c'est comme si... Il faut performer. On est tous dans cette lignée-là, et qu'on vit pleinement, puis il faudrait mourir après. Et on escamote notre mort.

Parce que, dans la fin de vie, Danielle a assisté, nos bénévoles ont assisté, j'ai assisté à des fins de vie extraordinaires. Je ne vous dis pas qu'elles le sont toutes, bien sûr que non. Mais j'ai vécu des moments extraordinaires de voir des regards, si ce n'est que ma mère, que j'ai eu la chance d'accompagner, qui, les dernières heures de sa vie, était dans un coma, ne nous regardait plus. Et une de mes soeurs était en formation la journée que ma mère est décédée et ne prenait pas ses messages, son cellulaire était fermé. Et, lorsque ma soeur est arrivée, ma mère a ouvert une fois les yeux après trois heures de coma, et c'est elle qu'elle a regardée. Pourtant, c'était moi qui étais près de ma mère. Alors, elle a ouvert une fois les yeux et regardé dans une autre direction, vers ma soeur, pour la...

Alors, les gens qui avons accompagné en fin de vie, on a du vécu. On sait qu'à la toute fin, même si on a l'impression que la personne n'y est plus, elle y est souvent, là. Il n'y a rien pour le prouver, mais, moi, je le crois profondément. Quand j'accompagne quelqu'un qui est dans le coma, je continue à lui parler, je continue. Et d'après moi elle est là. Alors, c'est des convictions.

La Présidente (Mme Gaudreault): Maintenant, je passe la parole au député de Deux-Montagnes.

M. Charette: Merci, Mme la Présidente. Mesdames, ce fut un plaisir de vous entendre. On sent aisément toute votre passion, d'une part, mais également votre chaleur humaine. Vous avez exposé ce souhait que vous caressez, c'est-à-dire celui d'avoir éventuellement une maison des soins palliatifs sur votre territoire, mais je serais curieux de vous entendre sur l'état actuel des soins palliatifs dans les Hautes-Laurentides. Parce qu'à travers les travaux de la

commission, au cours de la dernière année, on a souvent entendu plusieurs spécialistes, que ce soient médecins, infirmiers, infirmières, déplorer l'offre de services souvent insuffisante des soins palliatifs sur le territoire québécois. Qu'en est-il dans les Hautes-Laurentides au niveau hospitalier, le type de services que le CLSC ou les CLSC de votre territoire peuvent également offrir? Et est-ce qu'avoir votre propre maison de soins palliatifs vise justement à combler un manque ou c'est tout simplement offrir une avenue ou une façon de mourir différente qu'en milieu hospitalier, par exemple?

Mme Lefebvre (Louise): Si vous avez entendu ce matin Rivière-du-Nord, ils ont une liste d'attente. Ça dit tout. Alors, les gens de notre région, vous savez, Labelle, de Saint-Jérôme, ça prend au moins 1 h 30 min. Alors, c'est loin, là. Alors... Et déjà c'est rempli à Saint-Jérôme. La maison Rivière-du-Nord, il y a une liste d'attente. Donc, c'est évident qu'il y a un manque important.

Je vous dirais que les services sont donnés du mieux possible, compte tenu du manque de ressources, parce qu'on travaille beaucoup en collaboration avec le CLSC, avec l'hôpital. On a... On marche... On est vraiment dans la main... on travaille très bien ensemble, sauf qu'on manque de ressources. Donc, non, il y a un manque. Et ce n'est pas une question de choix, de... Je pense qu'on a un réel besoin d'une maison de soins palliatifs dans notre région. Ce n'est pas une question... C'est ça, c'est un besoin vraiment réel. Ça déborde ici, à Saint-Jérôme, donc on ne peut pas... Le territoire n'est pas bien desservi.

M. Charette: Je comprends. Il y a... Oui, allez-y.

Mme Mercier (Danielle): Sainte-Agathe, l'hôpital de Sainte-Agathe avait un beau neuf lits déjà, huit ou neuf lits et, bon, avec un bel étage de soins palliatifs, et puis, eh bien, ils l'ont perdu. Il se sont retrouvés... En ce moment, c'est quatre lits que vous avez, qu'il y a sur l'étage?

Mme Lefebvre (Louise): Quatre lits individuels.

Mme Mercier (Danielle): Sur un étage de médecine, je pense. Et souvent, malheureusement, il y a des gens qui vont travailler là et qui n'ont pas toujours la formation même des soins palliatifs. Moi, ça m'a été rapporté, mais je le crois. Louise travaille là, à l'hôpital, Michelle qui travaille avec nous, c'est eux qui le disent.

Par contre, le CLSC, avec le 24/7, je pense qu'ils répondent bien aux besoins aussi des gens qui sont à domicile, parce que, moi, je trouve ce service-là extraordinaire, et en tout temps, hein, ils peuvent rejoindre l'infirmière la nuit. Moi-même, j'ai déjà été appelée la nuit pour un décès. Alors, des fois on ne fait pas grand-chose, mais juste d'être capable de répondre à la personne qui est en bout de ligne: Qu'est-ce que je fais avec le corps? Tu sais, d'avoir un endroit où se référer. Alors, moi, je trouve que le 24/7, là, chapeau aux filles qui travaillent là.

M. Charette: Certainement. Et, au nord de Sainte-Agathe, dans les Laurentides, il n'y a pas de lit de soins palliatifs?

Mme Mercier (Danielle): L'Annonciation.

M. Charette: L'Annonciation.

Mme Mercier (Danielle): L'Annonciation ont quelques lits et qui... je pense que le service est très bien. De ce que j'en ai reçu, là, comme information, les gens qui vont à L'Annonciation sont très bien servis. Mais, je pense, c'est assez petit.

Ensuite, Mont-Laurier n'a pas de... Mont-Laurier, je ne le sais pas c'est quoi, leurs ressources, mais il n'y a pas de maison là, hein? C'est Saint-Jérôme, et puis il n'y en a plus.

M. Charette: Merci.

Mme Mercier (Danielle): Ça ne veut pas dire que la maison de soins palliatifs va résoudre tous les problèmes non plus, c'est sûr. Ce n'est pas parce que ça va être des gens habilités à travailler en soins palliatifs, hein? Je veux dire, le problème de la mort va toujours se poser, toujours, hein? On vit comme on meurt, qu'ils disent en tous cas, et, bien, c'est ça, le problème est différent pour chacun. Quand on sera rendus là, on verra comment on va faire ça, nous autres mêmes.

Je dois vous dire que, nous, dans la communauté, cette année aussi — c'est important que je vous dise ça — nous avons pris le thème *Accompagner la vie jusqu'à la mort*, et on se promène dans nos petits villages et on parle avec le monde. Et juste d'être capable de faire nommer les personnes et leur dire... et leur demander: Y a-tu quelque chose que vous avez vécu d'intéressant et que vous aimeriez nous partager?, eh bien, là, c'est parti, et puis on en a pour une heure et demie à écouter chaque personne qui a quelque chose à dire. Et c'est intéressant, vous ne pouvez pas savoir. Et notre dernière question, c'est la question que Louise disait tout à l'heure: Comment vous aimeriez mourir? Posez-vous donc, la question. Souvent, on les laisse partir avec cette question-là. Et c'est une bonne question.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, il ne me reste qu'à vous remercier, Mmes Lefebvre et Mercier. Vous nous avez bien accompagnés cet après-midi. Franchement, vous êtes des personnes... on sent que vous êtes très passionnées par le sujet et que vous avez une très grande expérience. Nous, nous sommes des parlementaires et nous parcourons le Québec pour entendre des professionnels tels que vous, alors on vous remercie d'avoir contribué à la réflexion.

Et, sur ce, je vais suspendre les travaux quelques moments, histoire d'accueillir les gens de la Table de réflexion et d'action de retraités et d'aînés de la MRC Rivière-du-Nord. Merci.

(Suspension de la séance à 14 h 50)

(Reprise à 14 h 55)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, je vais demander à nos prochains invités à prendre place. Mais, avant d'entendre la prochaine présentation, je voudrais vous dire que, pour permettre à un plus grand nombre de personnes à s'exprimer sur le sujet, on a instauré une session de micro ouvert à chaque jour. Alors, s'il y a des personnes dans l'auditoire qui aimeraient venir partager leur point de vue avec nous après les deux prochaines présentations, vous pouvez vous manifester auprès de M. Dany Henley à la table à l'entrée, et on vous donnera un peu de temps pour venir partager votre point de vue avec nous.

Alors, sans plus tarder, je donne la parole à... Je crois que c'est Mme Marie-Chantal Jarry qui va nous parler avec les membres de la Table de réflexion et d'action de retraités et d'aînés de la MRC Rivière-du-Nord. À vous la parole.

Table de réflexion et d'action de retraités et d'aînés de la MRC Rivière-du-Nord (TRARA de la MRC Rivière-du-Nord)

Mme Jarry (Marie-Chantal): Oui, bonjour. Merci. Alors, je suis la présidente de la TRARA, qui est la Table, comme vous disiez, de réflexion et d'action de retraités et d'aînés pour la MRC de La Rivière-du-Nord. C'est une table qui a été fondée à l'Année internationale des personnes âgées, en 1999. Donc, c'est une table qui a 12 ans d'existence, qui est une table reconnue et active dans sa communauté.

Alors, on fait partie, avec les sept autres tables régionales, de la Table régionale des aîné-e-s des Laurentides, la TRAL. On trouvait important de mentionner qui était la TRARA, elle était composée de qui. Alors, c'est des groupes ou des associations qui regroupent ou qui offrent des services aux personnes âgées et retraitées, des personnes aussi à titre individuel, des retraités qui siègent sur le conseil à titre... Ce n'est que des bénévoles, et il y a une personne aussi du CSSS de Saint-Jérôme, là, qui est dédiée à notre comité.

Alors, la TRARA a comme mission la concertation. Elle regroupe toutes les associations qui ont un intérêt via les personnes âgées. Et notre mission, c'est de développer des moyens pour répondre à leurs besoins et de mettre en place des comités de travail pour développer et soutenir les membres dans leur réflexion et leurs actions.

Alors, c'est suite à une demande de la TRAL qu'un comité fut créé à la TRARA pour parler de mourir dans la dignité. Et c'était un sujet d'intérêt vraiment pour les membres. À ce jour, on a parlé beaucoup de la vitalité et la qualité de vie des aînés, en forme, actifs, et la qualité et la dignité pour la fin de vie, ça a été un sujet qu'on n'avait pas abordé encore, malgré que ça fait 12 ans que la TRARA existe.

Et on voulait vous remercier aussi pour la documentation qui a été la base de notre réflexion, parce que sans ça je ne pense pas que la TRARA aurait fait cette réflexion-là, ou en tous cas les gens se seraient assis pour vraiment parler de la fin de vie, la qualité, la dignité, comment, le suicide assisté. Alors, ça nous a vraiment permis de nous ouvrir sur un sujet qu'on n'aurait pas abordé. Alors, ça, on voulait vous remercier.

C'est peut-être les préoccupations individuelles qui sont devenues collectives. Alors, il y a huit personnes qui se sont regroupées dans un sous-comité pour parler du sujet, mourir dans la dignité. Et c'est M. Charles Sénécal, qui est à côté de moi, qui a été responsable du comité. Alors, je vais lui céder la parole pour qu'il vous parle du point de vue de la TRARA, la réflexion qui a été faite.

● (15 heures) ●

M. Sénécal (Charles): Bien, dans un premier temps, on n'a pas la prétention de vous apprendre des choses nouvelles, parce que je suppose qu'après la tournée que vous venez de faire et les nombreux témoignages que vous avez eus déjà au niveau... vous devez avoir des connaissances élargies sur le sujet, et beaucoup plus que nous. Mais on tenait quand même à vous faire part de notre point de vue. Et on n'a pas appelé ça un mémoire, parce que ce n'était pas assez volumineux, mais on a appelé ça «le point de vue de

la TRARA». Le contexte dans lequel les aînés... je vais vous décrire un petit peu le contexte à partir duquel les aînés ont vécu et se sont prononcés par la suite.

Les aînés que nous représentons ont vécu dans un monde où l'homme devient de plus en plus maître de sa destinée. Depuis 100 ans, il y a eu des découvertes, des changements qui ont eu pour effet de modifier les valeurs des gens. Maintenant, on est capables de choisir le moment où on veut des enfants, on est capables de concevoir la vie dans des éprouvettes, l'on fait des transplantations d'organes, etc. Le monde de la médecine a beaucoup évolué. On modifie déjà le processus naturel de la vie.

On a réussi, dans la majorité des cas, à éradiquer la douleur, mais on ne voit plus de sens à la douleur, elle n'a plus sa raison d'être. On pratique déjà dans nos hôpitaux une forme déguisée d'euthanasie, et c'est accepté par la majorité. Notre système de santé peine à suffire à sa tâche. L'offre de services est souvent en deçà des besoins. On manque de lits dans les hôpitaux. Nous vivons aussi dans une société du temporaire et du jetable. C'est dans ce contexte que les membres de la TRARA ont pris position face au suicide assisté et à l'euthanasie.

Unaniment, les membres du comité se sont prononcés en faveur de la législation du suicide assisté, moyennant évidemment certaines... certaines conditions. Les principales raisons invoquées: Pourquoi souffrir quand on sait que l'état de santé ne pourra jamais s'améliorer et que la mort est imminente à plus ou moins brève échéance? Toute personne a le droit de mourir dans la dignité et dans le respect du choix qu'elle a posé. La légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie, surtout du suicide assisté, éviterait à des personnes d'être poursuivies pour meurtre ou complicité dans le suicide. Comme on a eu du pouvoir sur notre vie et notre destinée, pourquoi n'en aurions-nous pas sur notre fin de vie? On veut être maître de notre fin de vie comme on a été maître de notre vie. La légalisation de l'aide à mourir entraînerait, selon nous, une réduction de l'anxiété des malades; souvent, on a plus peur de la souffrance que de la mort.

Les critères qui vont justifier le suicide assisté. Le premier critère: évidemment, il faut que ce soit la personne elle-même qui l'ait... qu'elle ait signifié, à plusieurs reprises et devant témoin ou mis par écrit, sa volonté de mettre fin à ses jours. En surcroît, il faudrait vérifier que sa volonté à recourir à cette pratique demeure la même. Si la décision n'est pas déjà prise, il faut s'assurer que la personne soit saine d'esprit et apte à prendre une telle décision.

Les critères les plus communs énoncés dans le document de consultation que vous nous avez fourni sont admis par une majorité de personnes: la personne doit être majeure et apte; elle doit souffrir d'une maladie grave et incurable; ses douleurs et ses souffrances sont aiguës et, à ses yeux, ne peuvent être soulagées. Elle est informée et fait sa demande librement — il faut s'assurer que c'est bien la volonté de la personne elle-même, et c'est là que l'aide de professionnels de la relation d'aide pourrait être précieuse à ce stade. Les médecins ont un rôle à jouer, allant de la prescription de médicaments létaux jusqu'à leur administration, leur présence est indispensable. Deux évaluations médicales sont requises, l'une par le médecin traitant et l'autre par un médecin indépendant du malade et du médecin traitant, et il doit être compétent quant à la maladie en question. Certains participants demanderaient même l'avis d'un troisième médecin, mais ça, c'est discutable. Sauf

opposition de la personne, le médecin traitant doit informer les proches de la demande formulée; il doit y avoir une période d'attente entre la demande écrite et l'acte posé par le médecin.

À ceux-ci, on peut ajouter les critères de la Belgique et des Pays-Bas qui sont à considérer pour établir notre propre législation sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Mme Phaneuf (Élyse): O.K.? Je vais poursuivre, parce qu'on s'était rendu compte qu'on n'avait pas précisé lesquels on retenait de la Belgique et des Pays-Bas, et j'ai dit: Ça va être sûrement une question qui va être posée.

Alors, en plus des critères que M. Sénécal vient de vous énoncer, on ajoutait: Il peut être opportun d'ajouter ceux-ci. En Belgique, s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient — ce sont des critères à considérer — le médecin doit s'entretenir avec elle ou avec des membres de celle-ci au sujet de la demande du patient, vu que c'est souvent l'équipe soignante qui est plus en mesure de dire ce qui arrive à un patient, le dire au médecin.

Lorsque la mort ne survient pas à brève échéance, il doit s'écouler au moins un mois entre la demande écrite et l'euthanasie. Et là on pense aussi au laps de temps, que, s'il y a une équipe qui doit se prononcer sur l'état de la personne, ça ne se fait pas en criant ciseau. On connaît le contexte, et tout ça, alors on dit que ça ne doit pas se faire avant un mois, aussi pour laisser la chance à la personne peut-être de... de réaliser vraiment le geste qu'elle aurait posé.

La déclaration anticipée est prise en compte si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant l'impossibilité de manifester sa volonté. On trouvait ce critère-là particulier, parce qu'on se dit qu'il y a des gens qui peuvent avoir fait un testament de vie à 20 ans et qui se ramassent à 50 ou 60, et ils ont vécu des choses ou des expériences qui font en sorte qu'ils n'ont plus la même opinion sur leur fin de vie. Donc, ce serait bien d'actualiser ce testament de fin de vie.

Aux Pays-Bas, on a retenu les critères suivants: le médecin traitant qui met fin à la vie du patient ou l'aide à y mettre fin doit être présent en prodiguant tous les soins médicaux et l'attention dont le patient a besoin. Et on s'est dit: Si les médecins sont vraiment impliqués du début de la médication jusqu'à la fin, on croit qu'ils vont peut-être y réfléchir à deux fois avant de, tu sais, d'aller... l'automatisme, ils vont peut-être penser à ce qu'ils vont avoir vécu avec certains patients avant d'y aller haut la main pour accorder, si vous voulez, la permission de donner le médicament en question. Et la loi reconnaît explicitement la validité d'une déclaration de fin de vie écrite de la main du patient. Alors, au lieu d'être obligé d'aller en cour comme en ce moment, là, établir que c'est la vérité, des choses comme ça, bien ce serait accepté.

Cependant, en ce qui a trait à l'âge des jeunes pouvant décider pour eux-mêmes de l'euthanasie ou du suicide assisté, nous privilégions toutefois l'âge adulte au Québec, soit 18, et non les 16 et 17 ans comme aux Pays-Bas. Nous gardons quand même le fait que les parents doivent toujours participer aux discussions à ce sujet avec les médecins lorsque ça concerne des jeunes. Et je repasse la parole.

M. Robitaille (Mathieu): Quant à... Excusez-moi. Quant à la légalisation de l'euthanasie, une majorité de personnes sont en faveur de la légalisation. Il est à noter

toutefois qu'une personne s'est dite contre et qu'une personne n'est ni pour ni contre, elle était ambivalente à ce niveau-là.

Les raisons pour lesquelles nous sommes en faveur de décriminaliser l'euthanasie sont sensiblement les mêmes que celles évoquées pour la décriminalisation du suicide assisté. On peut toutefois ajouter: l'euthanasie se pratique déjà de façon déguisée dans plusieurs cas. Les participants ont d'ailleurs donné des exemples vécus.

Mme Phaneuf (Élyse): Alors, c'est à mon tour. Je vais vous donner quelques exemples. J'ai assisté à l'occasion, je ne dirais pas à tous les jours, une belle-soeur qui avait le cancer. Je l'ai assistée, je l'ai vue de jour... au moment où j'y allais, là, les deux, trois fois où j'ai pu aller, où c'était possible, j'ai vu l'état de ma belle-soeur dépérir, j'ai vu le silence s'installer, j'ai vu la nourriture plus présente du tout, et, en parlant avec ma nièce, sa fille, elle me disait: Jamais qu'elle n'avait eu de soutien dans la prise de décision de lui donner de la morphine, elle a eu du soutien seulement une fois la mort réalisée. Et ça, elle l'avait déploré. Ça avait été assez pénible de prendre la décision puis que l'aide ne vienne qu'après, quand le fait est là.

Ensuite, j'ai eu ma mère, que j'ai accompagnée aussi tous les jours et, même dans les derniers jours, ma belle-soeur — une autre de mes belles-soeurs, parce que j'en ai plusieurs — une autre de mes belles-soeurs et moi, on couchait avec elle, et là aussi le silence qui s'installe, le coma qui est présent, et un sentiment de fin de vie qu'on sent venir, qu'on voit dans le visage de la personne, puis qu'on appelle ses frères puis qu'on dit: Bien, venez, parce que c'est aujourd'hui que ça va se passer. Et elle nous a quittés quand le dernier est arrivé, pas avant. Alors, c'est toujours des grandes émotions qu'il faut partager avec les autres. C'est tout pour l'instant.

● (15 h 10) ●

M. Robitaille (Mathieu): Jusqu'à quel point doit-on prolonger la vie de quelqu'un? Si l'état de santé d'une personne est lourdement hypothéqué, si son état se détériore sans possibilité d'amélioration, si elle est souffrante et si elle-même évidemment demande à ce qu'on mette fin à ses jours, pourquoi n'accepterions-nous pas d'alléger la souffrance de cette personne en abrégant ses jours?

Parmi les objections, voici des raisons mentionnées militant contre la légalisation de l'euthanasie. Un des premiers commentaires qui est arrivé, c'est: La société n'est pas prête à le permettre. Elle doit d'abord évaluer, se questionner sur la qualité des soins à donner aux malades en fin de vie et sur leur accompagnement.

Le deuxième point, c'est: Dans un contexte où l'on se dirige vers une pénurie de places dans nos établissements de santé, ne faut-il pas craindre que le gouvernement se questionne et impose une certaine présomption de qualité de vie avant de continuer à donner des soins?

Le troisième point. Dans une société où l'on jette plus que l'on garde, est-ce qu'une personne ne pourrait pas être jetée pour de multiples raisons?

Quatrième point. Il faut être très vigilant par rapport aux motivations qui poussent une personne à demander l'euthanasie ou le suicide assisté.

Et, comme dernier point: On ne connaît pas les tenants et les aboutissants d'une loi permettant la légalisation sur l'euthanasie.

Mme Phaneuf (Élyse): Alors, les critères justifiant l'euthanasie sont les mêmes que ceux invoqués pour le

suicide assisté. Mais un critère essentiel, c'est celui d'avoir la certitude que la personne malade l'a demandé et souhaité. C'est d'ailleurs sur ce critère que l'on a peur qu'il y ait des dérives. Les participants s'entendent pour souligner l'importance de faire un testament de vie et de le faire connaître à nos proches et, avec toute la mise en place de l'annonce... ou comment faire, ou un canevas peut être disponible pour les gens, qu'ils pourraient prendre sans avoir à passer par un notaire; ce genre d'initiative serait apprécié des gens.

Dans le cas d'une personne inconsciente qui n'a pas fait connaître sa position par rapport à l'euthanasie, les membres de la famille seront appelés à prendre la décision selon un processus à établir — un processus à établir: on ne sait pas encore lequel, mais il faudrait y penser — et devront agir en privilégiant uniquement le bien-être du mourant, qui doit être le leitmotiv de toute prise de décision dans ce contexte. C'est une autre problématique où il y a danger de dérive.

Mme Jarry (Marie-Chantal): Alors, je vais terminer. En conclusion, ce qu'on s'est aperçu, c'était que la pensée du suicide assisté et de l'euthanasie a fait son bonhomme de chemin dans la société, autant au niveau de la population que des corps médicaux, puis ce c'est déjà un fait que l'on voit actuellement, soit dans le but d'éviter des douleurs extrêmes, insoutenables ou voire inhumaines.

Alors, la TRARA se prononce sur le bien-fondé d'une législation favorisant le suicide assisté et l'euthanasie respectant des conditions précises qu'il faudra stipuler.

Ce qu'on s'aperçoit, c'est qu'il faut vraiment encadrer les pratiques qui vont établir les critères. Il y a les corps... l'équipe soignante via les médecins, les patients et la famille. C'est trois univers qui vont devoir se parler et arriver à des consensus, alors... Et ce n'est pas... ça ne sera pas facile. Et il faut établir les critères, il faut se servir de ce qui s'est passé dans les pays actuellement qui ont des lois puis il faut se servir de leur expérience.

Alors, c'est ce que le comité en a convenu, et qu'il va falloir avoir des professionnels dédiés qui soient vraiment accrédités ou... pour pas que ce soit n'importe qui qui soit dans le processus, mais que ce soit un processus rigoureux, peut-être des nouvelles fonctions, des nouvelles personnes qui vont aider les familles, les corps soignants et aussi les patients dans leurs décisions.

Ce qu'on retient, c'est qu'il faut vraiment que la personne... le malade soit au cœur de la démarche puis que le droit à la liberté de choix soit respecté, que le bien-être de la personne doit être le seul critère à prendre pour une telle décision qui est l'ultime décision, c'est-à-dire qu'il faut enlever tout ce qui fait partie du contexte, alors, que ce soit le nombre de lits, le coût de la santé, la charge pour les proches, mais vraiment penser à la personne, que ce soit vraiment une décision pour la personne, que ce soit elle qui soit au cœur. Alors, c'est vraiment...

C'est la conclusion, et on aimerait... j'aimerais remercier, au nom de tous les membres de la TRARA, de nous avoir conviés aujourd'hui pour vous exposer notre point de vue. Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup. Nous allons passer à la période de questions avec Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Bonjour, Mme la Présidente. J'ai regardé la définition de «TRARA». Expliquez-moi Mathieu.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Charbonneau: Je veux bien, là, mais, il ne fait pas 50 pour cinq cennes, cet enfant-là!

Mme Jarry (Marie-Chantal): Non, bien, il travaille au Centre de bénévolat de Saint-Jérôme; il représente un organisme, au même titre que moi.

Mme Charbonneau: O.K. Ça m'a fait... Ça me fait drôle.

Mme Jarry (Marie-Chantal): ...

Mme Charbonneau: Pardon?

Mme Jarry (Marie-Chantal): ...l'intergénération.

Mme Charbonneau: Oui. Oui. Et c'est très rafraîchissant de voir ça, c'est vraiment chouette.

Vous avez touché un point que j'ai trouvé... bien, vous en avez touché plusieurs, et, contrairement à ce que vous avez dit, monsieur, je vous dirais que vous êtes... vous êtes quand même, malgré tous les gens qu'on a entendus, fort intéressants, puisque vous vous êtes retrouvés dans la même situation que nous, c'est-à-dire que, dans un contexte de discussion, vous avez entendu des gens pour puis vous avez entendu les arguments contre. Parce qu'au départ dans votre mémoire je lisais le côté pour puis, plus ma lecture... plus je me disais: Bien là, non, ils sont contre, ils sont en train de me donner des arguments contre, mais j'ai compris que, dans le contexte dans lequel vous étiez, vous avez reçu, un peu comme nous, des opinions un peu sur tout.

Ce sur quoi j'aimerais vous entendre, c'est sûr le testament de vie, où est-ce que, nous, on s'est fait dire qu'on serait mieux d'appeler le testament de fin de vie «le testament biologique». Il y a plusieurs noms qui ont été appelés pour parler de ce document et il y a différentes façons qui nous ont été apportées de le voir. Mais il y a une chose qui est sûre par contre, c'est qu'en ce moment, si vous avez un testament de fin de vie dans votre poche gauche, puis vous avez un accident de voiture, puis vous rentrez à l'hôpital d'urgence, puis que vous n'êtes pas capable de parler, malgré tout on le découvre, on n'est pas obligé de le suivre.

Ce n'est pas un document qui est reconnu au Québec comme légal, ce n'est pas un document qui est, par voie... d'obligation pour la médecine. Donc, si vous arrivez avec ça, contrairement à votre don d'organes, il n'y a personne qui est obligé de suivre votre volonté. Donc, si c'est écrit: En cas de condition crânienne, je suis dans un coma, je ne veux pas avoir d'urgence... ou de mesure d'urgence de mise en place pour me maintenir en vie, c'est écrit ça dans votre poche gauche, ils ne sont pas obligés de le faire, et vous pouvez vous retrouver sur une belle petite machine qui s'assure que vous restez là pour un petit bout.

Alors, comment on fait, nous, pour voir ce document-là puis comment on peut faire pour le mettre en place pour que ça puisse répondre à ce que les gens vous disent? À qui... Pas Mathieu, là, parce que, là...

Des voix: Ha, ha, ha!

Une voix: ...

● (15 h 20) ●

Mme Charbonneau: Si je ne veux pas être discriminée.

M. Sénécal (Charles): Je vais tenter une réponse. On a parlé d'un dossier médical informatisé, j'espère que ça va venir bientôt et que, quel que soit l'endroit où on sera au Québec, on pourra avoir accès à notre dossier médical. Ça pourrait être joint à notre dossier médical, c'est-à-dire qu'à ce moment-là il pourrait y avoir une place où on pourrait indiquer de façon claire ce testament de vie là, c'est-à-dire comment on veut finir nos jours et comment aussi... Bien là, actuellement, dans le mandat, qu'on appelle, d'inaptitude, on peut indiquer qu'on ne veut pas d'acharnement thérapeutique. Ça, on peut le faire, mais sauf que, tu sais, quand tu as ça dans ton classeur et puis que tu as un accident, avant qu'on le trouve puis qu'on le fasse certifier comme quoi ce c'est bien notre écriture, bon, etc., c'est très long.

Mais, si on avait un... si c'était intégré à notre dossier médical, à ce moment-là, et avec une procédure qui serait à faire, je pense que tout le monde pourrait avoir... bien, tout le milieu médical pourrait avoir accès à ça et que tout de suite on pourrait dire: Ah! ce monsieur-là, il ne veut pas d'acharnement thérapeutique, puis, même, il veut... si l'euthanasie était permise dans telle, telle circonstance, il veut l'euthanasie parce qu'il ne veut pas... il veut... soit souffrir ou rester légume, bon, peu importe. Mais ça, je pense, c'est une... ça pourrait être une façon, et... mais il faut que le dossier médical soit informatisé le plus rapidement possible.

Mme Charbonneau: Vous allez comprendre que, quand vous me dites: Ce monsieur-là veut être euthanasié, puis c'est écrit dans son dossier, je vous dirais qu'il ne faut pas... puis on a un... on s'est amusés beaucoup à faire de la pédagogie, là, parce qu'on a des avocats, on a une prof, mais je ne suis pas sûre que c'est sa spécialité, le côté médical, mais quelqu'un qui ne veut pas poursuivre une médication ou quelque chose, c'est un arrêt de traitement, donc ce n'est pas de l'euthanasie, c'est vraiment un choix personnel pour dire: C'est un arrêt de traitement.

On a eu l'opinion des notaires du Québec qui sont venus nous dire que, si on y allait avec un aspect notarié pour ça, pour un testament de fin de vie, ça pourrait peut-être être intéressant. Il y avait aussi, dans leur vision, un répertoire, là, mais on passait par le notaire. Est-ce que vous croyez que ce serait quelque chose d'intéressant pour le notaire ou pour l'individu?

Je vous le demande, parce que personnellement je pense que j'avais 45 ans quand j'ai été chez le notaire pour un testament; avant ça, je n'en ai pas fait. Donc, avant ça, si j'avais eu quelque chose, je ne suis pas sûre qu'il y aurait eu quelque chose qui serait ressorti sur l'aspect d'être inapte, le... le... aidez-moi! le...

Une voix: ...

Mme Charbonneau: ...le mandat d'inaptitude. Ça doit être parce que c'est mardi après-midi.

Donc, est-ce que... Parce que tout le monde n'a pas accès, ou tout le monde n'a pas le... le monétaire — moi, je le nomme comme ça, là — le monétaire pour passer chez le notaire, parce que ce n'est pas gratis, ça coûte quelque chose. Est-ce que ça devrait passer par le principe du notaire ou, si j'ai bien entendu, vous, vous dites plus par l'aspect médical?

M. Sénécal (Charles): Oui. Bien, pour moi, le fait de passer par le notaire... bon, il y a la question coût, mais

il y a la question aussi du délai, c'est-à-dire qu'entre... c'est l'accès à ce document-là que, quand tu es à l'hôpital puis les... c'est nécessairement le personnel médical qui doit avoir ça entre les mains et non pas le notaire. Mais là on met un autre intermédiaire, et, avant que, bon, d'une part, que ça soit su qu'il y a un testament de fin de vie, et là on alourdit les procédures. Mais, moi, ce que j'aimerais, c'est d'avoir un processus qui soit rapide et simple, mais en s'assurant évidemment que... c'est bien la personne, avoir un mécanisme que c'est bien la volonté de la personne. Oui?

Mme Jarry (Marie-Chantal): Qu'elle n'est pas sous la... sous la contrainte, que la personne n'est pas sous la contrainte pour signer des papiers ou... c'était quelque chose qui était beaucoup mentionné.

Mme Charbonneau: Dans cette même perspective là, dans vos règles, vous disiez: La personne qui est informée et fait sa demande librement. Il y a des gens qui sont venus nous voir pour nous dire que, un coup informés, ils sont en partie influencés. Je vous donne un exemple. Un parent qui n'est pas encore... qui n'a pas statué un peu sa position par rapport à ça et l'enfant qui vient informer que son parent peut faire ce choix-là, mais il l'informe d'une façon peut-être un peu insidieuse, hein: Tu pourrais peut-être ne pas être un problème pour nous autres si tu choisisais le «x» là plutôt que le «x» là.

Est-ce que vous croyez que d'en informer quelqu'un, ça peut influencer sa perspective? Je vous lance la question. Tirez dans le chapeau qui va répondre, ça ne me dérange pas.

Mme Jarry (Marie-Chantal): Bien, oui, ça, on ne peut pas... on ne peut pas enlever cette partie-là qu'il peut y avoir une influence. C'est pour ça qu'on parle de processus puis de personnes — on n'est pas venus à la conclusion de c'était qui — des personnes dédiées, comme des nouvelles fonctions qui... qui auraient une formation particulière pour justement aider les familles ou le patient lui-même dans son processus pour s'assurer de ça. Parce que, d'un côté, il peut y avoir la famille qui fait des pressions pour ne pas avoir la personne à charge, mais, de l'autre côté, il peut y avoir l'inverse aussi, il peut y avoir de l'acharnement de la famille qui dit: Je ne veux pas le laisser partir. Gardez-le, gardez-le, gardez-le, et... Alors, ça, c'est des deux côtés, alors c'est pour ça qu'on parle d'un mécanisme, mais on n'a pas identifié les personnes ou les fonctions, ou c'est quoi que ça prendrait comme compétences. Mais ça, c'est... pour éviter, ça, là, que ça soit vraiment... Je pense, ça... c'est dans un processus qu'on va arriver... pas juste par un choix, mais dans... en faisant différentes étapes pour arriver à: Est-ce que c'est vraiment ça que je veux? Je pense que c'était ça, c'était plus un processus qu'une question ultime.

Mme Charbonneau: J'ai encore quelques minutes?

Mme Phaneuf (Élyse): Mme Charbonneau?

Mme Charbonneau: Oui, allez-y.

Mme Phaneuf (Élyse): Oui. Ça pourrait être les deux, aussi. Les gens qui peuvent se permettre un acte notarié pourraient le faire, puis, comme disait M. Sénécal, qu'il y ait peut-être un formulaire ou quelque chose qui indique à un hôpital... ou, en tout cas, le dossier médical,

comme quoi la personne a rempli ce formulaire-là indiquant ses volontés. Ça pourrait être les deux, là, remarquez. Un pourrait être plus sûr, je pense, peut-être... En tout cas... Parce que j'ai toujours peur un petit peu avec l'informatique, hein? Qui pitonne? Qui pitonne l'information? C'est toujours ça, là, qui nous pose un petit peu le problème.

Mme Charbonneau: Oui.

Mme Phaneuf (Élyse): Qui va être la personne qui va entrer la donnée? Alors, il faudrait...

Mme Charbonneau: Vous n'êtes pas la seule à avoir peur de l'informatique.

Mme Phaneuf (Élyse): Il faudrait avoir un contrôle.

Mme Charbonneau: Ce n'est pas parce que j'ai une machine devant moi que je n'en ai pas peur, hein? Des fois, on a l'impression qu'on est absorbés par cette affaire-là, mais ça va bien, jusque-là.

On a regardé ça avec des... Vous avez eu des discussions avec des gens qui avaient — je vais utiliser le terme — «toute leur tête». Qu'est-ce que je fais avec les gens qui ne sont plus aptes? On va prendre une maladie qui est insidieuse puis qui commence tranquillement mais qui finit pas nous tuer, qui s'appelle l'alzheimer, comment je fais avec une personne qui n'est pas apte? Est-ce qu'il y a un moment où les gens vous ont dit: Bien, à ce moment-là, ça veut dire que, ou vous avez choisi de regarder le problème avec que les personnes qui sont aptes puis qui ont toute leur tête?

Mme Jarry (Marie-Chantal): Bien, un des constats qu'on avait faits, nous, c'est qu'on voulait... on a surtout été sur les... physiques, la souffrance physique, on n'a pas été dans la souffrance psychologique, parce que ce n'est pas mesurable. Puis actuellement on trouvait qu'on n'avait pas la capacité ou, peut-être au niveau de société, les connaissances pour se prononcer, ça fait qu'on est allés vraiment... Le résumé de ce qu'on vous a présenté aujourd'hui, c'est vraiment pour la souffrance physique, on n'est pas allés au niveau psychologique.

Mme Phaneuf (Élyse): Oui. Mais on a dit, si vous voulez, à la page 5, où on parle d'une personne inconsciente... Alors, l'alzheimer, lorsqu'elle est avancée, c'est une sorte d'inconscience. Ça fait que, là, on parlait de faire connaître la position. Si la personne ne l'a pas fait connaître avant, d'avoir des membres de la famille, mais aussi avec les gens, qu'on disait, le genre de comité, là, d'aide qui a à prendre la décision dans ce sens-là, là, tu sais.

● (15 h 30) ●

M. Sénécal (Charles): Est-ce que la personne alzheimer est une personne souffrante? Est-ce que la personne est une... Si... Alors, si ce n'est pas une personne souffrante, c'est les personnes de l'entourage qui souffrent. Mais est-ce qu'on va éliminer une personne parce que l'entourage souffre? Bien non. Alors... Et là ça rejoint un petit peu ce qu'on disait tantôt, c'est en fonction de la souffrance d'abord physique et de la souffrance de la personne malade et non pas des gens proches de ces personnes-là. Puis, dans le cas, même, d'une personne qui n'aurait pas de testament de fin de vie, je pense qu'il peut y... puis qu'elle remplit les conditions

dont on a mentionné tantôt, là c'est le conseil de famille, c'est vraiment une décision qui appartient aux proches à ce moment-là. Mais, même là, s'il y a doute, je pense qu'il faut laisser aller la nature sans intervenir. Si on est certain que c'était la volonté de la personne, on peut intervenir, oui, mais sinon on laisse la nature.

Mme Charbonneau: Merci. M. Robitaille... Est-ce que, avant d'avoir le privilège d'être invité à avoir cette discussion avec les gens qui vous entourent, vous aviez déjà pensé à cette question-là?

M. Robitaille (Mathieu): Oui. Parce que, de par mon expérience personnelle, bon, avec grands-parents qui sont décédés, des choses comme ça, oui, j'ai eu à réfléchir, là, sur le sujet, tout ça. Moi, je vous dirais que, personnellement, j'ai déjà mes propres idées par rapport au sujet, dans le sens où je suis pour, dans la mesure... pour l'euthanasie et le suicide assisté quand c'est, comme on l'a discuté tantôt, clairement établi que la personne le désire.

Maintenant, est-ce que je crois qu'on devrait aller plus loin, de l'avant par rapport à ça? Je dirais que oui. Moi, mes seules craintes, c'est la perte de toute l'expérience que ça amène. Bon, moi, j'ai une trentaine d'années; dans 40, 50 ans, ça va être autre chose, je vais être rendu ailleurs. Mes enfants, si, moi, je décide de mourir... ou mes petits-enfants encore, quelle expérience ils vont avoir de ça, est-ce que... Tu sais, on parlait de «jetable» tantôt, ça ne me tente pas de tomber non plus dans cet environnement-là, vu qu'on a aussi beaucoup d'égoïsme autour de tout ça. Ça fait que, moi, c'est plus mes craintes par rapport à ça, l'expérience qui pourrait être perdue dans l'accompagnement en fin de vie d'une personne, ces choses-là. Ça aide à grandir puis... en tout cas. C'est ça.

Mme Charbonneau: Avant de passer la parole à la présidente, qui va passer la parole à quelqu'un d'autre, je voulais vous remercier. Parce que, de prendre le bâton de pèlerin que, nous, on a pris, pour parler du sujet et de l'amener dans chacun de vos organismes pour pouvoir entendre les gens et leur laisser cette réflexion-là qui n'est pas simple, qui est: Comment veux-tu mourir?... Votre mémoire finissait bien, hein, en disant: Il faut que tout le monde se pose cette question-là. Je pense que ça nous sert à nous, puisqu'oeuvre pédagogique on voulait faire pour parler de mourir, ce qui est un sujet fort tabou mais fort intéressant, laissez-moi vous le dire. Merci beaucoup.

La Présidente (Mme Gaudreault): Maintenant, nous allons passer la parole à M. le député de Prévost.

M. Robert: Merci, Mme la Présidente. D'abord, j'aimerais vous remercier pour votre participation; je reconnais bien là votre grande implication. Vous êtes un organisme qui est très représentatif, hein, représenter les aînés et les retraités.

J'aimerais vous entendre sur la pertinence de légiférer sur des pratiques comme l'euthanasie et le suicide assisté, compte tenu que cette législation-là, dans le fond, toucherait une minorité de gens. Alors, ce n'est pas une nouvelle question, elle a été posée à plusieurs reprises; il y a des gens qui craignent des dérives, qui craignent que les critères vont, à un moment donné, glisser. Et j'aimerais aussi vous entendre sur les soins palliatifs, parce qu'on en a

beaucoup parlé, la qualité des soins palliatifs dans la région, est-ce que, vous pensez, c'est quelque chose qui devrait être développé?

Mme Phaneuf (Élyse): D'abord, je reconnais que Rivière-du-Nord est bien desservie par la maison de soins palliatifs. Ce que je voudrais vous laisser savoir, c'est quand vous avez mentionné que... tu sais, les gens, il faut qu'ils disent ce qu'ils souhaitent, ce qu'ils veulent. Il faut l'avoir, mais surtout, comment je dirais, à côtoyer quelqu'un qui vit en ce moment une vie pénible pour cette personne qui désire mourir, et ça, ça fait au moins huit, neuf ans qu'il parle régulièrement qu'il désire mourir, parce qu'une journée n'attend pas l'autre où la souffrance est toujours plus grande et que le côté psychologique s'ajoute à sa détresse physique et qu'il me dit: Je veux mourir et... il faut aller décoder: Qu'est-ce que ça veut dire? Il ne faut pas que je le prenne comme: Bien, oui, il veut mourir, alors aidons-le. Mais c'est une de mes préoccupations lorsqu'on en a discuté: Allons voir si la personne, quand elle dit qu'elle veut mourir, est-ce que c'est bien ça qu'elle nous dit, ou si elle dit plutôt: Je suis fatiguée d'avoir mal? Moi, c'est ce que je... il faut que j'aie décoder, parce que sinon on va lui dire: Bien, passe à l'action, arrête de le dire puis fais-le! Donc, ce n'est pas ça, c'est qu'il dit: Je suis fatigué d'avoir mal, y a-tu quelqu'un qui va trouver un médicament pour m'aider?

Et ça a été notre préoccupation de dire... C'est pour ça qu'on voulait accompagner la personne, que ça ne devienne pas comme dans certains pays où on a dit qu'il y a eu des dérapages, une banalité que de permettre à la personne un suicide assisté ou une euthanasie, mais que ce soit entouré d'un comité de gens ou quelques... au moins quelques personnes qui vont l'aider à voir en arrière de ses mots, à percevoir ce que la personne a comme souffrance pour finir par l'aider à prendre la bonne décision pour elle.

Et ça, c'est une grande préoccupation, c'est ce que je me disais: Il y a eu des dérapages d'ailleurs, on est obligé d'avoir une loi? Et dans combien d'années il faut qu'elle soit là? Est-ce qu'on a une urgence que cette loi-là soit là, là, ou si on peut prendre le temps d'examiner ce qui s'est fait ailleurs? Puis, s'il y a eu des dérapages, pouvons-nous aller voir, consulter les rapports, qu'est-ce qui a dérapé? Quel critère a permis ce dérapage-là, pour justement, nous, dans notre loi, à avoir des critères qui n'appelleront pas ce dérapage-là? Est-ce qu'on peut aller voir ça? Est-ce qu'on peut le prendre, le temps? Moi, je dis: Oui, prenons-le. Parce que c'est une question qui déchire toute la population, là. On s'en parle puis on se dit: Ah bien! oui; mais, non, dans tel cas ou dans tel autre, on va le faire ou on le fera pas? Ça fait que prenons le temps d'avoir une... d'y réfléchir puis de donner notre avis.

Mais ce que je me pose comme question, comme Mme Charbonneau l'a fait mention, c'est qu'on a des jeunes à notre table qui vont être là pour le futur, mais est-ce que, vous, comme commission, vous avez eu des jeunes qui sont venus dire: Nous, on veut ceci ou cela dans... Mourir dans la dignité, pour nous, ce serait ça, la vision? Est-ce qu'on est allé chercher le pouls de ces jeunes, comment ils vont vouloir... Parce que c'est ces jeunes-là qui vont avoir à s'occuper de nous quand on va être dans la position. Ça fait qu'il faut quand même qu'il y ait... moi, je dirais, boucler la boucle, qu'on en parle à notre entourage, mais qu'aussi ces jeunes-là puissent s'exprimer chez vous, à la commission. Et je ne sais pas comment aller les chercher. Vous avez

lancé l'invitation à tout le monde, mais je ne sais pas si les jeunes y ont répondu.

M. Robert: ...

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors là, M. le député de Prévost, c'est terminé. M. le député de Deux-Montagnes.

M. Charette: Mme la Présidente, peut-être d'entrée de jeu répondre à votre question. Ça a été notre privilège au cours de la dernière année d'entendre des gens de différentes provenances mais également différents groupes d'âge. Donc, oui, nous avons eu ce privilège-là d'entendre de nombreux jeunes avec des propos très allumés, peu importe la position qu'ils défendaient, des jeunes qui ont présenté leurs points de vue avec une conviction tout à fait enrichissante et même stimulante. Donc, si ça peut vous rassurer, on a eu ce privilège-là au cours de la dernière année.

Sinon, une question qui me vient aussi à l'esprit. Vous avez mentionné avoir interpellé un certain nombre de personnes et, celles qui défendaient la légalisation ou sinon la décriminalisation de l'euthanasie, vous leur avez imputé l'argument suivant, c'est-à-dire que ces personnes ont été soit témoins de gestes posés en ce sens-là ou qui pensaient que cette pratique se vivait déjà dans le réseau hospitalier québécois. Ce qui m'amène à vous poser la question suivante: Est-ce que ces gens qui vous disaient avoir été témoins sont conscients de toutes les nuances, qui sont notamment illustrées dans la documentation de présentation que vous avez prise... que vous avez lue, notamment les nuances entre la sédation terminale, la sédation palliative, suicide assisté, euthanasie, oui, soins palliatifs? Est-ce que ce sont toutes des nuances qui, selon vous, étaient bien assimilées?

Et pourquoi je vous pose la question? C'est que la plupart des personnes qui s'opposent à une éventuelle décriminalisation supposent que ces concepts-là ne sont pas saisis ou bien assimilés. Ces gens nous disent: Les Québécois, sondage après sondage, semblent favorables à l'euthanasie, mais dans les faits ne savent pas ou ne maîtrisent pas toutes ces nuances entre refus de traitement, sédation palliative. Bref, est-ce que vous avez le sentiment que vos gens ont pu prendre position en connaissant clairement ces différentes nuances?

● (15 h 40) ●

Mme Phaneuf (Élyse): Moi, je pense que... en tout cas, mon sentiment, c'est que les gens qui se sont prononcés, qui ont travaillé sur la question, qui ont réfléchi ensemble, oui, ils étaient au courant des différences. Je ne vous dirais pas que c'est toute la population qui va saisir les nuances, parce que, en parlant avec les uns et les autres, on se rend compte que les gens, ils se mélangent dans les soins palliatifs, ou la sédation terminale, ou l'euthanasie, ou le suicide assisté. C'est un petit peu confus. Ce qu'ils savent, c'est qu'une personne souffre puis on voudrait mettre fin à la souffrance. Ça, ils le savent. C'est un peu leur désir.

M. Sénécal (Charles): Et je pense qu'il y aurait tout un travail d'éducation à faire, c'est-à-dire, au moment où on légaliserait l'euthanasie, je pense que, là, il faudrait que l'ensemble de la population soit informée des nuances dont vous parlez, et c'est un travail qu'il y aurait à faire. Comme d'ailleurs dans toute loi qui est faite, il doit y avoir un... il faut la faire connaître, cette loi-là et les nuances qui sont là, tu sais.

Et, juste pour répondre à M. Robert qui demandait: Comme il y a très peu de gens qui sont touchés par ça, est-ce que ça vaut la peine de faire une loi? Moi, je pense que oui. Je pense que ce n'est pas parce qu'il y aurait 10 personnes au Québec qui pourraient bénéficier de l'euthanasie qu'on doit dire: Il n'y a pas assez de monde pour ça, tu sais? Et il y a beaucoup de lois qui sont faites aussi pour une minorité. Alors, si c'est pour une minorité mais qui vont... pour le bien-être de la personne, alors pourquoi ne pas y aller? Et surtout éviter aussi des condamnations comme on a pu voir dans certaines provinces, à ce moment-là. Et, déjà là, si on évitait ça, ce serait déjà beaucoup.

Mme Phaneuf (Élyse): ...là-dessus, pour M. Robert Latimer, qui est passé justement à *Tout le monde en parle*, j'ai... en tout cas, j'avais une sympathie pour cet homme qui va avoir à vivre le restant de sa vie, pas de bandit, là, de père de famille, il va avoir à passer le restant de sa vie à se rapporter: s'il a plus que 50 km à faire, il va falloir qu'il appelle pour se rapporter, où il va. Les bandits, quand ils ont fait leurs sentences, je ne parle pas de probation, là, une fois que c'est fini, là, ils n'ont pas à se rapporter à la police: Je m'en vais là, je m'en vais là, plus que 50 km. Ce monsieur-là, il va avoir quel genre de vie?

Alors, je me dis, quand on laisse aux procureurs de chaque province le soin d'accorder ou non une certaine... en tout cas, leurs demandes d'accusation, là, les accusations portées vont être selon leurs propres valeurs ou la valeur dans la province. Si c'est plus conservateur, on va être très restrictifs et punitifs pour la personne, puis, si on est libéral, bien on va parler de sympathie? J'ai lu ça, là. Pour les gens, c'est souvent une sentence symbolique. Est-ce qu'on va laisser ça aux mains d'un procureur d'une province qui va aller avec ses valeurs? Je ne pense pas. Je pense qu'il faut qu'il y ait un cadre plus... En tout cas, moi, je préconise que ça finisse par se faire à la grandeur du Canada, mais je commence par mon pays, le Québec. Tu sais, c'est ma province, c'est ici qu'il faut que ça se parle. Bien, que ce soit «pays», «nation», appelez-la comme vous voulez, là, c'est mon environnement de vie.

Des voix: Ha, ha, ha!

La Présidente (Mme Gaudreault): On a compris.

Des voix: Ha, ha, ha!

La Présidente (Mme Gaudreault): Vous êtes dans un terrain miné, si vous commencez à parler de pays, puis tout ça, là, Mme Phaneuf.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Phaneuf (Élyse): Je pense que... Je pense que, du côté libéral, Robert Bourassa a été un de nos premiers piliers qui a apporté... qui a dit: Le Québec, il va avoir sa place. Alors, c'est chez vous, les libéraux. Alors, moi, je prends ma terre où je vis et je dis: C'est mon pays, c'est ma nation, mais... mes Rocheuses, comme dit mon mari, je n'aimerais pas ça qu'on me les enlève.

Des voix: Ha, ha, ha!

La Présidente (Mme Gaudreault): Le message est clair, Mme Phaneuf.

Des voix: Ha, ha, ha!

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, il ne me reste qu'à vous remercier, Mme Jarry, M. Sénécal, M. Robitaille, Mme Phaneuf. Il ne faut pas minimiser le fait que vous nous avez transmis l'opinion des membres de 13 organismes de la région, alors ce n'est pas peu dire.

Je veux vous préciser aussi, Mme Phaneuf, vous aviez une certaine inquiétude par rapport à la participation des jeunes. Vous savez, il y a près de 6 600 personnes qui ont complété le questionnaire qu'on leur a proposé. Près de 2 000 jeunes de moins de 29 ans ont pris le temps de compléter le questionnaire. Alors, ce n'est pas un sujet qui ne touche que les aînés, c'est un sujet qui touche la société québécoise, et puis on vous remercie d'y avoir contribué. Alors, merci beaucoup.

Et nous allons maintenant suspendre les travaux un moment, histoire de permettre à M. André Fortin, notre dernière présentation de la journée, à venir nous voir.

(Suspension de la séance à 15 h 45)

(Reprise à 15 h 51)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, on va reprendre les travaux. Il y a un peu un air de fête, là, à chaque fin de présentation.

Des voix: ...

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, nous allons poursuivre les travaux en souhaitant la bienvenue à M. André Fortin, qui... vous avez demandé d'intervenir à titre d'individu. Alors, vous avez une période de 15 minutes pour faire la présentation de votre opinion sur le sujet, qui sera suivie d'une période de questions de 30 minutes. Merci.

M. André Fortin

M. Fortin (André): Alors, j'aimerais profiter de l'occasion qui m'est offerte par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité pour vous faire part de ma... pour vous faire partager ma réflexion sur ce sujet. Nous aimerions tous pouvoir choisir le moment dont nous allons quitter ce monde. Je suis certain que, pour la majorité d'entre nous, être entourés de nos proches et profiter de chaque seconde avec eux serait la façon idéale de mourir. Pourtant, le débat sur l'euthanasie revient constamment dans l'actualité, et nous devons profiter de la commission pour entendre tous les points de vue afin d'éclairer notre réflexion commune et de nous permettre de prendre une décision cohérente sur la question de mourir dans la dignité.

Je suis devant vous aujourd'hui car, comme de nombreux Québécois, j'ai pris la peine de compléter le questionnaire que l'on retrouve sur le site de l'Assemblée nationale. J'ai trouvé que les questions semblaient avoir un préjugé favorable à l'euthanasie et au suicide assisté. Alors, j'ai décidé de faire part, dans un courriel à mon député, M. Benoit Charette, de mon interrogation sur la neutralité de la commission. Ce dernier m'a appelé personnellement pour me rassurer, que la commission allait entendre tous ceux qui voudraient s'exprimer sur ce sujet et que rien n'était encore décidé quant aux conclusions que pourrait contenir

le rapport final. Il m'a dit aussi qu'il aimerait m'entendre, alors j'accepte sa proposition et je le remercie, et je vous remercie tous de me donner l'opportunité de m'exprimer dans ce débat.

Je ne veux pas vous mettre de la pression, mais j'aimerais, premièrement, vous dire que la valeur de nos institutions démocratiques dépend de l'écoute de nos élus envers les aspirations de l'ensemble de la population, et j'espère que les recommandations que vous ferez seront pour le bien du peuple et non pour répondre à la tendance que peuvent nous faire croire les sondages d'opinion.

Quand on compare la société québécoise avec le reste du monde occidental, nous pouvons faire deux constats inquiétants: premièrement, nous avons un des taux d'avortement les plus élevés et, deuxièmement, nous avons un des taux de suicide les plus élevés. Pourquoi les Québécois choisissent-ils plus souvent ces deux extrêmes? Je ne saurais répondre, mais, si un pourcentage élevé de la population préfère s'enlever la vie plutôt que de faire face à la réalité, c'est signe qu'il y a un problème profond dans notre société.

Et, même si les statistiques démontrent que le taux de suicide est en diminution, la semaine dernière, une manchette nous disait qu'il y a eu un record de 13 millions d'ordonnances pour des antidépresseurs en 2010 au Québec. Est-ce que faciliter la mort des personnes désespérées va régler le problème? Je ne le crois pas. Notre société a de graves problèmes, il est prioritaire de déterminer les causes de la détresse d'un nombre de plus en plus important de Québécois. Tant que nous ne serons pas en mesure d'identifier et d'apporter des correctifs à ces problèmes, il faut privilégier, selon moi, la voie de l'accompagnement et du suivi des personnes en détresse à la voie facile du suicide assisté, car ce n'est pas en les faisant disparaître que nous allons améliorer notre sort.

La cellule familiale s'est longtemps occupée des membres de la famille. Pourtant, un sondage a révélé, au début du mois de février, qu'une majorité de Canadiens seraient débordés s'ils devaient s'occuper d'une personne âgée. Pourtant, les parents subviennent aux besoins de leurs enfants et sont responsables d'eux jusqu'à l'âge de 18 ans. Pourquoi ne pourraient-ils pas s'attendre qu'en retour leurs enfants puissent aussi s'occuper d'eux si jamais le besoin s'en faisait sentir et pourquoi nos gouvernements ne mettent-ils pas en place des programmes pour aider les familles à s'occuper de leurs proches?

Vieillir n'est pas facile pour aucun d'entre nous. Longtemps, nos aînés ont été considérés comme des puits de sagesse et de connaissances qu'il fallait préserver afin que tout ce savoir soit transféré d'une génération à l'autre. Notre société valorise maintenant le travail et l'accomplissement de chaque personne, mais, lorsqu'elles ne peuvent plus contribuer, on se hâte de les mettre sur une voie d'évitement en espérant qu'elles ne fassent pas trop de vagues. Nos personnes âgées sont donc laissées à elles-mêmes et notre société ne reconnaît plus la valeur et les accomplissements de nos aînés. Elle préfère plutôt les cacher et les enfermer pour éviter d'avoir à leur rendre des comptes. Que s'est-il passé pour qu'en si peu de temps nous ayons renié les personnes qui nous ont donné tout ce que nous avons aujourd'hui? Il faut redonner à nos aînés la place qui leur revient dans notre société afin de rendre à la vieillesse ses lettres de noblesse et arrêter de la considérer comme une maladie qu'il faut éradiquer.

La situation économique de la province prend aussi beaucoup de place dans les débats d'aujourd'hui. Lorsque

le ministre Bachand nous dresse un portrait aussi sombre de nos finances, il faut éviter la voie de la facilité et garder à l'esprit qu'en ouvrant la porte à l'euthanasie nous risquons un jour de voir nos personnes âgées et nos malades comme une source de dépenses qu'il sera préférable d'endiguer le plus rapidement possible, en leur faisant comprendre qu'il serait préférable pour eux de mourir et qu'ainsi la province économise des frais dans notre système de santé déjà surchargé.

La science évolue rapidement, comme nous le démontrent tous les progrès réalisés au cours des dernières décennies. Le domaine de la médecine n'échappe pas aussi à cette vague de découvertes. Plusieurs maladies qui étaient mortelles au début du siècle dernier sont maintenant soignées. Qu'en sera-t-il des maladies incurables d'aujourd'hui dans un an, cinq ans, 10 ans? Plusieurs cancers qui ont été longtemps une condamnation à mort pour les personnes diagnostiquées sont maintenant soignés, et le taux de survie est en augmentation constante depuis plusieurs années.

Trois cas récents viennent aussi soulever des questions sur nos certitudes scientifiques. Un Belge du nom de Rom Houben, que l'on croyait dans un coma profond, était conscient depuis 23 ans, mais il était incapable de communiquer avec son entourage. Les médecins lui avaient fait passer plusieurs tests, pour conclure qu'il n'était plus conscient. Il y a trois ans, on lui a fait passer de nouveaux tests, pour se rendre compte que son cerveau fonctionnait normalement. Il peut maintenant communiquer grâce à un ordinateur spécial, il veut maintenant écrire un livre pour raconter son histoire. Un autre homme que l'on considérait depuis cinq ans dans un état végétatif profond suite à un accident de la route est capable de répondre correctement à des questions par la pensée.

Le troisième cas est celui de l'Anglais Richard Rudd, qui avait dit à son père que, si un jour il devenait paralysé ou dans un état végétatif, il souhaitait mourir plutôt que de devoir vivre dans cet état. Paralysé après un accident, son père a donc rempli les formulaires nécessaires et demandé à son médecin que l'on débranche son fils. Ce dernier, avant de procéder, a soulevé les paupières de M. Rudd et lui a demandé de bouger les yeux s'il comprenait. Après avoir bougé les yeux, le médecin lui a demandé, s'il ne voulait pas mourir, de bouger trois fois les yeux vers la gauche, c'est ce qu'il a fait.

Ces cas démontrent que nos connaissances actuelles sont insuffisantes pour affirmer hors de tout doute qu'une personne est dans un état végétatif pour le reste de ses jours. Il ne faut pas sous-estimer les erreurs de diagnostic qu'un médecin pourrait faire, qui pourraient condamner à mort une personne qui ne veut pas mourir.

Mais le plus grave problème que cause la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté est comment encadrer toutes les possibilités qui pourront se présenter. Un exemple concret: En Belgique, la semaine dernière, des médecins ont brisé un tabou en permettant, à quatre reprises, des prélèvements d'organes sur des personnes ayant obtenu le droit de se suicider avec l'assistance médicale. Les médecins sont humains, alors qu'est-ce qui nous garantit que, si un patient se présente devant lui et qu'il est un donneur potentiel d'organes pour une personne de sa connaissance, qu'il ne donnera pas son accord pour cette seule raison? Que, pour libérer des lits, il ne dira pas oui? Que, pour des coupures budgétaires, il ne dira pas oui encore?

● (16 heures) ●

Un exemple actuel d'une pratique dans nos hôpitaux qui me fait peur et qui peut servir d'avertissement est la

hausse du taux de césariennes. Pour ne pas avoir à rester de garde plusieurs jours en attendant que la naissance se produise, plusieurs spécialistes préfèrent fixer une date pour la césarienne et ainsi être libres pour vaquer à d'autres occupations. Un médecin ne risque-t-il pas d'être tenté de débrancher un patient afin de pouvoir profiter lui aussi de ses fins de semaine?

Il y a une chose qu'il ne faut pas enlever à ceux qui souffrent: l'espoir. Je me rappelle de Terry Fox qui, malgré son cancer et l'amputation d'une de ses jambes, a donné de l'espoir à tout le Canada en voulant le traverser à pied pour démontrer que, malgré la maladie, tout est encore possible. Je me rappelle aussi d'un Claude St-Jean qui, malgré l'ataxie qui le condamnait, gageait sur sa victoire. Je me rappelle surtout d'un Charles Bruneau qui, malgré son cancer, nous promettait que, quand il serait grand, il serait guéri.

Si nous enlevons l'espoir d'une vie meilleure à tous ceux qui souffrent, à tous ceux qui sont malades, à tous ceux qui sont âgés et à tous ceux qui sont seuls, nous les condamnons à une mort certaine. Comme société qui se dit humaniste, nous ne pouvons pas les abandonner à leur sort, mais nous nous devons d'intervenir pour leur redonner espoir. Il n'en est pas seulement de leur survie à eux, mais de notre survie à tous.

Dans ce débat, il faut garder une seule chose à l'esprit, la chance que nous avons d'être vivants et la valeur de cette vie. La vie doit être le choix de notre société. Une étude publiée en novembre 2010 par le Centre inter-universitaire de recherche sur les réseaux d'entreprises, la logistique et le transport évalue la valeur d'une vie entre 5 et 6 millions de dollars de 2000. On peut mettre un montant sur la valeur d'une vie, mais, pour moi, la vie, c'est comme dans les annonces de MasterCard, ça na pas de prix. Il faut arrêter de repousser les problèmes en choisissant la solution facile d'éliminer les plus faibles. Il faut arrêter de repousser les problèmes en choisissant la solution facile d'éliminer les plus faibles. Toutes les personnes en fin de vie qui sont entourées de leurs proches vous le diront, ils préfèrent vivre jusqu'à la dernière seconde et profiter au maximum de leurs derniers moments avec leur famille et leurs amis.

Aujourd'hui, plusieurs d'entre nous demandent des droits, dont le droit de mourir. Mais qu'en est-il de nos devoirs? Comme société, nous avons aussi le devoir d'aider les personnes en détresse, de soigner les malades et d'entourer les personnes seules. Si nous les abandonnons, qui s'en occupera? L'État a le devoir de s'assurer que nous pourrions vivre dignement jusqu'à notre dernier souffle. Je ne suis pas politicien, mais en terminant j'aimerais vous faire une promesse, j'entends me battre jusqu'à ma dernière seconde sur cette terre pour profiter du cadeau qu'est la vie. Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup, M. Fortin. On voit que vous avez vraiment réfléchi à la question. Vous avez suivi nos travaux. Et on vous remercie d'avoir pris le temps aussi de compléter le questionnaire.

D'entrée de jeu, avant de donner la parole à mes collègues ici, je veux vous dire qu'on n'a pas aucun biais par rapport au sujet qui a été présenté depuis la dernière année à l'ensemble des Québécois; on est là pour vous entendre, vous, avec votre opinion, et tout le monde avec leur opinion. Et on s'est promis, tout le monde ici, de justement revoir l'ensemble des témoignages qu'on aura reçus et, après, préparer un rapport avec des recommandations.

Alors, nous n'en sommes pas encore là. Alors, on continue à parcourir le Québec. Aujourd'hui, c'est notre dernière journée à l'extérieur du parlement, mais, soyez sans crainte, il n'y a aucun biais, il n'y a aucune intention qui a précédé la tenue de cette commission. Alors voilà.

Maintenant, je vais passer la parole à notre ami le député de Laurier-Dorion.

M. Sklavounos: Merci, Mme la Présidente. Merci, M. Fortin, merci pour votre présence ici aujourd'hui, votre présentation. Ce n'est pas juste une question de politicien, c'est une question de société. Tout le monde... Tout le monde, je pense, que je rencontre a une opinion sur le sujet. C'est ce qu'on veut favoriser. On veut favoriser que les gens viennent, participent à leur façon. Il y en a eu certains qui ont répondu à distance. Il y en a qui répondent en personne. Et c'est intéressant quand vous êtes là parce qu'on peut vous poser certaines questions, ça nous aide à comprendre votre position.

Et vous avez mentionné certaines choses. Je veux poser certaines questions. Je suis évidemment de bonne foi là-dedans, je suis curieux sur certains points. Vous avez parlé... à un moment donné, vous avez mentionné un médecin qui débrancherait quelqu'un pour passer une fin de semaine de libre. Honnêtement, juste... je commence un petit peu comme ça, là, mais c'est... trouvez-vous... trouvez-vous... est-ce que vous manquez à ce point-là de confiance dans notre corps médical ici, au Québec? Je veux dire... Je ne sais pas si vous avez été appelé à aller à l'hôpital, mais j'ai l'impression qu'avec ce que vous exprimez dans votre mémoire vous auriez peur de rentrer dans un hôpital. Alors, je me demande simplement. Est-ce que c'est une façon... vous, est-ce une formule-choc pour essayer de nous accrocher ou... Je veux juste... tu sais, parce que, des fois, ça pourrait être dans ce but-là. Je veux essayer de comprendre. Est-ce que, honnêtement, vous pensez vraiment qu'à ce point-là l'éthique médicale au Québec n'est pas là? Ou...

M. Fortin (André): Regardez, moi, je vous dirais, quand j'entends les gens qui sont pour... Ce que je constate, c'est que tout le monde considère présentement que notre système de santé, c'est un échec. Je vois que les gens ont peur... Ils s'attendent, tu sais, que, quand ils vont avoir besoin du système de santé, le système de santé ne sera pas là, qu'on ne pourra pas les soigner, qu'on ne pourra pas les empêcher de souffrir, donc c'est un peu ma crainte à moi aussi. C'est que j'ai l'impression qu'on a un système de santé, mais qui ne sera pas capable de fournir. Puis, les médecins, on en demande déjà beaucoup. Ils ont déjà beaucoup une grosse charge sur leurs épaules, puis, à un moment donné, c'est des humains comme nous, ils vont devoir prendre des décisions qui ne seront pas faciles, puis on va leur mettre beaucoup de pression justement pour qu'ils les prennent, ces décisions-là, puis, à un moment donné, il y en a qui risquent de craquer, qui vont se dire: Moi, tu sais, je ne peux plus continuer comme ça. Déjà, tu sais, on le voit. Il y a des... Dans plusieurs domaines, il y a des gens qui font des dépressions, tu sais. On est rendu à 13 millions de prescriptions au Québec. Ça fait que les gens ne sont plus capables de vivre dans ce système-là.

Puis, le système... En tout cas, moi, personnellement, le système... Les hôpitaux me font peur, tu sais. Je regarde... Mon garçon s'est cassé la clavicule au début du mois de janvier. On n'a pas été capables de voir un médecin pour un

enfant qui se casse une clavicule. On est allés à l'urgence, on a attendu là, il n'y a personne qui se faisait appeler. On était là, on attendait à l'urgence pour qu'il puisse consulter un médecin. Pas moyen. On avait un médecin de famille. On revient à la maison, on appelle le médecin de famille, le médecin de famille ne veut pas le voir. On a été obligés de trouver une amie médecin qui a accepté de le rencontrer et, malgré toute sa charge de travail, qui nous a fait passer en avant d'un paquet de monde juste pour pouvoir le voir.

Donc... En tout cas, personnellement, présentement j'ai beaucoup de misère à avoir confiance au système de santé, malgré tout l'argent qu'on met dedans, malgré tout ce qui... tous les besoins qu'on a, on a un gros problème au Québec, puis c'est mal gérer.

M. Sklavounos: Si vous me permettez juste de faire un petit commentaire avant de continuer. Si je comprends, vous avez une expérience qui a été un petit peu frustrante, et vous n'êtes pas la seule personne qui dit avoir de la misère à avoir accès à un médecin de famille, c'est un défi que nous avons comme gouvernement, et les gouvernements avant nous, et c'est quelque chose sur lequel nous travaillons. Mais j'ai l'impression aussi — est-ce que vous êtes d'accord avec moi? — que les bons coups du système de santé ne se retrouvent pas à la une ni du *Journal de Montréal* ni du *Journal de Québec*.

J'ai l'impression aussi qu'on est dur envers notre système de santé. Je ne dis pas que notre système de santé est parfait, mais j'ai l'impression qu'on est très dur, parce qu'il y a plein de bons coups au quotidien, on n'en parle pas beaucoup. Et je vous comprends, ce que vous dites, parce que, si on était pour lire le journal à tous les jours et penser que c'est tout ce qui se passe dans le système de santé, oui, c'est négatif, et j'aurais l'impression négative.

Je veux vous entendre sur un autre point, parce qu'il y a des gens qui ont témoigné juste avant vous. Et vous parlez de la protection des plus faibles, puis je pense que tout le monde dans la salle, tout le monde... Il n'y a personne qui dirait qu'il ne veut pas protéger les plus faibles. Je pense qu'on serait tous d'accord. Vous avez entendu les gens qui ont témoigné juste avant vous, c'était pas mal nuancé pour... mais nuancé... je veux dire, vous êtes d'accord avec moi que ça n'avait pas l'air de gens qui voulaient éliminer les plus faibles. Tu sais... Les gens juste avant vous. Vous étiez dans la salle, je pense.

M. Fortin (André): Oui, oui.

M. Sklavounos: Est-ce que vous êtes d'accord avec moi? Je veux dire... le débat... le débat est... il y a beaucoup de subtilités dans ce débat-là, puis, entre vouloir éliminer les plus faibles et votre position, il y a plein de spectres, mais larges. Est-ce que vous êtes d'accord avec moi, là, que les gens... Est-ce que ça sonnait très extrémiste, ce que vous avez entendu juste avant, là?

M. Fortin (André): Non. Bien, en tout cas, présentement je ne constate pas... Je n'ai pas l'impression qu'au moment où on se parle ça risque d'arriver, mais, tu sais, on regarde, dans l'évolution humaine, tout ce qui s'est passé. On ne sait pas, dans 10 ans, ce qui peut se passer, tu sais. À la limite... Je ne sais pas. Je vais mettre au pire un cas. Je ne sais pas... Un gouvernement islamiste prend le contrôle au Québec puis... et on décide qu'on élimine un paquet de

monde. On ne sait pas ce qui va se passer dans 20 ans. On ne sait pas où est-ce qu'on va être. Ça fait qu'en ouvrant une porte, moi, c'est surtout ça, ma crainte, c'est que... je veux dire... tu sais... des gouvernements, comme les gouvernements nazis, tu sais, éliminaient les plus faibles, tu sais. Je ne pense pas qu'on revienne à ça un jour. Je serais bien surpris. L'humain a évolué, mais... tu sais, j'ai toujours une crainte de ce qui peut arriver, là, plus tard, de ce que l'humain peut faire.

● (16 h 10) ●

M. Sklavounos: L'arrêt de traitement, par exemple, une personne qui nécessite des soins pour demeurer en vie, qui veut dire que sans soins, naturellement... naturellement, c'est toujours difficile quand on utilise le terme «naturellement», bien, naturellement, la personne, sans intervention, la personne mourrait. Est-ce que ça, ça pose problème? Vous savez que c'est légal. Je veux dire, c'est dans le Code civil. Toute personne a le droit de refuser des soins. Est-ce que vous, moralement ou... Je ne sais pas. Est-ce que vous... Est-ce que ça vous heurte, ça, le fait que ça... Ça arrive à tous les jours, ça, que les gens refusent. Le médecin qui ne pose pas un geste parce que la personne refuse, est-ce que moralement vous trouvez ça répréhensible ou est-ce que... Comment êtes-vous là-dessus? Puis il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, je vous demande votre point de vue, j'essaie de juste comprendre.

M. Fortin (André): Regardez, moi, personnellement je serais le premier, tu sais, à vouloir que... Si un traitement ne fait rien, je serais le premier à leur demander d'arrêter. Ça fait que, moi, personnellement je n'ai pas de misère avec quelqu'un qui dit à son médecin: Regardez, arrêtez, là, je ne veux plus continuer ce traitement-là. Tu sais, je pense, c'est normal, c'est le choix de la personne justement qu'il faut qui demeure, que, si une personne refuse un traitement, on ne lui impose pas de force, mais qu'elle puisse dire: Arrêtez, je ne veux pas continuer.

M. Sklavounos: Puis alors l'acharnement thérapeutique, pour vous, c'est clair aussi, quand ça a l'air de ne rien donner, la personne refuse le traitement, là, dans ce cas très précis, c'est l'autonomie de la personne qui prime. Mais vous n'êtes pas prêt à aller un pas plus loin au niveau de l'autonomie de la personne qui demande... bien, peut-être... la mort est peut-être imminente, là, elle n'est pas loin, mais qui demande d'aller plus rapidement. Là-dessus, vous trouvez qu'il y a une ligne, parce que c'est plus positif, c'est plus actif et moins passif, juste pour faire la distinction, selon vous?

M. Fortin (André): En tout cas, moi, j'ai l'impression qu'une personne qui se sent seule, qui se sent abandonnée va vouloir mourir. Mais une personne qui est avec quelqu'un d'autre ne... Tu sais, si ses proches sont là, si elle est aimée jusqu'à la fin, cette personne-là, tu sais, d'après moi, ne demandera jamais de vouloir mourir. C'est pour ça, tu sais, que... Je peux comprendre que des personnes sentent de la souffrance, mais, tu sais, il y a tellement de degrés de souffrance. Puis je me dis, tu sais, j'ai l'impression qu'au Québec on ne connaît pas ça, la souffrance. Tu sais, je me dis, il y a des pays où il y a des personnes qui meurent de faim tous les jours, qu'eux autres souffrent, mais on ne les voit pas se suicider, on ne les voit pas demander d'aller les tuer. Nous, au Québec, tu sais, je veux dire, on a peur de la souffrance, on ne veut pas la vivre, puis on est prêts à vouloir sauter ça.

M. Sklavounos: Je vous écoutez, je vous entends très bien. Quelqu'un me disait l'autre jour: Regardez ce qui se passe en Haïti... à Haïti, à quel point c'est difficile, et les gens... et les gens... bien, je ne sais pas si personne ne se suicide. Ma collègue chuchote: Personne... Je ne sais pas, il doit y avoir quelqu'un qui se suicide là aussi, là, mais, je veux dire, ce n'est pas une masse, il n'y a pas de masse suicide, là, et ils vivent une situation qui, de notre point de vue, est très, très difficile, c'est vrai.

Je veux continuer avec vous un petit peu. Vous, est-ce que, dans votre conception des choses... Et j'ai utilisé à un moment donné une scène de film, je me souviens, c'était un film sur la guerre du Vietnam — je ne me souviens pas si c'était *Full Metal Jacket* ou *Platoon*, c'était un de ces films-là — puis un des gars se fait isoler, et on le retrouve, le groupe le retrouve après, puis il a été coupé littéralement en deux, il est en train de mourir, là. Et ça, c'est des gars qui avaient fait la guerre qui étaient là, c'était serré, c'étaient des gars qui s'aimaient beaucoup, qui avaient vécu des choses difficiles, mais des belles choses en même temps. Et il y a une scène vraiment, vraiment excellente, là, si vous voulez, en termes de cinématographie, et le reste, une scène très difficile moralement où le gars qui est en train de souffrir, et il va mourir, là, je veux dire, c'est une question d'heures, ça m'étonnerait qu'il ait eu des jours devant lui, et il demande à son ami: Kill me! Littéralement, aussi... Dans votre conception des choses, est-ce que... Parce qu'il a été tué, là, tu sais, je veux dire, excusez-moi, là, si vous aviez l'intention de louer le film, là, mais, je veux dire, il...

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Sklavounos: Son ami...

Une voix: Le punch est vendu.

M. Sklavounos: Son ami finit par passer à l'acte pour le soulager, si vous voulez. Est-ce que c'est vraiment ignoble, pour vous, là? Est-ce qu'il y a possibilité à quelque part... Et, moi, j'explore avec vous, je ne suis pas sûr, moi non plus, là, je réfléchis beaucoup à ça. Est-ce que c'est évidemment ignoble, ce geste-là, ou y a-t-il à quelque part là-dedans possiblement un petit peu de compassion? Et est-ce que c'est éliminer un faible? Je veux dire, le gars est faible, il est à terre, il n'est plus utile comme guerrier, là. Mais je veux juste... si vous voulez explorer ce cas avec nous.

M. Fortin (André): Je vois plus ça comme de la déshumanisation, parce que, je me dis, tu sais, il aurait... tu sais, à la limite, tu sais, en tout cas, il y a souvent un infirmier, puis souvent, dans les films comme ça, justement on le voit, tu sais, que le gars, il pique une seringue puis il lui donne de la morphine, justement, puis, tant que le gars va souffrir, il va lui en donner, puis justement ses amis vont être à côté de lui puis ils vont lui tenir la main tant qu'il ne va pas partir, justement pour ne pas qu'il soit seul puis qu'il se sente abandonné, justement, par ses frères qui étaient à côté de lui puis qui ont combattu avec lui. Ça fait que... en tout cas, moi, personnellement, quelqu'un qui souffre, justement, s'il est entouré de ses amis, entouré de ses proches, il va accepter... il va voir la mort venir, il va l'accepter, puis il va se préparer en conséquence, puis... C'est ça. On ne l'aura pas abandonné, justement, en disant: Regarde, O.K., on ne peut plus continuer avec toi, on t'abandonne, on te tue puis on passe à d'autre chose.

M. Sklavounos: Ils ne l'ont pas abandonné, ils étaient autour de lui, on lui tenait la main. Mais il souffrait, il avait mal, puis on a mis fin un petit peu plus tôt que plus tard. Est-ce que ça change de quoi? Ils étaient tous autour, là. Je veux dire... ils vivaient profondément le moment, là, ça ne leur faisait pas du bien, puis ce n'était pas: On l'élimine-tu parce qu'on doit bouger, là, puis on ne veut pas le traîner. Ce n'était pas ça, la scène. La scène était: il est en train de souffrir, est-ce qu'on met fin à ses souffrances?

M. Fortin (André): Je vous dirais qu'une preuve d'amour suprême, justement, c'est de rester auprès de lui puis de l'accompagner jusqu'à temps qu'il va mourir, puis... Si tu te débarrasses de lui, quant à moi, tu sais, c'est comme si tu te disais que... tu sais, ce n'était même pas un humain, tu sais, c'était... O.K., oui, il est avec nous, mais on n'en a plus besoin, on passe à d'autre chose, là. Moi, je considère que tu ne peux pas arrêter quelqu'un de vivre juste parce qu'il t'a... si tu penses que c'est fini, tu sais. À la limite, tu sais, genre, il aurait pu être emmené dans un hôpital, dans votre cas, puis il aurait peut-être pu être soigné, être sauvé, là, tu sais. Je me dis: Si on abandonne, si tout de suite on enlève l'espoir que le gars va pouvoir continuer à vivre, bien c'est sûr qu'il va vouloir arrêter.

M. Sklavounos: Mais, dans ce cas-là, évidemment il l'avait demandé, c'était clair. C'était clair, ça venait de lui. Mais juste pousser un petit peu plus loin. Pour vous, lorsque les personnes demandent la mort, admettons que, un exemple, quelqu'un demanderait la mort, il doit... vous voyez là-dedans un signe clair de quelqu'un qui est soit seul, soit qui est dépressif, soit qui est déprimé, soit qui n'a pas ce qu'il faut? C'est forcément, pour vous, votre expérience ou votre compréhension des choses, c'est forcément une de ces raisons-là qui pousse la personne à demander la mort? Est-ce que je vous comprends bien ou est-ce que je comprends mal?

M. Fortin (André): En tout cas, moi, c'est mon interprétation que, si une personne se sent... Tu sais, ça peut être à plusieurs niveaux. Mais, si une personne, supposons, est seule, si une personne manque de quelque chose, oui, elle va vouloir mettre un terme à ça. Peut-être, pour répondre un peu... tu sais... je vais revenir là-dessus, mais juste pour vous dire... regardez, ma grand-mère faisait de l'alzheimer. La dernière fois que je suis allé la voir dans le centre où ils s'en occupaient, il y avait plein de personnes avec elle, ils étaient tous assis sur des chaises, attachés, dans un corridor, puis ils passaient leurs journées là, assis, attachés sur une chaise dans un corridor. Oui, j'étais très triste de voir ma grand-mère finir sa vie comme ça, mais je l'aimais assez pour me dire que je ne voulais pas la voir mourir, tu sais, j'étais prêt à essayer de l'accompagner, faire quelque chose, tu sais, pour qu'au moins le peu de vie qui lui restait, bien, que ça soit humain le plus possible, tu sais, qu'on prenne soin d'elle, qu'elle soit nettoyée à tous les jours, qu'on lui donne un bain, qu'on s'occupe d'elle, qu'on lui donne à manger malgré qu'elle n'était plus là. Oui, ça m'a fait de la peine de la voir attachée comme ça sur une chaise, qu'elle passait ses journées... qu'elle n'avait plus de qualité de vie, mais de là à vouloir dire: Regarde, si vous pouvez la tuer, tuez-la au plus vite pour qu'elle arrête de vivre comme ça, là, c'est un pas que je n'étais pas prêt à faire.

M. Sklavounos: Dans un cas... dans un cas... Juste un dernier exemple puis je vais céder... on va aller de l'autre côté. La personne a tout, et on peut nous assurer quand même... il y a une démarche en place, un mécanisme pour nous rassurer que la personne n'était pas déprimée et que la personne semblait avoir tout. Est-ce que votre raisonnement, votre point de vue risque d'évoluer ou pas vraiment, c'est une question de principe, pour vous, qu'il faut se battre? Puis, il n'y a pas de mauvaise réponse. Est-ce que... Il n'y a pas de... Et je ne vous mets pas à... Ça a l'air que je vous contre-interroge, mais ce n'est pas ce que je fais...

M. Fortin (André): Non, je sais, je vous comprends, tu sais, je veux dire...

M. Sklavounos: ...je veux juste explorer avec vous, on fait un échange.

M. Fortin (André): J'ai ouvert la porte avec mon texte, ça fait que je vous comprends aussi, là, de... Mais, moi, ce que je vous dirais, c'est que... c'est... J'ai perdu mon idée, excusez, là, mais... En tout cas. Posez-moi votre question, s'il vous plaît.

M. Sklavounos: Oui. Je disais: Si on pouvait être sûr que la personne n'est pas déprimée, et je pense que c'est déjà difficile, mais je vous dis... juste pour les fins de notre discussion, la personne n'est pas déprimée, n'est pas dépressive, a tout, est soignée, bien prise en charge, ses amis autour, la famille, est-ce que vous risquez... mais la mort n'est pas loin, est imminente, et pas pour trois, quatre, cinq, 10 ans, puis la personne demande clairement... la personne demande: Moi, je veux... puis saine d'esprit. Est-ce que votre position pourrait évoluer si vous êtes rassuré sur tous ces points-là ou, néanmoins, c'est une question de principe? Et, comme je vous ai dit, il n'y a pas de mauvaise réponse. Ou c'est une question de principe? Malgré tout cela, vous dites, question de principe: Les personnes doivent se battre?

● (16 h 20) ●

M. Fortin (André): En tout cas, je dois être... Peut-être, ma vision est biaisée, mais j'ai l'impression que présentement on prépare... tu sais, on met dans la tête des gens qu'ils vont devenir une charge pour leurs enfants, ils vont devenir une charge pour leurs proches, donc ils sont aussi bien tout de suite de se préparer à mourir, à prendre la décision que, tu sais, ils sont mieux de se tasser puis de disparaître, au lieu de dire: Regarde, mes enfants vont être là puis ils vont pouvoir s'occuper... Je ne veux pas qu'ils s'occupent de moi, je ne veux pas qu'ils soient pris avec moi, je ne veux pas leur poser un problème.

M. Sklavounos: Alors, vous, vous ne serez jamais sûr... selon vous, on ne pourrait jamais... on pourrait difficilement être sûr que la personne ne se met pas une pression elle-même à cause de la situation que vivent les gens autour. Est-ce que...

M. Fortin (André): Moi, c'est de même que je le comprends. Les gens ont tout le temps... En tout cas, tu sais, présentement tout ce qu'on entend dans les journaux, dans les médias, c'est... tu sais, c'est problématique, le système de santé ne fournira pas, donc préparez-vous tout de suite que vous allez avoir des problèmes quand ça va être votre tour. Ça fait que donc les gens se disent tout de suite: Bien,

je ne veux pas que mes enfants soient pris avec ça, donc je vais prendre la décision qu'il faut pour être sûr qu'il n'y a personne qui va être obligé de s'occuper de moi. Je pense, tu sais, c'est d'abandonner les gens, ça. On ne peut pas... Tu sais, si on donne l'espoir aux gens de dire: Oui, il y a des... comme les premières qui ont parlé au début de l'après-midi, l'organisme, tu sais, s'il y a des maisons qui s'occupent des gens, qui puissent donner de l'aide, du support, si les personnes qui ont besoin d'aide sont entourées, qu'il y a quelqu'un qui puisse venir les aider, les visiter, ça fait toute une différence, puis ça peut justement leur faire changer d'idée sur leur vision de leur fin de vie.

M. Sklavounos: Merci, M. Fortin.

M. Fortin (André): Bienvenue.

La Présidente (Mme Gaudreault): Je vais passer la parole à quelqu'un que vous connaissez bien, le député de Deux-Montagnes.

M. Charette: M. Fortin, bonjour. Mme la Présidente, merci pour ce droit de parole. Petite précision, c'est la première fois que j'ai le plaisir de le rencontrer, parce qu'effectivement on s'était parlé au téléphone. Ça me fait d'autant plus plaisir de voir que vous avez fait le déplacement pour venir exprimer votre point de vue devant la commission.

Et peut-être, avant de poser la question, résumer un petit peu la dernière année. Nous, on s'est parlé, si je me souviens bien, quelque part à l'automne dernier, sinon assez tôt au cours de l'automne, et on était en pleine commission, c'est-à-dire, on avait déjà commencé les séances, et, pour répéter sans doute ce que je vous ai dit à ce moment-là mais pour le bénéfice des gens dans la salle, c'est une commission qui a cours depuis plus d'une année maintenant et qui a suscité un très, très, très grand intérêt. Je ne suis pas le plus expérimenté des parlementaires, ça fait à peine deux ans que je suis élu, mais on me dit que c'est un précédent, en quelque sorte, comme commission de tenir des auditions dans autant de villes, recevoir autant de témoins. Donc, c'est la plus belle illustration, à mon sens, de la volonté de recevoir ces commentaires d'un peu partout en région mais également de personnes provenant d'horizons différents.

Et, Mme la présidente le mentionnait d'entrée de jeu, on est à la toute fin de notre parcours. Vous êtes le dernier témoin que nous avons le plaisir d'entendre sur la route. Ensuite, il ne nous restera que deux seules journées de consultations à l'Assemblée nationale, et ensuite viendra le temps justement de réfléchir à la rédaction d'un mémoire. C'est donc dire qu'on aura entendu 300 quelques personnes au total, sans compter les 6 000 quelques personnes qui auront répondu au formulaire en ligne. Bref, c'est une commission qui a réellement pris le soin d'aller au devant de la population pour se nourrir. Et, même si nous avons entendu plus de 300 personnes avant vous, je vous assure qu'on a reçu quelque chose de votre témoignage, comme on aura reçu quelque chose de tous les témoignages que nous avons entendus. Et c'est assez formidable. On a malheureusement perdu notre président de commission il y a, quoi, il y a deux semaines, parce qu'il a été nommé au Conseil des ministres, mais Geoff Kelley, qui est député depuis près de 20 ans à l'Assemblée nationale, m'a personnellement dit que c'est le plus beau mandat qu'il a reçu comme parlementaire. C'est dire le privilège que nous avons de pouvoir aller à la rencontre des gens pour entendre leurs points de vue.

Bref, ceci dit, c'est une précision que je tenais à faire après vous l'avoir faite au téléphone. Mais, oui, à travers aussi vos propos, il y a quelques questions qui me venaient à l'esprit. Vous avez mentionné, à quelques reprises d'après moi, si la personne est aimée, si la personne est bien entourée, elle pourrait vraisemblablement renoncer à son goût de mourir. Cette question, cette affirmation sous-entend un état dépressif, en quelque sorte. Et je dois vous avouer, parmi les personnes entendues, nous avons rencontré aussi plusieurs grands malades, grandes malades, personnes lourdement handicapées par la vie. Dans certains cas, c'est leur corps véritablement qui était devenu une prison, et, pour bon nombre de ces personnes-là, on n'a pas le sentiment qu'il y avait quelque soupçon de dépression que ce soit.

Je ne connais pas vos habitudes télévisuelles, mais je ne sais pas si vous avez écouté, pas dimanche dernier, mais dimanche précédent, *Tout le monde en parle?* Il y a un M. Leblond qui est venu témoigner devant l'animateur, et ce même M. Leblond est venu devant nous aussi, au niveau de la commission parlementaire, un type d'une intelligence extrêmement vive qui ne nous semble en rien déprimé, qui au contraire souhaite vivre, mais malheureusement a reçu, il y a quelques années de ça, un diagnostic implacable, la maladie, en fait la sclérose latérale amyotrophique, si je ne me trompe pas, bref, une maladie neurologique dégénérative, à tout le moins. Bref, c'est son corps qui ultimement devient sa propre prison. L'homme ne veut pas mourir maintenant, mais il se dit: La journée où j'aurai fait mon parcours, la journée où j'aurai épuisé toutes mes forces, je souhaite pouvoir choisir le moment de ma mort. Bref, ce sont des personnes comme ça qui se sont présentées à nous, pour lesquelles on doit une réponse. La réponse, encore, on ne l'a pas identifiée, mais on leur doit une réponse.

Et c'est sans doute les cas les plus embêtants, je dois vous avouer, parce que la mort n'est pas imminente, ce n'est pas pour demain, M. Leblond pourrait vivre encore de nombreuses années, mais en même temps que fait-on devant des demandes exprimées de cette nature-là? Et nullement dépressif mais également très, très bien entouré. Donc, malgré le fait qu'une personne ne soit pas déprimée, elle peut vouloir cette mort parce que sa vie est devenue un véritable enfer, en quelque sorte. Quoi répondre à ces personnes, dont M. Leblond notamment?

M. Fortin (André): En tout cas, je ne connais pas toute, tu sais, son histoire, son entourage, mais... en tout cas, moi, la réflexion que je me fais, c'est: Est-ce qu'il en a parlé à tous ses proches? Est-ce qu'il a posé la question? Est-ce qu'ils sont prêts à s'occuper de lui? S'ils lui ont tous dit en partant qu'ils ne s'occuperaient pas de lui, je peux comprendre qu'il se sent dans une prison et qu'il ne veut pas continuer de vivre, mais... En tout cas, moi, de mon expérience personnelle, j'ai tout le temps l'impression qu'il y a au moins une personne dans son entourage qui serait prête à prendre soin de lui puis lui dire: Regarde, je vais sacrifier ma vie s'il faut, mais je vais venir t'aider, je vais m'occuper de toi. S'il faut que je te lave, je vais te laver, mais je vais être là, je vais être présent auprès de toi. Je me dis, oui, je peux comprendre que, tu sais, il se voit dépérir, et ça ne doit pas être facile. Je me suis fait la réflexion moi-même, tu sais, j'ai entendu son témoignage puis je me dis, comme je viens de dire, tu sais, si... Je suis sûr qu'il y a une personne dans son entourage qui, d'une façon ou d'une autre, serait prête à s'en occuper puis à l'aider à terminer sa vie de façon... dignement, justement, en disant: Oui, tu sais, tu ne seras plus capable

de t'occuper de toi, mais, moi, je vais m'occuper de toi puis je vais être avec toi, je vais être derrière toi, je vais être toujours présent quand tu vas avoir besoin de moi, je vais m'assurer que tu ne manqueras jamais de rien.

Donc, moi, je pense qu'il y a toujours une façon d'aider ces gens-là, puis ce n'est pas justement en leur disant: Oui, tu vas devenir une charge, oui, tu vas devenir prisonnier, puis il n'y a personne qui va s'occuper de toi, qui va aider, qui va leur dire justement... qui va les décourager de vouloir mettre fin à leur vie.

● (16 h 30) ●

M. Charette: Un autre exemple, et vraiment on a eu ce privilège d'entendre de nombreuses personnes, et l'exemple que j'ai en tête, la personne elle-même n'a pas pu témoigner, étant aujourd'hui décédée, mais une famille, le conjoint de cette dame, aujourd'hui décédée, mais également ses enfants sont venus nous voir. C'était sur le côté de Montréal cette fois. La dame est décédée, et là j'ai clairement souvenir, là, de la maladie, c'était effectivement la sclérose latérale amyotrophique, sinon la maladie de Lou Gehrig, maladie qui a comme propriété d'enfermer la personne dans son corps, pour reprendre une expression en mauvais français, le fameux syndrome du «locked-in» où ultimement même les paupières ne peuvent plus bouger, et c'est le fils... généralement c'est nous qui posons les questions, mais, en fin de témoignage, c'est le fils qui s'est permis de nous poser une question.

Il parlait, oui, de sa mère avec une grande émotion, mais il dit: Essayez de vous mettre à sa place: vous êtes pleinement conscients, les facultés intellectuelles, cognitives ne sont nullement, mais nullement affectées, et vous n'avez plus la possibilité du moindre geste, même pas un clignement de paupières. Tout, au niveau physique, s'est éteint, et non seulement vous n'avez pas perdu vos facultés cognitives, mais vous n'avez pas perdu la notion du temps non plus, c'est-à-dire, chaque minute, vous la vivez. Il nous a demandé de façon très, très spontanée: Accepteriez-vous de vivre une semaine, un mois, une année, deux ans, trois ans dans un tel état? Et c'est la question qu'il nous a demandé de transmettre aux personnes que nous allons rencontrer au cours des semaines qui allaient suivre. Bref, on ne l'a pas posée à tout le monde, naturellement, cette question, mais c'est littéralement un cri du coeur que ce jeune homme nous envoyait. Une semaine, ça peut être long, mais, des mois et sinon une année, deux ans dans un état semblable, même si la personne... même si, à la limite, il y avait des proches qui pouvaient être à ses côtés 24 heures par jour, cette dame-là n'avait plus... ou des gens vivant cette maladie n'avaient plus la possibilité de rétroaction où ils pouvaient sentir l'amour. Et je n'ai pas douté un instant de l'accompagnement de cette famille-là, mais elle ne pouvait d'aucune façon répondre. Bref, son fils nous a dit: C'est long, l'éternité. C'est un petit peu... Ou l'agonie, c'est une phrase aussi qui nous a été mentionnée: L'agonie, ça peut être très long lorsqu'on parle de mois, sinon d'années.

Et c'est pour des personnes de cette condition-là qu'on pose ce type de question. On souhaiterait, à la fin de nos travaux, pouvoir répondre d'une façon ou d'une autre. Encore une fois, le choix de la réponse n'est pas établi, mais quoi répondre à ces gens qui ne sont nullement délaissés par leur famille mais dont les progrès de la science n'ont apporté malheureusement aucun, aucun réconfort?

M. Fortin (André): Regardez, je vais vous donner deux exemples. Le premier exemple qui me vient en tête,

c'est l'acteur Michael J. Fox, qui est en train de déprimer présentement, qui a la maladie de Lou Gehrig, qui va sur toutes les tribunes dire: Regardez, moi, je suis en train de déprimer, je me vois perdre le contrôle de mon corps, et pourtant il y a de l'espoir. Aidez-nous, faites de la recherche. Tu sais, c'est un porteur d'espoir, justement. Il est là pour encourager les gens, que, oui, je suis en train de déprimer, mais aidez-nous, travaillons tous ensemble pour essayer d'améliorer le sort de ces gens-là. Tu sais, c'est des gens comme ça justement qui disent que, oui, tu sais, il y a l'autre extrême, mais il y a des gens qui sont capables d'accepter leur sort. Puis il se dit: Bien, je vais... ma vie va servir à quelque chose, je vais donner un exemple puis je vais pousser pour que ça aille dans la bonne direction, pour que ça aille...

L'autre exemple qui me vient dans la tête, c'est... je ne sais pas si vous avez entendu dernièrement, mais des scientifiques disaient qu'ils ont trouvé, pour les enfants autistes, ils ont trouvé qu'il y avait un gène que 1 % des enfants autistes avaient, et maintenant ils vont proposer aux parents de faire un test de dépistage pour voir si leur enfant risque d'avoir ce gène-là et ils vont leur proposer l'avortement. Mais il y a justement 1 % des enfants. Donc, on choisit tout le temps la voie de la facilité. On prend les cas extrêmes et on va généraliser. On va dire: Regardez, votre enfant, il a peut-être 1 % de chance d'être autiste, mais on va s'en... on vous offre l'occasion de s'en débarrasser.

C'est pour ça que je me dis: On veut trop pousser, d'une certaine façon, dire: Les faibles, il faut les tasser. Mais c'est justement, ils ont... c'est là qu'ils ont le plus besoin de nous autres. Si la famille ne peut pas s'en occuper, bien il y a des gens qui sont prêts à le faire. Les bénévoles qui parlaient tantôt, la première intervention de l'après-midi, ces gens-là sont là pour ça, sont prêts à aider. Il y a tout le temps des gens qui sont prêts à aider. Il y a des bénévoles, il y a des personnes âgées qui se cherchent quelque chose à faire. Utilisons-les, ces personnes-là. Il y a une tribune. On a un paquet de monde qui veut aider mais qu'on n'écoute pas ou on ne leur donne pas l'opportunité d'aider. Il faut s'en servir, des gens. On a une grosse ressource au Québec, on a plein de gens qui veulent aider. Servons-nous d'eux, aidons-les, donnons-leur les moyens, intervenons. Il faut qu'il y ait des politiques au Québec pour que les familles puissent aider, pour que les proches puissent intervenir. Puis, s'ils ne peuvent pas, il faut que le gouvernement prenne le contrôle puis dise: Regardez, nous, on va faire notre part. Puis vous avez contribué à l'essor du Québec, mais là c'est à notre tour de vous aider, puis de vous prendre en charge, puis de dire: O.K., on va vous aider puis on va vous... améliorer votre fin de vie pour que vous puissiez vivre le plus dignement possible, là, jusqu'à la fin de vos jours.

M. Charette: Je n'ai pas été témoin de cette nouvelle concernant les enfants autistes, mais l'exemple de Michael J. Fox que vous donnez est excellent, excellent. C'est la maladie de Parkinson qui l'affecte depuis plusieurs années, mais son exemple est excellent, parce que ça démontre que, même malades, la très grande majorité des humains souhaitent vivre, et vivre jusqu'à la toute fin.

Et pourquoi je vous dis ça? Parce que, même dans les pays où les États où soit le suicide assisté soit l'euthanasie ont été légalisés, on se rend compte d'un phénomène assez particulier: plusieurs personnes vont franchir les étapes préalables pour se qualifier, donc rencontrer les spécialistes, remplir les formulaires requis, et, lorsqu'ils obtiennent

ultimement cette permission pour se faire assister dans la mort, uniquement 10 % d'entre eux vont jusqu'au bout de la démarche. Donc, c'est dire que, même lorsqu'on y a pensé, même lorsqu'on a souhaité sa mort, uniquement 10 personnes des... 10 % des personnes qualifiées s'en prévalent.

Ce que ça veut dire, et plusieurs personnes sont venues nous le dire aussi: ça devient en quelque sorte une police d'assurance sur le moment de sa mort. On peut vivre de très, très grandes souffrances, on peut les accepter mais se dire en même temps: La journée où on ne pourra plus le faire, on aura cette avenue-là. Donc, ça devient un très grand réconfort pour la personne elle-même.

Et on vous cite souvent des exemples de témoignages parce que, oui, ce sont des témoignages qui nous ont marqués. Cette fois-ci, j'ai le souvenir d'un homme qui est, encore une fois, décédé. Donc, ce n'est pas lui qui est venu témoigner, naturellement, mais c'est sa conjointe, sa soeur et aussi un de ses enfants, monsieur qui avait la sclérose en plaques, qui s'est suicidé par balle. Donc, on fait fi des détails tout à fait tragiques de l'histoire, mais un homme qui se sentait déprimer, avait encore la mobilité de ses membres et a fait feu en sa direction, se donnant la mort. Et je ne me souviens plus qui de sa famille nous a partagé la réflexion suivante...

Une voix: Sa fille.

M. Charette: Sa fille directement. Elle nous a dit: Si le suicide assisté ou l'euthanasie, à tout le moins, avaient été légaux, on aurait sans doute pu profiter de sa présence pendant plusieurs mois, sinon quelques années encore, parce que, lui, ce qu'il craignait, c'est de ne plus avoir la mobilité nécessaire pour commettre l'irréversible, en quelque sorte. Mais, si cet homme-là, selon les dires de sa fille, si cet homme-là avait su qu'il pouvait bénéficier d'une assistance au suicide ou une aide à mourir, il aurait vraisemblablement pu continuer à vivre un certain nombre de mois, sinon d'années. Donc, cette dame jeune mais aussi très, très vive dans son propos nous a dit: Vous nous avez... ou la société, en fait, a fait en sorte que je n'ai pas pu profiter de mon père pendant une période x de temps.

Bref, non seulement les personnes qui ont le droit, dans certains pays, de s'en prévaloir n'utilisent pas ce recours-là, mais inversement leurs proches nous disent, pour ceux qui ont commis l'irréparable: Vous nous avez privés d'une présence qui nous est chère. Bref, pour plusieurs, ça devient une police d'assurance ni plus ni moins, sans savoir si elle sera utilisée, mais à tout le moins quelque chose qui met en confiance et qui, dans certains cas, leur permet même de mieux affronter la maladie et, dans 90 % des cas, finir par mourir d'une mort tout à fait naturelle, en quelque sorte. Je ne sais pas si ce sont des éléments auxquels vous avez pu réfléchir?

M. Fortin (André): En tout cas, moi, je regarderais ça de l'autre côté. Moi, je vous dirais: Il y a peut-être 10 % qui passent finalement à l'acte, mais, s'ils n'auraient pas eu l'opportunité de le faire, bien ils n'auraient pas pu le faire, donc ils n'auraient pas passé à l'acte. Vous savez, il y a plein de choses qui peuvent arriver dans une vie qui peuvent permettre à des gens de se raccrocher. Je ne sais pas, tu sais, quelqu'un qui veut mourir, puis tout d'un coup il y a un petit enfant qui vient d'apparaître dans la famille, puis, juste cet enfant-là, ça peut justement lui faire avoir une autre perspective de la vie. Ça peut lui dire: Bien, finalement, je

veux voir cet enfant-là grandir, donc je suis prêt à continuer de souffrir pour voir cet enfant-là grandir le plus longtemps possible. On ne sait jamais ce qui peut arriver. Puis, oui, il peut y avoir des moments de découragement, il peut y avoir, tu sais... on peut sentir notre vie devenir une prison, mais, en tout cas, moi, ma vision de la vie, c'est qu'il y a toujours de l'espoir qu'il y a quelque chose de mieux qui s'en vient, qu'il y a toujours un rayon de soleil qui va apparaître, une porte qui va s'ouvrir puis qui va permettre à des gens dans la détresse de voir que, oui, il y a d'autre chose, qu'il y a un moyen de retrouver un peu de qualité à cette vie-là, de retrouver un rayon de soleil, de remettre des lunettes roses puis de pouvoir profiter de la vie, là, jusqu'à la fin.

M. Charette: Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup, M. Fortin, d'être venu nous partager vos réflexions sur le sujet.

Et j'ai menti tout à l'heure lorsque j'ai dit que vous étiez notre dernier intervenant, puisqu'il y a trois personnes qui ont voulu s'adresser à nous dans le cadre de session de micro ouvert.

Alors, on va suspendre un moment, histoire de permettre à ces gens-là de venir.

(Suspension de la séance à 16 h 39)

(Reprise à 16 h 43)

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, nous allons reprendre les travaux, histoire d'accueillir M. Max Bauchet. Vous avez demandé à intervenir, M. Bauchet. On vous demande d'essayer de restreindre un peu votre intervention à trois, quatre minutes, si vous étiez capable. D'accord? Merci.

M. Max Bauchet

M. Bauchet (Max): Mesdames messieurs, mon nom est Max Bauchet, Québécois d'adoption depuis quelque 58 ans, retraité et résident de Deux-Montagnes. J'ai 80 ans, et le sujet débattu par la commission risque donc de me concerner à plus ou moins court terme.

Comme j'ai appris trop tard que je devais envoyer mon court mémoire avant la mi-juillet 2010, je ne peux en lire ici qu'environ la moitié pour respecter le temps qui m'est accordé, mais j'aimerais remettre une copie de mon texte complet à tous les membres de la commission. J'ai remis tout à l'heure mes copies à Mme Laplante.

J'ai suivi occasionnellement les débats de cette commission et j'en suis arrivé à la conclusion, comme bien d'autres, que tous les arguments pour et contre un changement à la législation actuelle ont été largement exposés. C'est pourquoi j'avais envisagé d'abandonner mon idée de venir témoigner.

Cependant, parmi divers points de ce débat, il m'est apparu que l'un d'entre eux avait été non pas ignoré mais insuffisamment traité, peut-être par crainte que ce ne soit pas jugé politiquement correct, alors que c'est le point qui me paraît être présentement au coeur du débat actuel, le principal et véritable obstacle à une reconnaissance du droit de mourir dans la dignité, à tout le moins au Québec. J'ai donc choisi de limiter mon intervention à ce point. Il s'agit

des motivations réelles du refus par ceux qui ont choisi de remettre leur vie et leur mort entre les mains d'un dogme religieux, de reconnaître à ceux qui ne partagent pas leurs croyances le droit de faire un choix différent à partir d'autres valeurs.

Il n'est que trop évident de constater que nombre des opposants à tout changement sont dans le même mouvement que ceux qui naguère se sont opposés aux diverses autres évolutions sociales, tels l'égalité hommes-femmes, le droit au divorce, la contraception et interruption de grossesse non désirée et la laïcité des institutions, et que c'est presque toujours pour des raisons religieuses, lors même qu'elles sont diluées dans d'autres arguments, d'autres prétextes. Bien sûr, libre à qui le veut de croire qu'un dieu supposément infiniment bon puisse trouver satisfaction à voir ses prétendues propres créatures finir leur vie ici bas dans la déchéance physique et mentale et dans des souffrances parfois atroces tant pour elles-mêmes que pour leurs proches, mais pourquoi vouloir imposer cette croyance aux autres? Comment ne pas comprendre que le droit de mourir dans la dignité inclut nécessairement le droit de ne plus être contraint de vivre lorsque l'existence ne devient plus digne d'être vécue, dès lors que d'autres choix sont disponibles?

Ils prêchent que c'est au nom d'un commandement: Tu ne tueras point. Il est bien dommage que cet admirable commandement se soit révélé si peu sacré pendant les croisades, pendant les innombrables guerres de religion et qu'il n'ait pas davantage inspiré la très sainte Inquisition, mais il faut croire que c'était pour une bonne cause et qu'aujourd'hui une mort décente n'en est pas une.

Cette intolérance est d'autant moins compréhensible que, dans le débat, il n'est nullement question de remplacer un choix par un autre, mais tout simplement d'ajouter quelque chose à ce qui existe déjà, de donner un choix à ceux que les pratiques actuelles ne satisfont pas, sans enlever quoi que ce soit aux choix existants. En fait, je soupçonne qu'une partie de l'explication est que les opposants dont je parle n'acceptent pas, plus ou moins inconsciemment, que d'autres puissent bénéficier d'avantages qui leur seraient interdits au nom d'une justice dont ils sont assurément les seuls à voir la logique.

Mesdames et messieurs, je vous remercie de m'avoir écouté.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci beaucoup, M. Bauchet. Presque quatre minutes, alors vous avez été parfait.

M. Bauchet (Max): J'étais chronométré...

La Présidente (Mme Gaudreault): Vous avez été parfait. Alors, maintenant, on va inviter M. Normand Michaud à venir partager ses réflexions avec nous. La parole est à vous, M. Michaud.

M. Normand Michaud

M. Michaud (Normand): Écoutez, d'entrée de jeu, je n'étais pas censé intervenir. Par contre, en m'en venant de la physiothérapie, le chemin était barré, et je me suis retrouvé devant l'établissement et j'ai réalisé qu'il y avait justement la session de la commission sur mourir, sur la dignité.

J'ai passé proche, moi, d'outrepasser, là, suite à un accident, il n'y a pas si longtemps. La mort n'a pas voulu de moi, je suis bien content d'être ici aujourd'hui. Et ça m'a fait

réfléchir. Ça m'a fait réfléchir, mais ça date aussi de bien longtemps, parce que, par rapport aux personnes handicapées, j'ai travaillé longtemps avec des enfants. Bon, ma première a été de voir des bébés handicapés encore dans des petits lits, vraiment, là, vitrés, puis où j'en avais le cœur renversé. Et je m'étais demandé: Mais c'est quoi, l'idée de les garder vivants? C'est quoi qu'il y a... Qu'est-ce qu'ils ont devant eux? C'est quoi, leur avenir? Qu'est-ce qui leur est réservé, à part que d'être utiles à la science? Parce que, plus j'avançais dans le domaine, plus je les voyais grandir, et plus je voyais comment les cocktails de médication étaient intenses par rapport à l'effet, une pilule pour contrecarrer l'effet d'une autre pilule, par rapport à une autre. Ça ne finissait plus. J'en ai vu grandir. J'en ai vu qui étaient formidables, j'en ai vu d'autres partir. Et, parfois même, j'ai dû, dans mon travail, accompagner des personnes handicapées très lourdement, je veux dire, vraiment aucune façon de nous parler, là, c'étaient nous qui faisons pratiquement tout avec cette personne, et de l'accompagner, et ça fait drôlement réfléchir.

● (16 h 50) ●

Ça fait réfléchir dans un sens de se poser la question: Est-ce que j'ai le droit de mourir de façon responsable, comme individu? J'écoutais monsieur tantôt qui était ici, pas... autant que c'était intéressant, le monsieur qui était avant moi, mais l'autre monsieur avant et les autres personnes, et, plus ça allait dans les discussions, plus je pensais à des choses. Je me suis dit: Si une personne choisit de fumer, si une personne choisit de se droguer ou de devenir alcoolique, se rendre dans des états autres — je parle au niveau de la santé — comme individu, elle est où, ma place de prendre mon propre choix?

Quand j'ai eu l'accident, il n'y a pas si longtemps, je vous le jure que je me suis posé la question, parce que j'étais coincé dans mon véhicule, et la personne avait pris la fuite. Donc, j'étais coincé en moi-même, pour réaliser que j'étais encore vivant. Et, quand je me suis ramassé sur la civière puis que j'étais attaché, je ne l'ai pas trouvé drôle, de dépendre des autres. Et je me suis posé la question, à savoir: Est-ce que j'ai le goût de dépendre de la société? Je ne suis pas sûr.

Tantôt, j'ai mis la main sur un document, et on me pose des questions qu'on dit qu'on retrouve sur le site Internet. Je ne peux même pas... je ne suis même pas en mesure d'y répondre tout à fait, parce que ça porte vraiment à réflexion. Mais la seule chose, la seule chose que je trouve dommage, c'est que je me dis: Pourquoi est-ce que l'euthanasie, c'est correct, puis pourquoi le suicide assisté n'est pas correct? Parce que l'euthanasie, si c'est un médecin, c'est correct? Parce que c'est de personne à personne, c'est considéré comme un suicide? On ne pourrait pas changer peut-être le mot «suicide» par un autre terme — demandez-moi pas lequel, je suis encore en train de le chercher? Parce que personne ne veut entendre le mot «suicide». Personne ne veut savoir que quelqu'un s'est suicidé dans sa famille. Est-ce qu'on va passer notre temps à jouer avec les mots? Pourquoi c'est légal pour un médecin de donner de la morphine à doses... en l'élevant, que le cœur sète puis que la personne puisse mourir, pour dire en quelque sorte qu'elle vive en paix, fini ses souffrances?

Je pense, c'est mon opinion personnelle, parce que je me disais depuis tantôt, de l'autre bord: Qui on est, qui sommes-nous pour vouloir parler des autres? Commençons par parler de soi-même. Moi, j'ai le goût de quoi? Bien, je vais vous le dire: Si je me retrouve demain matin coincé

puis que je ne peux plus rien faire, même pas me servir de ma tête, regarde, je ne veux même pas être entre les mains de qui que ce soit. Si je n'ai pas été capable d'avoir le numéro de mes parents quand j'ai eu l'accident, quand j'étais à l'hôpital, dans le même hôpital où est-ce qu'est mon père par hasard, je me suis retrouvé là, dans le même hôpital où il est traité depuis longtemps, parce que je n'avais pas la capacité de me rappeler des numéros de téléphone, je n'avais plus mon cellulaire parce qu'il était dans l'auto, à la scrap, puis que j'étais coincé et tout seul, puis j'ai demandé: Vérifiez le dossier de mon père pour que vous puissiez aviser quelqu'un: je suis à l'hôpital, on ne sait pas ce qui peut m'arriver. J'étais tout seul, et on m'a refusé le droit de le faire. Est-ce que j'ai le droit d'être soigné avec dignité? Est-ce que j'ai le droit de mourir dans la dignité? Moi, je dirais: Laissez-moi donc mourir en paix. Merci.

La Présidente (Mme Gaudreault): Merci, M. Michaud. Maintenant, on va accueillir M. Martin Fortier, s'il vous plaît.

M. Martin Fortier

M. Fortier (Martin): Bonjour. C'est ça, j'ai décidé un petit peu à la dernière minute de venir. Puis sûrement, en fait, ça a commencé, l'histoire de mourir dans la dignité, que j'avais entendu ça à la radio, et tout ça, et puis j'ai été surpris de voir qu'est-ce que c'était, en fait, parce que je pensais que mourir dans la dignité, c'était peut-être sur... que c'étaient les questions sur comment faire des soins de longue durée, tout ça, pour les personnes âgées et puis les personnes plus handicapées, puis tout ça. Et puis j'ai été surpris de voir par la suite qu'en fait ils parlaient de... que les gens puissent vouloir mourir. Puis j'étais surpris de voir... En tout cas, ma conception de la dignité n'était absolument pas celle-là. Moi, j'imaginai plus que mourir dans la dignité, c'est mourir humainement, accompagné le maximum dans l'amour, en fait, là, autant que possible qu'on puisse être accompagné.

Et puis j'avais été surpris de voir que, de ce que j'ai pu comprendre, c'est que la commission avait commencé avec le fait que 75 % des médecins spécialistes avaient été en faveur de l'euthanasie, et puis de découvrir ensuite que ce n'était pas 75 % des médecins spécialistes, c'est 75 % du quart des médecins spécialistes. Donc, je commençais à m'inquiéter aussi des comment est-ce que ça pouvait tourner et puis de ce que...

Je n'ai pas fait le questionnaire sur le site Internet, mais, de ce que j'ai pu entendre de personnes, là, de confiance, d'amis proches, que... et même de plusieurs personnes, en fait, que le questionnaire était un petit peu biaisé, ça me portait encore un petit peu, là, à avoir un petit peu peur de... C'est comme si en fait les recommandations étaient déjà écrites, quelque part. Et puis je sais que vous allez me dire non, là, mais... Puis c'est la réponse à dire, en fait, là, mais...

Et puis donc tout ça, ça m'inquiétait. Et puis aussi j'entends parler les gens, tout ça, et puis à la radio, ici, un petit peu, puis c'est vraiment... Tu sais, tout dépend de la conception de la vie que nous avons, ce qui fait qu'en bout de ligne c'est sûr qu'il va toujours y avoir des extrêmes.

Comme, là, on parlait tantôt d'extrêmes, M. Charette et puis M. Sklavounos, et puis ce qui fait que... Mais il y a des extrêmes, on parlait d'extrêmes aussi, là, de mort, toujours de décider la mort, mais il y a des extrêmes aussi de l'autre côté, des gens, comme André disait tout à l'heure, des gens

qui en fait étaient dans un état extrême puis finalement en sont sortis. Et puis, comme, tout à l'heure, M. Charette parlait d'une personne qui était emprisonnée dans son corps et qui ne pouvait plus parler, puis tout ça, bien on ne le sait pas nécessairement, dans quel état il est. Tout ce qu'on sait, c'est qu'en fait cette personne-là est comme complètement inutile, ne peut plus communiquer, mais peut-être que la personne n'est peut-être pas si mal que ça non plus. Même cette personne-là ne peut même pas nous le dire, comment est-ce qu'ils sont.

Ça fait qu'il y a beaucoup de débats qui sont vraiment très, très, très théoriques. Et puis, un des problèmes que je trouve aussi là-dedans, c'est vraiment le fait... ce n'est pas tant le fait des personnes qui veulent mourir plus que vraiment, comme on dit chez nous, la canne de vers qui va être ouverte. Parce que j'ai fait... j'ai assisté à une rencontre avec des médecins spécialistes en soins de longue durée et puis soins palliatifs, et puis eux, ce panel-là, étaient contre, et puis ils faisaient référence aux Pays-Bas puis à la Belgique, où est-ce qu'en fait il y a des gens qui ont peur de se faire soigner par leurs médecins, des personnes plus âgées dans cette circonstance-ci, parce qu'ils regardent leurs médecins puis ils disent: Bien, c'est ce qui va m'arriver, tu sais. Elle pense-tu vraiment me soigner, cette personne-là? Et puis il y avait une personne que... un couple qui avait un enfant handicapé, en Belgique, et puis ils ne laissent jamais leur enfant seul à l'hôpital parce qu'ils ne savent pas ce que les médecins vont faire avec. Puis il y a un paquet d'exemples comme ça.

Puis aussi j'ai l'exemple de mon beau-père, qui lui, en fait, pareil comme tout le monde, disait: Ah, moi, mais que je sois malade, tout ça, je ne veux pas être un poids pour personne. Et puis finalement, à la fin, quand il est décédé du cancer, puis c'était souffrant et tout, et puis... il a vraiment vécu, là, jusqu'à la dernière seconde, là. On a été épatés de voir ça. C'était...

Je comprends, ça fait partie du 10 % des gens qui... du 90 % des gens qui n'acceptent pas, mais, quand même, ça reste que la vie... Moi, je suis là, je suis vivant aujourd'hui. Je ne respire pas par moi-même, mon coeur ne bat pas par moi-même. Je n'ai même pas décidé d'être ici. Donc, dans la même limite, dans quelle limite que j'ai le droit de demander la mort, dans le sens où demander la mort... du sens où c'est sûr qu'on a la capacité de le faire, on a la capacité de faire un paquet de merde, on voit ça à la télévision tout le temps, là, mais ça ne veut pas dire que... ce n'est pas parce que je décide quelque chose que c'est une bonne chose. Et puis... Puis c'est ça.

Puis peut-être pour terminer, juste, tu sais, dire que j'ai été surpris de voir qu'on pouvait considérer la mort comme une solution à la vie, là. Donc, c'est ça. Je vous remercie beaucoup.

La Présidente (Mme Gaudreault): Alors, merci beaucoup, M. Fortier, d'avoir partagé votre opinion sur l'important sujet de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Alors, c'était notre dernière visite à l'extérieur du parlement. Il ne nous reste que deux journées d'auditions, qui se dérouleront à la salle du Conseil législatif. Alors, nous allons ajourner nos travaux au jeudi 17 février 2011, après les affaires courantes, vers 11 heures. Et on voudrait... Je vais me faire la porte-parole de l'ensemble des commissaires. Je veux remercier la belle région de Saint-Jérôme, les

citoyens, les gens de la maison de soins palliatifs, qui sont ici depuis ce matin. Merci, vous nous avez super bien accueillis. Et vraiment vous pouvez être fiers, vous avez des organismes ici qui sont dédiés à vraiment bien accompagner les résidents de la région. Alors, vous êtes... vous pouvez être fiers de ce qui se passe ici. Et, sur ce, bien alors on vous dit à la prochaine! Merci beaucoup.

(Fin de la séance à 17 heures)