



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le vendredi 24 septembre 2010 — Vol. 41 N° 5

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (5)

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

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

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

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

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

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

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

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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Le vendredi 24 septembre 2010 — Vol. 41 N° 5

Table des matières

Auditions (suite)	
Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités, section Trois-Rivières (AQDR—Trois-Rivières)	1
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité-Mauricie (AQDMD-Mauricie)	8
Corporation Albatros inc.	16
Association québécoise de défense des droits des retraités et préretraités, section Centre-du-Québec (AQDR—Centre-du-Québec)	24
Association québécoise de défense des droits des retraités et préretraités, section Joliette (AQDR-Joliette)	30
M. Robert Duchesne	37
M. François Champoux	41
Mme Agathe Blanchette	46
M. William A. Ninacs	54
Mme Andréa Richard	58
Mme Diane Leduc	59
Mme Marthe Meyers	59
Mme Jeannine Richard	60
Mme Louise Hamel	60
M. Jean Sicotte	61
Mme Huguette Potvin	61

Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

Mme Danielle St-Amand
Mme Francine Charbonneau
Mme Noëlla Champagne
M. Benoit Charette
Mme Véronique Hivon
Mme Maryse Gaudreault
Mme Monique Richard
M. Gerry Sklavounos
M. Amir Khadir

- * Mme Diane Boiselle, AQDR—Trois-Rivières
- * M. Michel Neveu, idem
- * Mme Monique Mercier, idem
- * M. Gilles LeBel, AQDMD-Mauricie
- * M. Normand Gour, idem
- * Mme Joan Bordeleau, idem
- * M. Gilles Lafrenière, Corporation Albatros inc.
- * Mme Hélène René, idem
- * M. Gaétan Bégin, idem
- * Mme Henriette Desbiens, idem
- * Mme Louise Rajotte, AQDR—Centre-du-Québec
- * Mme Odette Rajotte, idem
- * Mme Lucie Rajotte, idem
- * M. Norbert Rodrigue, AQDR-Joliette
- * Mme Élise Rheault, accompagne Mme Agathe Blanchette

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le vendredi 24 septembre 2010 — Vol. 41 N° 5

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (5)

(Neuf heures onze minutes)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Bonjour! Bon matin! C'est un grand plaisir pour nous autres d'être ici, à Trois-Rivières, ce matin. Je déclare la séance de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ouverte.

Je vais rappeler le mandat de la commission. La commission est réunie afin de procéder à la consultation générale et auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

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

La Secrétaire: Oui, M. le Président. Mme St-Amand (Trois-Rivières) remplace M. Chevarie (Îles-de-la-Madeleine); Mme Champagne (Champlain) remplace Mme Lapointe (Crémazie).

Le Président (M. Kelley): Bienvenue à nos députés du coin. Je pense, c'est très intéressant, on a un débat sur des questions qui sont fort importantes pour la société québécoise. Alors, à la fois notre collègue de Trois-Rivières et de Champlain, bienvenue parmi les membres de la commission.

On a une journée très intéressante qui nous attend, des groupes et des individus qui veulent témoigner. Le format est très simple: on va vous accorder la parole comme groupe pour une présentation d'environ 20 minutes; après ça, il y aura une période d'échange avec les membres de la commission.

J'ai une demande de certains de mes collègues qui parfois, au lieu d'utiliser le papier, suivent votre mémoire sur leur ordinateur. Alors, ils veulent vous assurer qu'ils vous écoutent, mais ils sont... Le président lui-même est dinosaure, alors, moi, je le suis sur papier. Mais j'ai des collègues plus modernes qui utilisent les ordinateurs, mais ils veulent vous rassurer qu'ils suivent de près vos commentaires.

Alors, sans plus tarder, on va commencer avec le premier organisme — si je trouve mon papier — qui est l'Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités, section Trois-Rivières, représentée, entre autres, par sa présidente, Mme Diane Boisselle. Mme Boisselle, la parole est à vous.

Auditions (suite)**Association québécoise de défense
des droits des retraités et des
préretraités, section Trois-Rivières
(AQDR—Trois-Rivières)**

Mme Boisselle (Diane): M. le Président, Mme la vice-présidente, Mmes et MM. les membres de la commission, permettez-nous, d'entrée, d'exprimer notre profonde reconnaissance envers l'Assemblée nationale pour avoir créé cette commission parlementaire spéciale. Elle aura compris que les citoyens du Québec étaient mûrs pour se pencher sur la question du droit de mourir dans la dignité.

L'Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités, section Trois-Rivières n'a pas

hésité un instant avant de prendre la décision de participer à cette vaste consultation publique. Elle estime, en conformité avec sa mission, que c'est son devoir de faire connaître sa position au sujet de cette question capitale parce qu'elle concerne les droits des individus à l'autonomie et à la dignité. Merci pour le privilège de présenter ce mémoire devant les membres de la commission.

Lorsqu'on parle de mourir dans la dignité de nos jours, on est tenté de n'en traiter qu'à partir du prisme de l'euthanasie ou du suicide assisté. Il serait malavisé, croyons-nous, de prétendre que seuls l'euthanasie ou le suicide assisté permettent aux humains de mourir dignement. Nous sommes d'opinion que la notion de dignité devant la vie et la mort est subjective et que, par conséquent, il appartient aux personnes en fin de vie, et seulement à elles, de déterminer ce que signifie mourir dignement et de choisir la manière avec laquelle elles entendent vivre leur fin de vie. Le débat, à notre avis, ne doit pas porter sur la question de dignité, mais plutôt sur le droit inaliénable d'un individu de choisir une stratégie qui a pour finalité de mettre rapidement un terme à sa vie au détriment d'une autre qui vise d'abord à soulager ses souffrances physiques, morales, psychologiques intolérables.

Moi, M. le Président, j'ai une maladie neurogénétique incurable dégénérative. Je ne peux pas tout lire le mémoire, alors je vais demander à M. Neveu de continuer à ma place.

Le Président (M. Kelley): Je vous remercie beaucoup. Pour continuer, si vous pouvez vous bien identifier pour la fin de l'enregistrement.

M. Neveu (Michel): Alors, Michel Neveu.

Le Président (M. Kelley): Bienvenue.

M. Neveu (Michel): Merci. Alors, cela dit, l'AQDR section Trois-Rivières vous informe qu'elle est favorable à l'euthanasie et au suicide assisté. Elle revendique le droit des êtres humains à maîtriser leur mort de la même manière dont elle revendique leur droit à maîtriser leur vie. Elle est d'avis que c'est la raison qui doit présider aux actes de la vie; elle croit aussi que c'est encore elle qui doit régler l'acte de la mort.

Il semble bien d'ailleurs qu'elle ne soit pas la seule à voir la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté d'un bon oeil. Un sondage publié par le journal *La Presse*, au cours de l'été 2009, indique que 77 % des Québécois seraient favorables à l'euthanasie. Un autre sondage Angus Reid, mené plus tôt cette année, montre que 67 % des Canadiens sont en faveur d'une légalisation de l'euthanasie. Et, pendant qu'on y ait, pourquoi ne pas rappeler les résultats de consultations menées respectivement par la Fédération des médecins spécialistes du Québec et par la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec à l'automne 2009. 84 % des médecins spécialistes ayant participé au sondage sont favorables à un débat sur la question, 75 % sont en faveur d'une législation fédérale et 81 % reconnaissent que l'euthanasie est pratiquée au Québec. Les médecins omnipraticiens tiennent un discours assez similaire: 74,1 % des

1 086 répondants se disent favorables à l'adoption de balises permettant le recours à l'euthanasie, 71,3 % seraient prêts à y recourir si elle était décriminalisée, alors que 52,7 % affirment que l'euthanasie est pratiquée en sol québécois.

Alors, ceux et celles qui avancent que la raison d'être de la médecine en 2010 est incompatible avec l'euthanasie et le suicide assisté auraient peut-être intérêt à revoir leur proposition.

Ceux qui se disent favorables à l'euthanasie fondent notamment leur décision sur l'autonomie de la personne et sur son droit de décider en ce qui concerne sa vie et sa mort.

Mme Boisselle (Diane): Ils jugent qu'en fin de vie la qualité est préférable à la quantité. Pour eux, l'important n'est pas d'ajouter des années à la vie, mais plutôt d'ajouter de la vie aux années.

M. Neveu (Michel): Euthanasie et suicide assisté: des instruments au service de la personne en fin de vie. Le ministère de la Santé et des Services sociaux et les professionnels de la santé sont loin d'être insensibles devant les souffrances qui affligent une bonne proportion de personnes en fin de vie. Ils font actuellement appel à des façons de faire pour soulager les souffrances, parfois au risque d'abrèger la vie. On n'a qu'à penser aux soins palliatifs et aux sédations palliatives ou terminales. Ces approches axées sur le soulagement et sur le confort s'appuient sur le caractère sacré de la vie et sur la préservation de celle-ci à tout prix.

L'AQDR section Trois-Rivières est loin de nier la grande valeur de la vie, mais elle ne lui accorde pas un caractère sacré intouchable. Elle partage le point de vue du théologien É. Fuchs, découvert en parcourant une réflexion du Dr Marcel Boisvert, présentée à la Commission spéciale mourir dans la dignité, lorsqu'il dit que ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne. Nous ne sommes pas apôtres de la doctrine qui enseigne qu'il faut préserver la vie à tout prix; nous adhérons cependant à celle qui commande de respecter la liberté de choix du patient. La tâche des médecins, estimait Francis Bacon, 1561-1626 — donc, ce n'est pas d'hier — est d'intervenir, sinon pour conduire le malade à sa convalescence ou à la prolongation de sa vie, au moins pour l'aider à bien mourir. Selon le philosophe qui, soit dit en passant, aurait créé le terme «euthanasie», les médecins devaient apprendre et approfondir l'art d'offrir aux mourants les conditions favorables à une mort douce et paisible en réduisant le plus possible leurs douleurs et leurs tourments par des traitements et par une alimentation appropriée. Il y a là une belle matière à réflexion pour tous ceux et celles qui se préoccupent du bien-être des personnes en fin de vie qui n'en finissent plus de souffrir.

● (9 h 20) ●

«Tous les experts reconnaissent que certaines souffrances demeurent inapaisables», lance Dr Boisvert, dans le cadre de sa réflexion. Il n'hésite pas à donner la parole à Éric Cassell, le père de la notion de souffrance, selon lequel «prétendre que toute souffrance peut être soulagée dénote une ignorance de la vraie nature de la souffrance».

Nous respectons celles et ceux qui jugent qu'il y a des enseignements à tirer des souffrances ressenties par des personnes condamnées à mourir à brève échéance, mais, en même temps, nous espérons qu'on ne nous tiendra pas rigueur de ne pas partager ce point de vue.

On cherche à éviter la souffrance physique et morale tout au long de la vie. Alors, pourquoi devrait-il en être

autrement à la fin de celle-ci? Toute sa vie durant, on pense à faire du bien et à éviter le mal. Pourquoi devrait-il en être autrement à la fin de celle-ci?

L'AQDR pense que l'euthanasie et le suicide assisté devraient être employés lorsque la personne ravagée par des douleurs et des souffrances inapaisables en fait la demande expresse. Ce sont certes des actes de compassion qui permettent de procurer une mort douce, mais ce sont surtout des stratégies qui confèrent à l'individu l'autorité nécessaire sur sa destinée.

Les expériences étrangères démontrent que l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas pratiqués de manière inconsciente, à la va comme je te pousse, comme certains opposants voudraient nous le faire croire. À la lumière des informations recueillies, force est d'admettre qu'il n'y a pas, dans les pays ou les États ayant légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté, d'abus à ces égards. Après avoir consulté les dispositions légales concernant les deux stratégies, il faut savoir que les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté doivent répondre à plusieurs critères aussi rigoureux les uns que les autres.

L'AQDR section Trois-Rivières souscrit d'ailleurs à la plupart des critères mentionnés à la page 17 du document de consultation préparé par la commission. Elle souhaiterait que toute personne demandant l'euthanasie ou le suicide assisté satisfasse aux critères suivants: la personne souffre d'une maladie grave et incurable; elle est majeure; elle est apte ou l'était lorsqu'elle a rempli un mandat d'incapacité ou un testament de vie dans lequel elle exprimait clairement ses volontés de fin de vie; ses douleurs et ses souffrances sont aiguës et à ses yeux intolérables; elle est informée et fait sa demande librement ou elle l'a exprimée librement dans le mandat d'incapacité ou son testament de vie; elle ou son mandataire en cas d'incapacité répète verbalement les demandes; elle ou son mandataire font une demande écrite; et deux évaluations médicales sont requises.

La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté. L'AQDR section Trois-Rivières est d'opinion que c'est à un professionnel de la santé — médecin, infirmière, etc. — en présence d'au moins deux membres de l'équipe de soins et de personnes significatives, c'est-à-dire probablement des proches, que devrait être confiée la responsabilité de pratiquer l'euthanasie ou le suicide assisté.

Cette intervention peut être faite à l'hôpital, dans un centre d'hébergement, dans une maison de soins palliatifs ou à domicile selon le vœu de la personne qui en fait la demande.

Toutes les demandes devraient être prises en considération par l'équipe de soins. Une demande prise en considération ne signifie pas pour autant qu'elle va donner automatiquement lieu à une intervention à brève échéance. Par exemple, le comité responsable ne devrait pas accueillir favorablement la demande d'une personne venant tout juste de recevoir un diagnostic de maladie incurable. Il serait cependant avisé de l'inviter à présenter une nouvelle requête dans un avenir qui reste à déterminer au moment où on se parle.

En conclusion. La mort est rupture. Il est donc naturel, voire normal, que l'être humain participe volontairement à cette rupture et qu'il choisisse, lorsque la situation le permet, quand et comment il va l'opérer. L'AQDR souhaite vivement que le gouvernement du Québec se prononce très prochainement en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté pour offrir aux personnes en fin de vie qui le désirent la

possibilité d'opérer la rupture en toute sérénité. Le système de santé permet actuellement à plusieurs Québécois de mourir dans la dignité, selon leurs valeurs, leurs croyances et leur culture. Il est plus que temps qu'il offre à tous la possibilité d'appriivoiser leur propre mort, de passer d'une mort à la fois pressentie et consentie, pour paraphraser l'historien Ariès, à une mort choisie, voulue, demandée et même désirée. Merci de votre attention.

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

Mme St-Amand: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, d'entrée de jeu, permettez-moi de vous souhaiter la bienvenue dans le magnifique comté de Trois-Rivières, souhaiter la bienvenue évidemment aux collègues de l'opposition, à mes collègues, aux gens de l'Assemblée nationale qui sont ici, saluer particulièrement aussi les gens de Trois-Rivières, les médias. Écoutez, je suis contente que cette commission-là s'arrête chez nous, à Trois-Rivières. Vous allez entendre aujourd'hui des gens de qualité qui ont intérêt dans cette commission-là, et c'est avec fierté qu'on va les accueillir.

Bienvenue aux gens de l'AQDR de Trois-Rivières. Écoutez, vous êtes un joueur majeur qui représente très bien... vous avez une place importante à Trois-Rivières, et c'est avec vraiment beaucoup d'intérêt évidemment que j'ai suivi votre mémoire.

Ma première question s'adresserait à Mme Boisselle parce que, d'abord, je ne savais pas que vous étiez atteinte d'une maladie; je trouve que vous faites preuve d'une grande générosité de nous ouvrir à cet effet-là. Vous mentionnez, d'entrée de jeu, qu'il y a un droit indéniable d'un individu de choisir une stratégie qui a pour finalité de mettre rapidement un terme à sa vie.

J'aimerais ça vous entendre sur... bien, d'abord, si vous êtes à l'aise de le faire de votre point de vue personnel, et que vous m'expliquiez un peu plus comment vous voyez ça, le droit indéniable d'un individu de choisir une stratégie.

Mme Boisselle (Diane): Voyez-vous, ça fait partie... Ça va être un témoignage qui va être émotif, c'est sûr; je parle de moi, là. Je ne peux pas guérir, et j'ai passé huit années de ma vie couchée dans un lit sans bouger, sans parler, sans voir. J'ai dû réapprendre à parler, à marcher; tout réapprendre, comme un bébé de deux ans. Disons que j'avais 40 ans, c'était plus facile, et il y avait des gens autour de moi. Aujourd'hui, j'ai 66 ans, et je n'aurais pas le courage de recommencer tout le cheminement que j'ai fait.

Lorsqu'on parle de douleur, de souffrance, moi, je peux vous dire que, malgré tous les médicaments qu'on me donnait, la souffrance était toujours là et la douleur physique était intolérable. Je vous donne un exemple: une fenêtre ouverte puis les feuilles des arbres qui bougent, ça faisait des bruits énormes dans ma tête.

Tant et aussi longtemps que je vais être en forme, je vais continuer à faire du bénévolat 60 heures-semaine. Mais, si je retourne à ce stade-là, je n'ai pas peur de mourir parce que, depuis 30 ans, j'ai eu le temps de m'habituer à l'idée de la mort, j'ai peur de vivre couchée dans un lit comme un légume, qu'on m'échappe par terre et que je reste là. Je

veux choisir le moment où, moi, je vais dire: Merci, MM. les docteurs, j'en ai assez, puis je suis prête à aller vers l'inconnu. Le connu, la souffrance, je connais, je parle parce que je l'ai vécu durant huit années. Il n'y a pas de semaine où je n'ai pas de douleur, mais je continue quand même, puis je fais même un doctorat en psycho.

Mme St-Amand: Merci beaucoup, Mme Boisselle; vraiment, c'est touchant. Dites-moi... Parce que, moi, j'ai côtoyé la mort à plusieurs reprises. Il y a une chose qui me préoccupe: la place à la famille dans votre processus, vous voyez ça comment?

● (9 h 30) ●

Mme Boisselle (Diane): Je vais paraître très idiot ou très... moi, quand je veux mourir, je ne veux pas qu'il y ait des membres de ma famille à côté de moi. La mort m'appartient, ma mort m'appartient, je ne veux pas... comment je dirais, je les ai vus à l'hôpital, lorsque je ne parlais pas ou j'étais comme un légume, puis qui parlaient: Va-t-elle mourir? Je ne veux pas revivre ça, je veux mourir sereinement.

Alors, oui, qu'ils soient là après, puis qu'ils aillent prendre un bon verre de vin blanc puis en fêtant, parce que j'aime ça, fêter. Alors, c'est comme ça que, moi, je vois ma mort. C'est égoïste, mais c'est moi qui l'ai choisie.

Mme St-Amand: On vous reconnaît comme une bonne vivante, Mme Boisselle.

M. Neveu, tantôt, vous avez parlé que toutes les demandes devraient être prises en considération par l'équipe de soins. J'aimerais ça... Parce que vous mettez quand même une certaine structure, vous proposez une certaine procédure. Est-ce que vous pouvez nous en parler un petit peu plus? Comment vous voyez ça?

Le Président (M. Kelley): M. Neveu.

M. Neveu (Michel): Oui. Alors, merci de la question. Et bien sûr que nous nous sommes inspirés du document que la commission a bien voulu mettre à la disposition des futurs répondants. Il est vrai que ce ne sont que des esquisses de procédure, mais, quand nous parlons que toute demande devrait être saisie par les autorités compétentes, alors, à ce moment-là, ça veut dire que justement il ne doit pas y avoir de jugement de valeur de la part d'un comité à discriminer: cette demande n'est pas recevable, alors que celle-ci l'est.

Alors, c'est un peu dans ce sens-là qu'on dit: Le comité médical ou le comité qui doit étudier ces demandes-là doit être objectif, le plus possible en tout cas, dans la réception des demandes qui sont faites. D'une part, est-ce que ça répond à cette partie-là?

Mme St-Amand: Oui, tout à fait.

M. Neveu (Michel): Oui. Par la suite, il est clair — on l'a vu ici — que, quand on parle d'euthanasie, quand on parle de suicide assisté, nous lui avons accolé une étiquette médicale. Alors, c'est bien évident, à ce moment-là, que ce sera au monde de la santé, mais pas uniquement au monde de la santé, et on a bien joint aussi les proches, les «significant others» comme dirait l'autre, hein, les êtres significatifs de pouvoir faire partie de ce processus d'accompagnement à la mort.

Bon, on vient de comprendre que je ne pourrai pas être invité à celle de ma collègue...

Mme Boisselle (Diane): Au party après.

M. Neveu (Michel): Mais j'irai au party, tiens. Alors, c'est un peu dans cette perspective qu'on doit fixer quand même des critères sérieux pour que finalement cette opération, bon, ne soit pas qu'une opération, là, de recherche de la race aryenne, si vous voulez, pour ceux et celles qui se rappelleront, donc d'euthanasie mais non pas «eugénie».

Mme St-Amand: Merci. J'aurais une dernière question, M. le Président.

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

Mme St-Amand: Merci. Bon, on parle beaucoup de ne pas prolonger trop longtemps les soins qu'on peut juger plus ou moins utiles. Est-ce que vous avez réfléchi à l'autre partie? Parce que, bon, moi, je vais souvent dans les CHSLD. On sait qu'on a beaucoup de gens présentement qui sont dans des lits, qui n'ont pas de contact avec la réalité. Alors, j'irais dans l'autre partie au niveau d'abroger les soins quand... Ces gens-là ne sont pas nécessairement en mesure de prendre des décisions, donc toute la question des familles. Est-ce que vous avez fait une réflexion par rapport à ça?

M. Neveu (Michel): Personnellement, oui. C'est pour ça que j'ai introduit la notion de testament de vie d'une part et de mandat d'inaptitude. Le testament de vie, je ne crois pas qu'il ait encore une valeur juridique. Le mandat d'inaptitude, cependant, en a une. Et c'est sûr qu'on a tout un processus d'éducation, et de sensibilisation, et de conscientisation à faire pour que maintenant toute personne, dès qu'elle atteint sa majorité... un peu comme moi qui ai passé ma vie en gérontologie, et je donnais des cours de préparation à la retraite. À un moment donné, j'ai vu une dame de 32 ans venir à mon cours, et tous les autres se posaient la question. J'ai dit: Non, elle se prépare.

Alors, de la même façon, on doit se préparer autant à la vie qu'à l'autre vie à la fin de celle-ci, parce que, bon, on dit tout le temps que la mort, disait Félix, en tout cas, il y a beaucoup de vie dedans. Alors, c'est donc dans cette perspective qu'on devrait aider les gens à s'enrichir de cette possibilité de prendre des décisions quant à la suite des choses.

Mme St-Amand: Merci beaucoup, M. le Président.

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

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Bonjour. Bonjour à vous, gens à la table, et aux gens qui vous accompagnent, puisque je suis certaine qu'en arrière de vous il y a des gens qui vous accompagnent. On n'est pas à notre première journée et on a eu des expériences différentes un peu partout, mais on a fait surtout Montréal depuis le début. L'accueil est toujours le même. Et, vous savez, puisque vous en avez beaucoup discuté avec vos membres, c'est un sujet où on est pour ou contre; il y a peu de zones grises.

Par contre, il y a un message qui revient souvent en disant: Quel est le message qu'on livre à nos jeunes si on

permet à certaines personnes, puisque j'en comprends de votre mémoire que c'est certaines personnes, quel est le message qu'on livre si on permet à certaines personnes de demander une aide au suicide, si, parallèlement, dans la société, je mets en place un mouvement pour prévenir le suicide? Comment je fais pour expliquer à ma société, à ma communauté, que mon message n'est pas malsain, il est plutôt pour répondre à un besoin ou pour aider certaines personnes mais que, dans d'autres avenues, il est différent? Et je veux prévenir chez mon jeune qui a un premier cœur brisé, puisqu'on est, nous, d'expérience pour savoir qu'il va se briser une couple de fois, qu'il y a quelque chose après puis que ça ne vaut pas la peine de s'enlever la vie pour ça. Comment je fais pour bien annoncer mes choses, pour permettre aux uns ce que je veux prévenir chez les autres?

Le Président (M. Kelley): Mme Boisselle.

Mme Boisselle (Diane): Je suis sur le C.A. de Prévention suicide les Deux Rives et je me suis souvent posé la même question que vous me posez. On ne peut pas comparer la souffrance d'un être avec la souffrance d'une autre personne, mais on parle ici, et on l'a bien spécifié, de maladie incurable, en fin de vie, abrèger la souffrance.

Moi, je n'aurais pas de difficulté à parler avec un jeune qui voudrait se suicider, mais je lui ferais part de mon expérience puis je lui ferais part aussi des beaux moments vécus, malgré toute cette maladie-là. Il y a de l'espoir, mais, lorsqu'il n'y en a plus, je ne crois pas que la souffrance sert à quelque chose. Moi, j'ai mis dehors l'aumônier de l'Hôpital du Sacré-Coeur qui est venu me dire: Si vous souffrez aujourd'hui puis qu'on ne peut pas contrôler vos souffrances, c'est pour permettre à d'autres personnes d'être bonnes envers vous.

Mme Charbonneau: Je vous avoue que ce n'est pas un discours qui est unique, on a entendu des gens, et avec beaucoup de respect, on a entendu le message qui dit: Dans la souffrance, on apprend. Dans le temps que vous allez prendre pour souffrir, vous allez guérir autre chose, attacher des liens avec votre famille, fermer votre compte de banque, vous assurer que l'oncle à qui vous ne parliez plus, vous pouvez lui parler maintenant. Vous avez raison. Vous avez raison de dire qu'il y a des gens qui approchent cette vision-là avec une façon de dire que, dans la souffrance, il y a des choses à apprendre.

Mme Boisselle (Diane): Moi, quand je souffre énormément puis que la médication ne peut plus contrôler la douleur, ce n'est pas prier que j'ai le goût, c'est plutôt sacrer, je m'excuse. Et...

Mme Charbonneau: ...des deux bords.

● (9 h 40) ●

Mme Boisselle (Diane): Est-ce que j'ai appris quelque chose dans la souffrance? Peut-être que oui. J'ai surtout appris de la colère. Pourquoi il y a des êtres qui souffrent énormément, des personnes qui sont en chaise roulante? À quoi sert toute cette souffrance? Ma grand-mère, qui avait la même maladie que moi — j'avais 14 ans — en fin de vie, elle priait, pour souffrir, pour sauver une âme. J'étais la seule dans la famille qui n'était pas d'accord. Je me demandais... Si elle a sauvé une âme, c'est la mienne, alors je n'ai plus besoin de m'en occuper. Ça va plus loin que ça,

cette souffrance intolérable, et elle n'avait aucun médicament et elle ne voulait pas en prendre. La langue a séché dans sa bouche. Je sais que je vais finir comme ça. Mais, moi, je ne ferai pas pour sauver une âme.

Mme Charbonneau: Je viens d'avoir... j'avais une question qui me passait par la tête, puis là elle vient tout juste de s'envoler en demandant à mon président s'il me restait du temps.

Quand vous dites... Dans votre mémoire, vous élaborez certains critères, vous dites: La personne qui demande un suicide assisté ou de mourir, elle est majeure, elle est apte à remplir un testament. Mais votre premier, premier critère, je vous relance un peu, parce qu'on réfléchit à haute voix, là, la personne souffre d'une maladie grave et incurable. Alors, je vous donne un exemple: il y a de ça 10 ans, le sida était une maladie grave et incurable. Et, pour toutes sortes de très bonnes raisons, la science a avancé, et maintenant on peut s'avancer et dire que c'est une maladie grave, mais qu'elle est en partie curable. On peut trouver des pistes de solution pour les gens qui ont cette maladie-là.

Alors, je vous lance encore une question: Quand un médecin ou quand la médecine nous dit que ce que vous avez... Puis je vous dirais qu'on a un peu axé sur le fait que vous avez, vous, quelque chose. Mais prenons en exemple quelqu'un qui a un cancer et qui ne voit pas la... j'allais dire qu'il ne voit pas la lumière au bout du tunnel ou je devrais dire qu'il a le goût de voir la lumière au bout du tunnel, là, mais que cette maladie n'est pas nécessairement incurable, et qu'il est dans une période excessivement difficile et qu'il n'a pas le goût de vivre dans ça. Mais ce n'est pas une maladie incurable, on a vu des gens survivre, on a vu des gens s'en sortir après un filet de vie.

Comment je fais pour bien, bien juger que cette personne-là, dans sa demande, ne va pas passer à côté d'un bon moment de vie? Peut-être cinq ans, peut-être deux ans. Comment je fais pour ne pas me tromper? Puisque la médecine dit: Je ne veux pas me tromper.

Le Président (M. Kelley): M. Neveu.

M. Neveu (Michel): Écoutez, la médecine... Bon, de temps en temps on parle du serment d'Esculape ou d'Hippocrate. Certains, c'est «hypocrite», aussi, hein? Bon, enfin, c'était trop facile, ça.

Écoutez, on a parlé d'autonomie et de façon de regarder de la part de l'individu lui-même par rapport à une situation donnée qui est la sienne. Il est vrai que, bon, la trithérapie semble apporter certains fruits, mais c'est sélectif encore, hein, il y a encore beaucoup de gens qui sont malheureusement touchés par le sida, qui... Ce n'est pas leur tour d'être guéris. Bon.

Alors, moi, comme individu, si je souffrais d'une maladie grave, bon, qu'elle soit... Parce que, si je dis «incurable», quand je dis «curable», là, c'est universel. Pas moi. Alors, il n'y a pas de des fois c'est bon, des fois c'est moins bon, ainsi de suite. Donc, j'examine ça à la lumière de mes yeux de personne touchée qui prend des décisions, là, il faut situer le contexte. Donc, c'est moi qui examine une situation comme celle-là, je dirais: Bon, on a fait des grands pas dans ci ou dans ça, mais mon seuil de tolérance à une douleur physique ou morale me permet-il de dire: Je donne encore la chance à la médecine de poursuivre sa recherche de façon telle qu'elle va guérir tout le monde qui sont touchés de cette maladie?

J'ai un collègue et ami qui vient de décéder d'un cancer du pancréas, 80 % ne font pas cinq ans. Alors, bon, est-ce que j'ai envie de prendre la chance ou bien donc de dire: Non, moi, c'est terminé, patate, et puis je prends la décision? Il a pris une autre décision plus personnelle parce que l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas encore décriminalisés ici au Québec. Parce que je sais qu'on parle d'un dossier qui est quand même assez fédéral, on s'entend, hein? Jusqu'à ce jour, l'euthanasie et le suicide assisté sont de juridiction fédérale à cause de la criminalité, de l'acte criminel. Bon. Alors, en réponse à votre question, encore là, je dois laisser à l'individu cette prise de décision. Ça répond peut-être trop peu?

Mme Charbonneau: On ne répond jamais trop peu, on répond. Et je vous dirais que...

M. Neveu (Michel): En autant qu'il ne soit pas trop tard.

Mme Charbonneau: ...je partage un peu votre peine parce que, devant vous, il y a des gens qui ont perdu un bon ami du même cancer.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme la députée. Je suis prêt maintenant à céder la parole... Oh! Pardon. Est-ce qu'il y avait un complément de réponse?

Mme Mercier (Monique): Il y a quelques années, alors que l'avortement était criminalisé, je suis allée en Suisse. J'étais en Suisse pour un stage de recherche. J'ai été vraiment étonnée parce qu'il y avait des posters à la grandeur de la ville de Lausanne et c'était très esthétique, c'était une femme enceinte silhouetée, c'était écrit en bas: À qui appartient le ventre de la femme? C'était tout ce qu'il y avait. Alors, ils sont partis de ça parce que la mort, c'est la même chose. Là, il s'agit de décriminaliser la mort. C'était criminel, l'avortement, autrefois.

À qui appartient la mort? La mort, c'est un acte social, mais c'est un acte individuel aussi. On aura beau tout faire, des commentaires, raconter ci, tant que ce sera criminel, on n'avancera jamais. Si on décriminalise, il y aura beaucoup moins de suicides, il y aura beaucoup moins de cachettes, les gens... Moi, je voudrais être invitée à la mort de Diane. C'est souvent les amis qui sont plus proches que les membres de la famille. Moi, j'ai une amie qui est infirmière puis elle travaille beaucoup dans des foyers, là, où il y a des gens en fin de vie. Alors, elle dit: Ceux qui viennent visiter la personne, c'est beaucoup plus les amis que la famille. Alors, je me dis, les proches, les ci, les ça... Moi, je trouve que la mort appartient à la personne. Le jour où...

Là, tous les gens sont sur la peur, parce que c'est criminel. Les médecins ont peur des poursuites, les ci, les ça. Si c'est décriminalisé, la réflexion va être affective puis elle va être uniquement en regard de la fin de vie de la personne. Moi, ma mère, on l'a accompagnée ici, à Trois-Rivières, Albatros, nous étions là. Elle est morte en douceur. Ça s'est fait parfaitement. Elle ne souffrait pas. Parce qu'à un moment donné elle était agitée. C'est facile de voir une personne en fin de vie qui souffre, même si elle est inconsciente, elle est agitée. Alors, elle avait un petit papillon puis son... Alors, on était là pour l'accompagner. Ça va être exceptionnel que quelqu'un va vouloir... à cause des souffrances énormes qu'on ne peut pas soulager.

En tout cas, c'est une réflexion: À qui appartient la mort? Quand on se pose cette question-là, si on décriminalise, là on pourrait avoir une procédure, on pourrait avoir un protocole, mais là on a beau signer, contresigner dans un document d'inaptitude, ça ne sera jamais respecté, parce que c'est criminel.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Mercier. On va céder la parole maintenant à Mme la députée de Champlain.

● (9 h 50) ●

Mme Champagne: Merci, M. le Président. Alors, bienvenue à vous tous. Je pense que, pour certains d'entre vous, on a une connaissance de longue date et on a déjà partagé la discussion parfois sur ce fameux dossier de la dignité dans la mort.

Et, hier, j'avais la chance de participer au colloque sur la prévention du suicide chez les aînés et je fais un lien très, très étroit, puis je vais vous amener doucement vers ce sujet-là, parce qu'on en entend tellement de commentaires sur mourir dans la dignité, certains nous disent: Ça se fait déjà. On sait pertinemment que quelqu'un qui est en fin de vie, il peut ne pas souffrir, on l'accompagne avec de la morphine, puis on sait que doucement on l'amène vers la mort. Mais, légalement parlant, tu ne peux pas dire que tu lui donnes une injection létale et que tu fais qu'il meurt là. Tu ne peux pas le faire. On le fait d'une certaine façon. Et même les omnipraticiens sont venus nous dire: Arrêtons de se mettre la tête dans le sable, ça se fait déjà. Ça se fait déjà, oui et non, et je pense que ma collègue qui est la vice-présidente de la commission pourrait vous entretenir tout à l'heure peut-être là-dessus, parce que, oui, on accompagne des gens dignement.

Mais le débat qui est dans ma tête, ce matin, puis que j'aimerais partager avec vous, c'est sur le fait que, quand une personne en fin de vie — je vais parler d'abord de ces personnes-là — décide qu'elle ne veut plus vivre, est-ce que c'est psychologiquement qu'elle vit des problèmes ou physiquement? Faites-vous une distinction entre une personne... Et je vais donner un exemple concret: quelqu'un dans ma famille, ça aurait été ma mère ou mon père ou un frère, une soeur, très malade, qui dit: C'est terminé, je veux mourir. J'aurais comme un instinct de dire: S'il ne souffre pas à ce point, je devrais possiblement l'accompagner ou le faire accompagner pour qu'on l'aide à passer ce moment-là, puis se donner encore un peu de temps — je l'ai entendu tantôt par mes collègues — un peu de temps avec les siens. Ce que j'ai eu à vivre avec ma soeur, en passant, qui a eu un an et demi de plus, on lui a donné du temps. On lui a dit: Tu vas mourir, là; mais elle a eu un an et demi de plus pour partager avec les siens des beaux moments, puis, à la toute fin, on l'a accompagnée dans la mort, accompagnée en ce sens que, je vous l'ai dit, la morphine tue également. Bon. Mais on ne tue pas vraiment. Tout est, je dirais, moi, en douceur parfois, mais ça peut être aussi autrement. Alors, j'aurais comme le goût de dire: Il faut donc prévenir des gens qui veulent s'enlever la vie, s'il y a moyen de le faire sans acharnement.

Par contre, quelqu'un qui souffre, comme ce que disait Mme Boisselle tout à l'heure, et qui se dit: Je vais finir mes jours d'une certaine façon et je sais ce qui m'attend, et qui fait ce choix-là a le goût d'aller jusque-là, et je comprends également. Donc, faites-vous une distinction entre la personne qui veut s'enlever la vie parce qu'elle se

sent seule, abandonnée, misérable, et tout, et l'autre qui veut s'enlever la vie parce qu'elle souffre le martyr et qu'elle sait pertinemment ce qui l'attend dans un fauteuil ou dans un lit pour deux, trois, quatre, cinq, six mois, peut-être un an? Faites-vous cette distinction-là dans l'appui que vous donnez au projet de loi? Un futur projet de loi.

Mme Boisselle (Diane): Bon. Ma situation est personnelle. Oui, je vais faire des distinctions. Pour moi, le long terme, c'est une session universitaire, et ça fait maintenant 20 ans que je vis comme ça. Je peux me lever un matin, pas capable d'utiliser mes mains ni mes pieds, mais je reste toujours en contrôle. Le cerveau n'est pas attaqué par la maladie, et c'est le dernier organe qui va mourir, me dit mon médecin.

De toute façon je suis très active, je vais aller jusqu'au bout de mes forces physiques, psychologiques, morales. Mais, à un moment donné, lorsque la douleur ne sera plus contrôlable, bien, moi, je vais abandonner. Mais je ne suis pas prête à abandonner demain matin, là, j'ai plein de choses à faire. Mais je ne veux pas qu'on me garde dans un lit, avec de la morphine, et passer une année complète sans bouger, ou que ma soeur me trouve à cinq heures — parce qu'elle venait de finir, elle est infirmière — par terre à côté du lit. Je pourrais vous... Il y a quand même huit ans, là, d'expériences où tu ne peux pas parler, tu ne vois pas, mais tu entends, mais tu ne bouges même pas.

Je ne crois pas que cette souffrance physique serve à quelqu'un d'autre. Comme le dit M. le curé, ça permet aux autres d'être bons. J'aimerais ça être bonne pour moi-même. J'ai 66 ans, je vis avec cette maladie-là depuis 1980. J'en ai fait, des efforts pour sortir du pétrin. J'ai dû réapprendre à voir, à lire, à marcher, à tenir des ustensiles, réapprendre tous mes mots, et ainsi de suite. Ce n'est pas les efforts que je n'ai pas faits, mais c'est peut-être le courage qui, en dernier, là, devant une situation intenable... je ne pense pas que je rende service à la société que d'être couchée, légume, dans un lit, sans bouger. Je permets peut-être aux autres d'être bons, peut-être, mais ce n'est peut-être pas le témoignage que je veux faire dans ma vie. Je le fais présentement, le témoignage. Je travaille, j'aide les aînés, je défends leurs droits, je défends aussi le droit de mourir dignement.

Une voix: M. Neveu.

M. Neveu (Michel): C'est l'exemple d'un cas personnel. Et pour nous justement c'est la personne qui est au centre de la prise de décision. Donc, la distinction... Moi, quelqu'un qui me dira: Je veux mettre un terme à tout ceci parce que je souffre moralement, ce qu'elle dira, c'est ce qui compte pour moi. Je n'ai pas à me substituer ou à interpréter ce qu'elle veut. Elle est lucide ou bien elle l'a été lorsqu'elle a fait son testament de vie. Alors, c'est dans cette perspective que, pour moi, que ce soit moral, psychologique ou physique, lorsqu'il y a cette décision de prise, de fin de vie... Et la fin de vie arrive à tout âge, hein, on sait. Là, on a dit, ici, nous, que c'était une personne majeure, mais il y aura tout un questionnement à faire éventuellement pour ce qui relève des mineurs.

Mme Champagne: Juste une petite dernière. Je comprends bien, puis c'est important pour moi ce matin particulièrement de bien saisir que — avec ce que j'ai entendu hier avec le groupe Prévention suicide duquel vous faites

partie, Diane — que, devant une décision prise par une personne, une fois que l'acceptation sociale serait faite et que la décriminalisation serait faite, vous n'appelleriez pas devant une situation ferme, exemple Prévention suicide qui se rabattrait chez toi en disant: Tu stoppes ça, il ne faut absolument pas que tu ailles vers ça, puis on va t'accompagner. Wo! C'est le respect du choix de la personne. C'est bien ça que je saisis.

M. Neveu (Michel): Tout à fait. Et je vous invite à voir un film que peut-être plusieurs d'entre vous ont vu récemment, avec Al Pacino, hein, *La Vérité sur Jack*, alors Dr Suicide.

Mme Champagne: Oui, c'est ça. Merci.

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

M. Charette: Merci, M. le Président. Bonjour à vous. Ce fut un plaisir de vous entendre. Le sujet est sensible, le sujet est délicat, mais vous avez réussi à transmettre votre opinion avec une sérénité qui franchement fait du bien en ce début de journée.

Une question pour vous, Mme Boisselle, qui est toute délicate, personnelle, et libre à vous d'y répondre ou de tout simplement passer à la suivante. Parce que, j'en conviens, elle est délicate. Si jamais, au Québec, suite à cette commission ou suite aux réflexions à venir, le statu quo était maintenu, si jamais il n'y avait pas de législation qui était modifiée, si toutes les notions de suicide assisté et d'euthanasie demeureraient passibles de sanction au criminel, quelle serait votre décision ultimement si jamais vous voyez votre corps vous abandonner, partie par partie? Est-ce que vous avez conduit cette réflexion-là? Et peut-être nous la partager. Mais, encore une fois, soyez bien, bien à l'aise de le faire.

● (10 heures) ●

Mme Boisselle (Diane): Je prendrais mes sous puis j'irais dans un pays où on pourrait m'aider à mettre fin dignement à cette vie. Je pense que je suis rendue à 66 ans, je pense que je vis cette maladie, c'est le corps qui est malade. Je ne pense pas que souffrir comme... Ma grand-mère priait, elle: Je veux souffrir à la fin de ma vie pour sauver une âme. Moi, je n'y crois pas. Je fais de l'action sociale, puis j'aide les personnes présentement. Je ne trouve... C'est difficile à expliquer. Lorsque tu es plein de médicaments, lorsque tu ne vis que grâce à des médicaments ou à des appareils pour respirer, ainsi de suite, moi, je ne crois pas que je sois utile à ce moment-là. Je pense que je suis utile présentement. J'aide les personnes, je les respecte. Mais le choix de la façon dont je vais mourir, couchée dans un lit avec des appareils pour faire battre le coeur, l'autre pour faire battre les reins, l'autre pour vider la vessie, l'autre... Parce que, lorsque j'arrête de parler — ça m'arrive souvent — lorsque je ne vis qu'avec des appareils, je ne crois pas que je sois utile à la société. Puis je n'aime pas qu'on me dise, comme quelqu'un m'a déjà dit: Tu permets aux autres d'être bons. Puis ça, c'est à l'hôpital, certains médecins.

Je sais que je vais mourir plus vite, mais, voyez-vous, on me l'a dit plusieurs fois, puis je suis encore là. Puis ça fait 30 ans. Alors, je vais vivre ma vie au maximum. Je suis encore étudiante à l'université, au doctorat. Je fais mon doctorat sur le jeu excessif chez les aînés, parce qu'il y a plusieurs suicides en raison du jeu. Tant et aussi longtemps,

je pense, que je peux aussi témoigner que je suis sereine devant la décision que j'ai prise. Et je ne crois pas qu'à être couchée dans un lit comme un légume je rends service à des personnes. Je ne fais pas avancer la médecine.

Moi, j'ai déjà donné mon corps à la science parce qu'ils ont besoin de mon cerveau pour aller voir qu'est-ce qui se passe dans le type de maladie que j'ai, qui s'appelle channelopathie, dont une personne sur 10 millions fait ce type de maladie. Je serais plus utile à la médecine et aux gens s'ils pouvaient, dans l'heure que je suis morte, prendre mon cerveau et étudier mon cerveau. Puis je vais être là quelque part puis je vais les voir faire. Est-ce que ça répond à votre question?

M. Charette: Tout à fait. Merci.

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

Mme Hivon: Alors, bien, merci beaucoup pour votre présentation à la fois, je dirais, globale et très personnelle. Vous savez, ici on est vraiment en mode écoute. Donc, on a les arguments d'un côté, les arguments de l'autre, les perspectives des uns, les perspectives des autres, et il y a une collision assez frontale à certains égards. Donc, souvent, notre rôle, c'est un peu de faire l'avocat du diable, parce qu'on veut être éclairés le mieux possible.

Alors, beaucoup de médecins en soins palliatifs sont venus témoigner devant nous, et il y a deux éléments qui reviennent beaucoup. Le premier, c'est qu'avec les avancées de la médecine et les recherches qui se multiplient sur le contrôle de la douleur notamment, on est pratiquement capable, nous disent-ils, de contrôler en fin de vie, avec notamment les médicaments de plus en plus sophistiqués, la douleur et, pour ce qui est de la souffrance plus morale, existentielle, qu'il y a aussi, évidemment, toute une panoplie de médicaments mais aussi ultimement des moyens comme la sédation terminale, où en fait on endort quelqu'un comme un peu dans une anesthésie pour contrôler ce qui est comme incontrôlable. Mais on nous dit que c'est vraiment exceptionnel qu'on n'arrive pas à contrôler la douleur. Ça, c'est un premier élément.

Donc, dans le raisonnement, s'il devait y avoir une ouverture pour une aide médicale balisée à mourir, ce serait vraiment pour une très, très petite minorité de cas. Et vous y avez fait référence tout à l'heure, en disant: Oui, la vie, c'est très fort, et au bout du compte il y a très peu de gens qui risquent de le demander.

Donc, ça, ils nous disent, d'une part: On peut très bien contrôler, très petite minorité de cas. Et le deuxième argument qui découle de ça, c'est: Quel message on envoie à la société globalement? Ma collègue y a un petit peu fait référence plus en lien avec la prévention du suicide, mais globalement, si, pour une toute petite minorité, en fait on vient ouvrir une porte qui fait en sorte que ça pourrait, selon leurs arguments, dévaloriser la vie de certaines personnes qui, pour reprendre un peu vos exemples, sont clouées à un lit pour toute leur vie mais y trouvent un sens, est-ce qu'on ne doit pas tenir compte de ça comme société ou est-ce que c'est vraiment l'autonomie de la personne à tout prix?

Mme Boisselle (Diane): Monique, veux-tu répondre?

Le Président (M. Kelley): Est-ce qu'il y a un preneur pour cette question? M. Neveu.

M. Neveu (Michel): Très bonne question, hein? Bien, je pense qu'on va quand même retourner à la case départ. Bien sûr, l'individu, comme membre de la société, va quand même avoir primauté, en ce qui concerne son devenir, sur ce que la société pourrait voir, elle, en ce qui concerne, par exemple, le message envoyé à d'autres catégories sociales, d'autres groupes d'âge ou ainsi de suite.

J'ai dit tantôt, et dans le mémoire ça se retrouve, et c'est Dr Boisvert qui le disait ou qui citait quand même quelqu'un, qui disait que, le seuil de la souffrance, il y a des souffrances qui sont inapaisables, et on ne les a pas qualifiées s'il s'agissait de souffrances morales ou de souffrances physiques. Et c'est Cassell, je pense, qui l'a indiqué. Donc, en partant, qui suis-je, moi, pour déterminer l'intensité de la souffrance de l'un ou de l'autre? Bon.

Le respect de la vie, nous y sommes, on l'a indiqué, sauf qu'au-delà du respect de la vie c'est de la vie d'un individu qu'il s'agit. Donc, on donne la primauté à l'individu par rapport au caractère sacré. Bon, évidemment qu'on aura compris ici que c'est un texte qui est laïque, hein, qui n'est pas teinté de croyances ou de valeurs religieuses quelconques. Et c'est un texte citoyen, pris dans cette perspective-là.

Donc, il est clair que, pour nous, l'euthanasie et le suicide assisté se retrouvent au bout d'un continuum à partir duquel on retrouvera le refus de traitement, par exemple, peut-être d'un côté, en allant par les soins palliatifs. Et même j'avais envie tantôt, en vous écoutant, Noëlla, parler de morphine... Bien, disons que la mort, elle peut être fine, hein? Elle peut être morte lente ou bien tout simplement euthanasique.

Le Président (M. Kelley): Très courte question.

Mme Hivon: Oui. Oui, simplement parce que vous franchissez le pas, vous vous positionnez très clairement. Et, à la page 4 de votre mémoire, vous reprenez certains critères.

Moi, je veux comprendre deux choses. Est-ce que pour vous l'aide médicale à mourir, en fait l'aide à mourir doit absolument se situer dans un contexte médical, ce qui fait en sorte que vous seriez plus tenants, par exemple, de l'euthanasie que du suicide assisté, pour faire la nuance le suicide assisté étant, par exemple, que le médecin donne une prescription et la personne la fait remplir et vit son suicide chez elle, ou plus dans un contexte médical, par exemple avec une injection? Et par ailleurs vous parlez de maladies incurables. Est-ce que pour vous la mort doit être imminente ou il peut rester plusieurs années, sauf qu'on sait que la maladie est incurable?

● (10 h 10) ●

M. Neveu (Michel): Bien, personnellement, tantôt, lorsque j'ai parlé d'incurable, c'est incurable pour tout le monde ou curable pour tout le monde, bon, alors comme concept d'universalité, si vous voulez. Et, moi, je ne connais pas le lendemain, hein? On m'aurait dit: Mais, écoute, peux-tu attendre un brin, on est en train de produire? As-tu un deux ans, ou un trois ans, ou un cinq ans? On ne sait pas trop, mais bon. Alors, je ne pense pas que ça doive se situer dans cette perspective. Lorsque l'individu... D'abord, je pense qu'on a quand même un petit peu encadré le processus, là, à titre de suggestion, si vous voulez. Donc, la question du soin possible ou du médicament potentiellement trouvable ou qui sera trouvé dans quelques années, on parle du «here and now» aussi, à un moment donné, qui se situe quand même dans une perspective temporelle, bien sûr. On indique

que ça ne se fait pas sur un coup de tête. Il y a au moins deux demandes, deux demandes et les délais. Bon. Alors, il y a toute une réflexion.

Et tantôt je vous parlais du film que j'ai vu la semaine dernière, et Dr Jack aidait. Il avait tout son attirail, si vous voulez, et c'était la personne... et je me rappelle d'une personne qui était quadraplégique, et donc c'était avec sa bouche et c'était de donner un coup pour permettre au processus de se matérialiser.

Alors, pour moi, oui, c'est médical, comme je vous le disais tantôt, autant l'euthanasie que le suicide assisté, mais pouvant se dérouler toujours en présence d'une équipe, mais ça peut aller jusqu'à domicile.

Le Président (M. Kelley): Sur ce, il me reste à dire merci beaucoup à l'AQDR de Trois-Rivières, notamment le courage personnel de Mme Boisselle de partager vos expériences. Je sais, ce n'est pas toujours facile, mais vous avez le goût d'enrichir notre réflexion avec vos expériences, et nous apprécions ça beaucoup.

Sur ce, je vais suspendre quelques instants et je vais demander à l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, Mauricie, de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 10 h 11)

(Reprise à 10 h 16)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! C'est moi qui est le préfet et gardien de l'horloge, alors c'est moi qui dois essayer de respecter l'horaire dans la mesure du possible, 19 fois sur 20 plus ou moins 3,5 %.

Sans plus tarder, notre prochain groupe, c'est l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité-Mauricie, représentée entre autres par son président, M. Gilles LeBel. Alors, sans plus tarder, M. LeBel, la parole est à vous.

Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité-Mauricie (AQDMD-Mauricie)

M. LeBel (Gilles): Alors, M. le Président, Mme la vice-présidente, Mmes et MM. les membres de la commission, les membres de notre équipe désirent, au départ, exprimer la grande satisfaction que nous avons eue pour la qualité du contenu et la mise en pages du document que vous avez préparé, *Mourir dans la dignité*. Le document nous fut très utile pour approfondir le débat.

Je tiens aussi à souligner la qualité de votre secrétariat par l'intermédiaire de Mme Laplante, qui a répondu avec autant de gentillesse à toutes nos demandes, pour le moins. Et je pense que, de ce côté-là, il y a une belle qualité de service. Merci. Je pense qu'elle le mériterait, oui, une bonne main...

Je tiens à vous remercier aussi d'accepter de faire les auditions en région. Ça manifeste votre attachement pour la population, pour les citoyens de la province sur un débat un peu émotif mais très important. J'espère que les réflexions ou les mémoires pourront servir à approfondir les aspects éthiques, bien sûr, scientifiques, légaux et religieux susceptibles de faire avancer le débat. Surtout, en écoutant

tantôt M. le président et vos questions, nous sommes conscients de la responsabilité qui vous incombe comme législateurs dans ce dossier si près de la vie des citoyens, mourir dans la dignité.

Je me présente un peu. Moi, je viens du réseau santé. J'ai travaillé 20 ans dans les CHSLD. Et permettez-moi, M. le Président, de faire le commentaire suivant, parce que je dois dire que l'article de M. David Roy parlant des soins de longue durée, où il porte, à mon point de vue, un regard très dur sur le personnel qui travaille dans ces centres, pour avoir été 20 ans dans ces milieux, pour être membre de l'équipe que M. Couillard, à l'époque, avait formée pour visiter la qualité des services en soins de longue durée, j'ai vu du personnel, là, consciencieux, professionnel, respectueux. Et je trouve que c'est un cri d'alarme qui, quant à moi, fait peur, plutôt que de regarder la situation d'une façon un peu plus paisible.

Alors, je termine là mon commentaire à ce sujet-là parce que je le fais pour le grand respect que j'ai eu, pendant 20 ans, pour les employés qui travaillent auprès de cette clientèle. Et je suis très fier de ceux et de celles que j'ai connus et je suis très fier aussi du travail que j'ai accompli dans ce milieu. Bon.

● (10 h 20) ●

Alors, ce petit commentaire fait, j'aborde d'abord la question. Vous allez constater que nous apportons à peu près encore les mêmes valeurs que vous avez entendues souvent. Je vous trouve patients de les écouter avec autant d'attention. C'est la valeur de dignité, la valeur de respect de la personne. Bon. Mais nous allons aller un peu dans ce sens-là, et ça, en raison de mon cheminement.

Je dois dire aussi, peut-être pour expliquer certains commentaires de notre équipe, que j'ai été cofondateur d'une maison qu'on appelle ici une maison de soins palliatifs, la Maison Albatros. J'ai travaillé 15 ans avec eux. J'ai fait de l'animation dans l'ensemble de la province et j'ai accompagné des personnes qui ont vécu leurs derniers moments à domicile, qui ont été, à mon point de vue... des fois, comme témoin, que j'ai trouvé difficiles à vivre avec eux. Donc, ça vous situe un petit peu qui sont les gens qui ont préparé cette petite réflexion — je ne l'appelle pas mémoire parce que, nos citations scientifiques et autres, on ne les a pas indiquées à l'intérieur. Bon.

Je vais vous faire part donc de deux valeurs importantes, qui est le bien du patient et la volonté du patient. Première considération: le bien du patient. Il existe une profession, comme vous le savez, dont la mission est de soulager, de guérir et de maintenir la vie, qui est la médecine. Ces professionnels de la santé sont régis par un code d'éthique de leur profession, le Code civil et le Code criminel. La personne qui est atteinte d'une maladie se réfère donc au système de santé qui investit, pose un diagnostic, prend des décisions, prépare un plan d'intervention et le met en exécution pour sauvegarder la vie.

Dans cette foulée, le monde médical, et c'est à leur honneur, s'investit beaucoup dans la recherche, des avancées technologiques qui ont toutes pour but de vaincre la maladie. Nous assistons à une spécialisation et même à une hyper-spécialisation dans les traitements proposés aux patients. Déjouer la maladie, faire reculer l'échéance, voilà l'objectif. Mais il demeure un fait inéluctable: nous savons que l'étape ultime est la mort.

Un grand pas a été franchi pour le bien du patient lorsque le monde médical a parlé des soins appropriés en

fin de vie. Nous avons assisté à l'avènement de soins palliatifs, que je respecte beaucoup et qui sont absolument nécessaires, pour y avoir travaillé moi-même dans une maison qui offrait des soins palliatifs. Les notions d'humanité, de compassion, de contrôle de la douleur sont les pierres angulaires de ce service de fin de vie. Ce souci de prendre en charge cette ultime étape de vie mérite que toute personne y ait droit non seulement au centre hospitalier ou à l'unité de soins palliatifs, mais aussi à domicile.

De par leur formation, les médecins ont souvent eu, dans un passé, un regard paternaliste en relation avec leurs patients. Nous constatons, et c'est heureux, aujourd'hui les médecins, tant généralistes que spécialistes, faire preuve d'ouverture, réfléchir à toutes les avenues possibles et être à l'écoute du patient dans sa vision de sa maladie. Nous devons saluer ce travail de réflexion et apprécier le fait qu'ils s'inscrivent dans le débat actuel qui a cours au Québec et qu'ils ont présenté leur point de vue à la commission parlementaire. Pour nous, lorsque nous avons entendu, nous, citoyens, entendu les médecins dans ce débat actuel, nous nous sommes dit: Voilà, les médecins nous ont dit: Dans le passé, nous nous sommes soucié du bien du patient, de le soulager et de l'accompagner. Sommes-nous prêts à respecter sa volonté, à lui reconnaître le droit de décider lui-même de son bien? Avant, c'étaient les médecins qui décidaient; là, on essaie de collaborer avec le patient.

Je suis conscient que la position des médecins — vous en avez parlé tantôt — à ce sujet n'est pas unanime. Être ou ne plus être? Shakespeare, par son personnage Hamlet, n'est pas le seul à se la poser aujourd'hui.

La deuxième valeur que je voulais insister, c'est celui de mettre en relief celle de la possibilité pour le patient de choisir ce qui est bien et digne pour lui. Pour nous, c'est la volonté du patient.

Les deux énoncés suivants démontrent l'évolution des mentalités. La première: comme vous le savez, il suffit de se rappeler qu'au Canada le suicide et la tentative de suicide ne sont plus interdits depuis 1972. La deuxième est que, depuis 1994, toute personne peut refuser des traitements médicaux, même si cette décision aura comme conséquence la mort du patient. C'est déjà une avancée assez exceptionnelle. Reconnaître à la personne le droit de prendre les décisions qui la concernent dans sa vie lorsque la fin est imminente, n'est-ce pas là agir pour son bien dans le respect de sa volonté? Donc là, les deux valeurs se rejoignent: le bien du patient et le respect de la volonté du patient.

Je me permets ici de citer un passage du texte *Euthanasie (Éthique)*, du site de la toile Agora, qui explicite clairement la valeur que nous désirons promouvoir, ce texte-là me paraît d'une importance primordiale: «Il importe de situer la question de l'aide à mourir à l'intérieur d'un modèle particulier de [...] relation thérapeutique. Le malade et le médecin [se] considèrent, avec leurs compétences respectives, comme des partenaires égaux, libres et autonomes, engagés dans une communication bilatérale et dans une responsabilité partagée. Le malade — et c'est ça qu'il faut tenir compte — se trouve, selon son expérience de la maladie et de la souffrance, au [centre] du processus décisionnel comme un interlocuteur valable et légitime.»

Moi, j'ai accompagné quelqu'un malade touché d'une maladie très grave. Je ne nommerai pas la maladie par confidentialité. Lui, il était conscient de sa maladie. Lui, il était conscient de sa souffrance. Mais celui qui le soignait ne pouvait pas rentrer en contact avec et il me l'exprimait,

moi, comme laïc. Un monsieur avec la peau et les os vivant une maladie exceptionnelle, une maladie que j'ai de la misère à décrire et que lui ressentait. Il dit: Il ne me respecte pas. Et, quand je dis ceci, je dis: C'est important. Le patient est conscient. Il est une personne responsable. Attendez, je vais revenir: «...comme des partenaires égaux, libres et autonomes[...]. Le malade se trouve, selon son expérience [à lui] de la maladie et de la souffrance, au [centre].» Il est au centre du processus décisionnel. Il me semble que c'est là que c'est important dans le débat actuel quand on dit qu'il faut respecter le droit du patient. «Les rapports sont alors — ce qui est intéressant — moins vécus en termes de droit à la mort et d'obligation de prêter assistance. Les deux partenaires se rapprochent plutôt dans une quête commune [à la signification] à donner à un traitement ou à des soins, [de] vie qui s'en va et à la mort qui s'en vient.»

Je prends juste une petite seconde pour prendre de l'eau. Je commence à m'énerver, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): L'eau est là pour ça.
● (10 h 30) ●

M. LeBel (Gilles): Bon. Alors, voilà pour ce volet du respect du droit du patient.

Les membres de notre équipe se sont questionnés aussi sur la possibilité de choix des personnes inaptes. Nous sommes arrivés à la conclusion qu'une personne apte ou inapte en fin de vie, peu importe son âge et sa condition physique ou mentale, qui aurait consigné ses volontés ou ses directives médicales anticipées et identifié un mandataire, devrait être assurée que sa volonté de gérer sa propre vie lui soit respectée. Si les personnes pouvaient, suite à vos travaux, lire que leurs volontés exprimées pour leur fin de vie sont légales, il se produirait une grande tranquillité d'esprit chez les patients en fin de vie. Nous le pensons sincèrement. Il serait important, tout comme nous incitons les gens à faire un testament pour disposer de leurs biens selon leur volonté, d'initier un mouvement de sensibilisation à l'importance de rédiger son testament de fin de vie ou ses directives médicales anticipées. Est-ce que le slogan suivant pourrait être approprié: Pour l'équipe soignante, pour mes proches, je choisis de joindre à ma carte d'assurance maladie ma carte de testament de vie?

Pour donner un commentaire sur mon expérience de 20 ans en soins de longue durée, j'ai reçu pas mal de personnes âgées, vieillissantes, diminuées à mon bureau. Je dois dire que, sur 20 ans, j'ai eu peut-être à peine trois demandes très explicites pour dire: Il n'y a pas quelqu'un qui m'aiderait à mourir?

Vous savez, je ne pense pas que, dans les soins de longue durée ou les personnes vieillissantes, il va y avoir une porte ouverte qu'ils vont demander l'euthanasie. Moi, je n'y crois pas. Mon expérience de vie me le confirme, mes expériences de visite aussi dans les centres me le confirment encore: ce n'est pas toutes les personnes en perte de possibilité qui vont tendre à dire: Aidez-moi à mourir. Ça sera toujours exceptionnel.

La demande d'euthanasie, à mon point de vue, on la lie trop... c'est comme si ça va être ouvert, comme s'il va y avoir un accès d'une façon extraordinaire. Moi, je dis: Ça va être toujours des exceptions. Toujours, toujours des exceptions, jamais, jamais il y aura une débandade — le mot n'est peut-être pas pertinent — à ce niveau-là. Moi, je suis convaincu de ça. Les gens veulent vivre. En tout cas, mon expérience personnelle me dit ça. J'ai 78 ans, j'ai vécu des

choses un peu difficiles aussi dans ma famille, mais je pense que ce goût de vivre là, il est là puis il est fortement chez nous, et, même chez les personnes vieillissantes, c'est très fort chez elles.

Alors, je termine. Comme conclusion, nous le constatons, comme société, nous avons levé l'interdiction du suicide ou de la tentative de suicide; nous avons autorisé le droit de refus de traitement, même si cette décision a comme conséquence le décès de la personne. Soyons donc conséquents et respectons cette même logique du respect de la volonté de la personne qui est en phase terminale et qui demande de l'aide à mourir.

Et je cite un texte de M. Cory: «Si la mort fait partie intégrante de la vie, alors la mort comme étape de vie a droit à la même protection constitutionnelle prévue par l'article 7 du Code civil. Il s'ensuit que le droit de mourir avec dignité devrait être protégé comme n'importe quel autre aspect du droit à la vie.»

Même si la majorité des gens... C'était une question tantôt de... vu que c'est juste une petite minorité qui va le demander, faut-il changer tout notre regard social à ce sujet-là? Bien, moi, j'ai le commentaire suivant: même si la majorité des gens ne ressentiront pas le besoin de demander une aide à mourir, c'est ce que je disais tantôt, il faut se rappeler que, dans une société laïque et pluraliste, personne ne peut imposer aux autres ses propres convictions morales ou religieuses.

Et là, pour revenir à la question de tantôt, je ne vois pas comment, de permettre à une minorité — ou je vais centrer ça plutôt comme disait mon collègue de tantôt — le droit de la personne de décider que ça peut perturber tout un ensemble social... En tout cas, je ne vois pas les conséquences tout à fait, vous pourrez me convaincre de ça un peu plus tard. Donc, chaque personne doit avoir le droit d'assumer sa vie jusqu'au bout et de décider ce qui lui convient et ce qui ne lui convient pas.

Il importe donc, selon nous, de créer un cadre légal où le législateur, tout en protégeant les personnes fragilisées — et c'est possible, ça, dans une loi — par la maladie et en protégeant également le corps médical, puisse permettre à toute personne atteinte d'une maladie incurable en phase terminale de demander et obtenir de l'aide à mourir.

Moi, je peux-tu le dire... vous l'avez entendu je ne sais pas combien souvent, mais, moi, ce qui m'horripile quand on dit qu'on va tuer des personnes, vous l'avez entendu, j'ai le goût de faire le petit commentaire suivant: quand on demande de l'aide à mourir, on ne demande pas d'être tué, on demande d'autre chose quand même au plan humain. Il n'y a d'inhumanité là-dedans. Bon.

Ceci dit, cette demande, faite en toute lucidité d'esprit et de liberté, ne doit pas être considérée comme un privilège mais comme un droit fondamental de liberté de choix et d'autonomie.

Un processus — et ça, c'est la responsabilité du législateur — un processus qui aurait comme principales caractéristiques, rigueur et transparence, serait la meilleure garantie contre un possible dérapage. De plus, toute demande d'aide à mourir, pour être jugée recevable, devrait obligatoirement émaner du patient lui-même ou de son mandataire.

Nous faisons nôtre cette opinion de Bernard Martino, dans son ouvrage *Voyage au bout de la vie*, qui fut cité par le Pr Jean-Pierre Soulier, dans son volume *Mourir en paix*, page 162: «"Nous croyons, en définitive", écrit Martino, "que l'euthanasie même utilisée de façon rarissime devrait conserver une place dans la panoplie des formes d'accompagnement

partout où l'on se soucie vraiment des besoins véritables, spécifiques et singuliers de chaque mourant. Je suis unique, ma mort ne ressemble à aucune autre... Personne ne devrait prévoir à ma place, en programmer les moindres détails, ni l'enfermer dans un cadre rigide et contraignant".» Fin de la citation.

Je termine sur une note un peu poétique de Mme Giroux, qui nous dit et qui a écrit: «Nous pouvons, écrit-elle, apprivoiser notre mort, la regarder en face et mettre un peu d'élégance.» C'est ce que je souhaite pour la mienne. Merci de m'avoir écouté.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. LeBel. Et juste une mise en garde: ce n'est pas un concours de popularité, alors la tradition des commissions de l'Assemblée nationale, on ne fait pas des applaudissements. Moi, je veux juste pas qu'il y ait, pour les personnes qui ont des opinions divergentes... qu'ici tous les citoyens, tous les organismes sont libres à s'exprimer. Alors, je comprends, et on peut faire les présentations avec brio, mais notre tradition exige qu'il n'y ait pas des applaudissements dans la salle, s'il vous plaît.

Sur ça, je suis prêt à céder la parole à Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, à moi de souhaiter la bienvenue à tout le monde. Et on n'est pas peu fiers du fait que cette commission est la troisième commission la plus populaire qui a été formée depuis le début. Et puis on voit encore ici, à Trois-Rivières, qu'il y a beaucoup de gens qui se sont déplacés. On reconnaît même des gens qui sont venus passer la semaine avec nous à Montréal. Alors, c'est vraiment un sujet d'intérêt pour l'ensemble de la population.

Je peux parler aussi personnellement: depuis les débuts des travaux, il y a beaucoup, beaucoup de citoyens qui nous interpellent, qui ont des positions, polarisées certainement, les pour, les contre, et il y a beaucoup, beaucoup d'émotion dans ce débat. Et je dois vous dire, M. LeBel, que votre témoignage est vraiment très éloquent. Vous avez beaucoup d'expérience, vous avez beaucoup d'empathie. On sent que votre carrière... vous avez fait vraiment... vous étiez un missionnaire dans ce que vous faisiez, et je trouve que les patients qui ont eu le plaisir de vous croiser vraiment ont été privilégiés. Parce qu'à la lumière des témoignages que nous avons reçus à Montréal, beaucoup de médecins sont venus nous parler de leur position et, je dois vous le dire, presque tous étaient contre, et ils avaient vraiment des arguments, et ils ont beaucoup, beaucoup parlé de la pente glissante, du dérapage, de l'extermination de certains groupes, certaines populations de patients. Et vous comprendrez que c'est très apeurant d'entendre ces commentaires des médecins, parce que vous savez que, devant la maladie, on se retourne devant notre médecin et puis c'est lui qui a vraiment, à venir jusqu'ici en tout cas, le droit de vie ou de mort sur nous.

Et je veux vous entendre, parce que vous avez parlé que vous avez oeuvré au sein des CHSLD et aussi en soins palliatifs; vous avez mentionné que vous avez eu seulement quelques cas de patients qui vous ont demandé d'abrégier leur vie. Et je veux vous entendre par rapport à la position de ces médecins qui, devant les testaments biologiques, nous ont affirmé qu'ils ne les respectaient pas, qu'ils ne respectaient pas le contenu de ces documents, qu'ils étaient les seuls à pouvoir décider des traitements en fin de vie des patients

qui se présentaient à eux. Et, vous, j'aimerais vous entendre par rapport à cette position-là des médecins que nous avons reçus à Montréal.

Le Président (M. Kelley): M. LeBel.

● (10 h 40) ●

M. LeBel (Gilles): Mon expérience auprès dans ces milieux de personnes, pas toujours en fin de vie mais vieillissantes, et les médecins qui exercent leur profession, je dois dire que j'ai vécu une période où on n'avait pas le droit d'en parler. Et là je rends hommage à la fédération des spécialistes et omnipraticiens, qui ont présenté leur mémoire, là, et là les médecins ont commencé à en parler entre eux. Et, moi, dans ma période à moi comme directeur général, on n'en parlait pas, c'était tabou. Mais quelquefois dans mon bureau... Et, moi, m'intéressant à la question à l'époque, je posais quelques questions. Mais je dois dire qu'aujourd'hui c'est plus ouvert un peu, ils en parlent.

Quelle est l'attitude des médecins que j'ai connus — je parle pour notre région — face à aider quelqu'un à mourir avec une certaine dignité? Je dois dire que je n'ai pas entendu beaucoup de témoignage, sinon: On garde le silence. Je parle de ma région, je ne dis pas qu'ils ne sont pas pour ou contre, alors... La difficulté d'aider quelqu'un et de respecter sa volonté, dans mon expérience à moi, c'est qu'ils ne veulent pas ouvrir... ou ils veulent tout simplement ne pas en parler. C'est mon expérience à moi. Et, lorsqu'on a fondé la Maison Albatros ici, j'étais un des premiers en soins palliatifs, il n'y avait pas beaucoup, beaucoup de médecins qui étaient tellement en faveur non plus... Là, je pense que je suis en train de me...

Je ne réponds pas à votre question. Vous me dites: Qu'est-ce que vous pensez de la possibilité d'aider quelqu'un, d'accepter sa demande, de lui aider par un moyen à avancer sa mort. C'est un peu ça que vous me demandez?

Je me dis toujours quand je vois la fermeture de plusieurs médecins à s'ouvrir à aider quelqu'un lorsqu'il le demande: Quelle est la valeur fondamentale? Le respect de la personne qui le demande ou le respect de la vie en général? Une vie sans personne dedans... c'est la question que je me pose. Et ça sera toujours dramatique, j'imagine, à la fin, pour celui qui doit décider. Pour le médecin, je peux comprendre sa situation... pas tous les médecins, mais un certain nombre qui ne veulent pas toucher... qui ne veulent pas collaborer à aider quelqu'un à partir lorsqu'il le désire. Je peux saisir leur conscience morale de ne pas le faire, le respect de l'humanité en général, mais, moi, ce qui me concerne beaucoup, c'est qu'il me semble qu'on doit respecter la personne; c'est elle qui est importante, à mon point de vue.

Pourquoi les médecins, comme vous l'exprimez, ceux que vous connaissez ou ceux qui se sont exprimés ne sont pas d'accord d'avancer la mort de quelqu'un s'il le demande, dans un moment où il semble bien que sa fin prochaine, elle n'est pas loin, hein, où lui est dans sa souffrance? Quelle est la priorité que vous respectez? La volonté de celui qui dit: Moi, je n'en peux plus, laissez-moi partir, d'une façon ou d'une autre, je vais mourir? Ou: Endormez-moi pour tant de mois et puis je vais m'en aller d'une façon inconsciente? Quelle est la plus grande valeur? Mourir consciemment ou mourir d'une façon inconsciente?

C'est tous le débat actuel; je sais, je ne le réglerai pas dans ma réponse, mais vous posez une question fondamentale. Puis vous semblez dire... bien, vous ne semblez pas dire, je pense le comprendre dans votre question, que vous n'avez pas entendu beaucoup, à Montréal, des médecins dire qu'ils

sont pour. Moi, je respecte ça, mais pourquoi ne pas respecter la volonté du patient, aussi? Je veux bien respecter la volonté des médecins, c'est leur conscience professionnelle. J'ai un grand respect pour ça, mais le respect de celui qui le demande, où il est? Et puis... Vas-y, mon ami.

M. Gour (Normand): Bien, j'aimerais...

Le Président (M. Kelley): Alors, c'est M. Gour?

M. Gour (Normand): Oui.

Le Président (M. Kelley): Juste pour les fins d'enregistrement. Bienvenue, M. Gour.

M. Gour (Normand): D'accord, merci. Je n'ai pas l'expérience médicale de mon collègue, mais donc, j'ai vu que je pouvais peut-être contribuer à ma façon à cette commission. Et j'ai bien aimé le commentaire que vous avez énoncé à l'effet qu'il y a des médecins, donc des gens qui sont quand même des experts dans la matière, qui ont peur de glissement, de dérapage, et, moi, c'est venu me chercher, parce que je suis à la retraite, mais j'étais ingénieur à la centrale nucléaire de Gentilly. Donc, j'ai oeuvré, pendant 30 ans, dans un domaine où la sûreté et la sécurité de la personne est extrêmement importante. Et, moi, quand j'entends des médecins qui ont peur du dérapage, ça me sourit énormément, comme ça me souriait de savoir qu'il y avait des gens antinucléaires parce que ça me permettait de travailler plus fort pour développer des moyens pour rendre le domaine du nucléaire sécuritaire.

Et, moi, c'est une bonne chose d'avoir des gens qui sont contre, parce que, si jamais cette loi-là passait, si jamais on permettait aux personnes le droit de choisir de mourir dans la dignité, bien, j'aimerais ça savoir qu'il y a plein de gens qui sont contre et qui vont faire en sorte qu'il va y avoir un encadrement approprié, qu'il va y avoir des balises appropriées et qu'on ne permettra pas aux gens de mourir cinq minutes après de l'avoir demandé, que ça va prendre des jours, ça va prendre des semaines, qu'il va y avoir un panel d'experts, de gens qui sont contre aussi, sur ce panel d'experts là, et qui vont questionner la personne qui demande à mourir pour savoir si c'est une demande réfléchie, si la personne est vraiment apte, et de l'accompagner pendant des jours et revoir la personne après une semaine, deux semaines, un mois, pour savoir si elle est encore d'accord à mourir. Et ce ne serait qu'après une telle démarche, que je voudrais extrêmement rigoureuse, qu'on me permettrait finalement d'avoir accès à ce droit de mourir là. Alors, voilà. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Gour. Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Bonjour. Merci d'être avec nous et merci du commentaire du début puisque vous avez bien signifié que le document vous plaisait et que notre secrétaire vous plaisait tout autant.

Des voix: Ha, ha, ha!

Mme Charbonneau: On est d'accord avec vous sur l'ensemble des sujets. M. Gour, vous avez dit que vous n'avez pas l'expérience médicale de votre collègue, mais vous avez amené un point important sur le principe de la dérive, je vous en remercie.

Au niveau de l'Assemblée nationale, on a tous eu une vie avant d'être députés, et on aura probablement, si la tendance se maintient, un droit de vie après. Mais on avait des métiers avant, et j'ai le privilège de siéger avec des avocats, des gens de syndicat, des gens qui ont travaillé dans des bureaux, et on a tous le même réflexe, hein? Les avocats vont spontanément avoir une réflexion légale, mon collègue médecin va avoir une réflexion médicale; moi, je suis coiffeuse, donc inquiétez-vous tous de vos têtes en ce moment, j'ai fait le tour de la salle avec mes yeux.

Des voix: Ha, ha, ha!

● (10 h 50) ●

Mme Charbonneau: Mais je crois qu'il est normal que les médecins nous disent qu'ils veulent traiter. Ils veulent la vie et ils veulent la maintenir. Il y a un point qui est revenu souvent dans nos autres rencontres, et, si vous croyez que, nous, on entend des gens qui répètent des choses, croyez que les gens de Montréal qui sont dans la salle avec vous pourraient vous dire qu'on se répète aussi. Mais les gens changent, ça fait que nous ça paraît moins. C'est déjà ça.

On nous a parlé de la responsabilité collective contre la responsabilité individuelle. Et la médecine nous parle beaucoup de la responsabilité collective qu'un patient, sa maladie, son traitement vient aider son prochain dans cette faveur où, si je comprends, comme médecin, comment tu souffres maintenant, le prochain qui souffrira, je le comprendrai mieux grâce à toi. Puisqu'avec toi j'ai compris la maladie sous un certain angle, avec le prochain patient qui a la même maladie, je pourrai comprendre mieux puisque, toi, tu as passé à travers ça. Mais, si je demande à mourir avant d'arriver à la fin de ma maladie, je ne contribue pas à la collectivité. Donc, j'aimerais vous entendre là-dessus. Puis je vous jure que la femme en arrière de vous est en train de me réagir ça d'une façon extraordinaire, mais c'est vous que j'aimerais entendre.

M. LeBel (Gilles): Je trouve... Pourquoi la souffrance d'un autre devrait aider à faire avancer la société? Si je saisis bien votre question, c'est un petit peu ça que vous êtes en plein milieu, là. Je trouve ça pénible à recevoir. Je ne vois pas pourquoi, si je me place dans une situation moi-même, qu'à cause de ma maladie je vais continuer à, je ne sais pas, moi, à vivre, là, justement pour faire avancer un peu la collectivité. Non, ça, je ne peux pas accepter ça, non. Moi, je pense que le droit de la personne et de la gestion de sa personne lui appartient et non pas à la société.

Que la société collabore à aider cette personne à grandir, à s'épanouir, c'est important puis c'est fondamental, mais je ne dois pas être, moi, comment je dirais, un modèle, là, pour faire avancer la société, non. Non. À votre question, moi, je me refuse, je me refuse d'être un cobaye pour la société, là. C'est sûr que l'ensemble des cobayes peuvent faire avancer une certaine pensée sociale, mais de là à prendre un individu puis dire: Bien, tu vas servir à la société... C'est un peu le commentaire de Mme Boisselle tantôt: Eh bien, si vous allez au ciel, allez sauver des âmes avec votre maladie, mais demandez-moi pas la même chose au plan civil, là.

Le Président (M. Kelley): Dernier commentaire très rapide.

Mme Charbonneau: Dernier commentaire, puis, si vous êtes capable de me faire une petite réponse rapide, j'apprécierais. Vous dites: Respecter le patient ou son

mandataire. On a aussi entendu... Quand on vous justifie ce qu'on a entendu, c'est pour dire que ce n'est pas une opinion personnelle, mais on a aussi entendu des gens dire: Qu'advient-il, disons, une famille riche, divisée, et qu'au moment où le dernier parent, celui qui tient le cordon de cette bourse qui appartient à la famille, est sur son lit de mort, est inapte et que le choix se fait de mauvaise foi, est-ce que là on ne met pas quelque chose à risque?

Le Président (M. Kelley): M. LeBel.

M. LeBel (Gilles): Je ne suis pas sûr d'avoir bien saisi. Au départ, la personne qui est en train de vivre son mourir n'a exprimé aucune de ses volontés, c'est ça que vous me dites? Ou c'est la famille, donc il y a une petite fortune puis là ils sont en train de faire un débat: Qu'est-ce qu'on fait? Moi, je me dis qu'il faut respecter... Bien sûr, il faut attendre la fin de la personne qui n'a pas exprimé sa volonté. Il ne faut pas que la famille joue, là, à ce moment-là, de décider: Oui, c'est le temps, on va lui donner des médicaments pour la faire mourir un peu plus rapidement ou non. Je pense, de ce côté-là, c'est sacré, il ne faut pas jouer là-dedans, non.

Mme Charbonneau: Merci, M. LeBel.

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

Mme Champagne: Merci, M. le Président. M. LeBel, madame, monsieur, j'avais lu le mémoire, je comprends que le respect de la personne, le droit à la personne de décider de ce qu'elle veut, de sa vie à la fin de sa vie, il est un incontournable pour vous, et honnêtement je le partage.

Par contre, il y a une petite phrase que vous avez dite au tout début, M. Gilles, c'est que même une personne inapte devrait avoir ce droit-là. Ça peut aller jusqu'où, une personne inapte? Ou j'ai peut-être mal saisi?

M. LeBel (Gilles): Attendez, je vais aller... Vous êtes à quelle page, madame...

Mme Champagne: Je ne l'ai pas au niveau de la page, je l'ai entendu.

M. LeBel (Gilles): Ah! excusez.

Des voix: 5.

Mme Champagne: Page 5?

M. LeBel (Gilles): Ah! nous sommes arrêtés sur les personnes inaptes, oui. C'est ça. Bon. En effet... Bon. C'est ça. Nous sommes arrivés à la conclusion qu'une personne apte ou inapte en fin de vie, peu importe son âge et sa condition physique ou mentale, qui aurait consigné sa volonté d'avance, on devrait respecter ses volontés. Votre question, alors, vous me dites?

Mme Champagne: Alors, la personne qui est inapte...

M. LeBel (Gilles): Qui est inapte.

Mme Champagne: ...on peut-elle la définir? C'est une personne qui a une déficience intellectuelle, une personne

qui est quand même en mesure d'identifier, de dire ce qu'elle veut? Parce qu'une personne inapte, habituellement, il y a un tuteur, quelqu'un qui l'accompagne, qui pourrait venir contredire en disant: Hé! elle a été catégorisée comme étant inapte, elle ne peut pas prendre cette décision-là parce qu'elle n'est pas à même de décider. Est-ce que ça va jusque-là? Parce que j'ai de la misère à voir comment une personne déclarée inapte pourrait décider cela toute seule?

M. LeBel (Gilles): Bon. Je pense que, dans le sens qui est écrit ici, nous pensons surtout à des personnes qui, au cours de leur vie, deviennent inaptes. Donc, prenez la maladie Alzheimer ou déficience majeure au plan du cerveau, bon, là ils deviennent inaptes. Mais, s'ils ont inscrit leurs volontés avant, pendant qu'ils avaient... Oui. Oui. Cette expression de la volonté, il faut toujours que ce soit fait dans une...

Mme Champagne: Une personne lucide.

M. LeBel (Gilles): ...dans un moment de lucidité...

Mme Champagne: O.K. Excellent.

M. LeBel (Gilles): ...et d'intelligence, là. Bien sûr que les déficients au plan intellectuel c'est sûr que là ils ne sont pas aptes à faire un mandat comme celui-là.

Mme Champagne: O.K. O.K. Donc, quelqu'un qui, à l'âge de 40 ans... comme Mme Boisselle le disait tantôt, je décide maintenant, avec toute ma lucidité, que je ne veux pas qu'on s'acharne sur moi et je veux qu'on me laisse ce droit-là. Si elle tombe dans une inconscience quelconque, elle souhaite que ses volontés soient respectées et que la loi lui permette, que ce soit fait selon les règles et qu'on décriminalise tout ça, là. Ça, je le comprends très bien.

Et une dernière petite chose, parce que j'ai des collègues qui ont plein de questions. Quand on dit qu'on pourrait déposer, en même temps que notre carte d'assurance maladie, des espèces de carte de fin de vie, juste me dire un peu en quoi ça pourrait ressembler dans la vraie vie.

M. LeBel (Gilles): C'est une petite carte qu'on peut ajouter à notre carte d'assurance maladie et il est dit sur cette petite carte: J'ai déjà fait mon testament de vie, allez à tel endroit, il est là. Alors, c'est tout simplement ça. Il faut avertir, quand tu rentres à l'hôpital, que ton testament de vie, il est prêt, on peut aller le chercher puis le mettre peut-être dans le dossier du patient. Donc, le médecin est plus au courant de la volonté du patient, à ce moment-là.

Mme Champagne: Ça serait à la même place que la petite carte où on a dit à quelqu'un: Bien, tu peux user de mon corps.

Des voix: Don d'organes.

Mme Champagne: Don d'organes.

M. LeBel (Gilles): Oui, encore. Encore. Voilà.

Mme Champagne: On aurait comme trois petites cartes à déposer.

M. LeBel (Gilles): Voilà. Voilà.

Mme Champagne: Merci. Je vais laisser mes collègues.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. Messieurs, madame, merci de votre contribution à cet échange. Moi, je vais continuer un petit peu dans le sens de ma collègue, parce que le débat apte, inapte, a pris une certaine place dans nos échanges avec les différentes personnes qui sont venues nous voir et particulièrement auprès des professionnels de la santé où, pour certains, avoir un testament de vie... Parce que, quand vous dites: Consigner ses volontés, ça peut être à l'intérieur d'un testament de vie où la personne, quand elle est en situation d'aptitude, peut donner ses dernières volontés, indiquer comment elle veut mourir et par la suite, devenant inapte, on prend ça en considération.

Et il y a énormément de questionnements, des professionnels de la santé, qui nous ont été posés à l'égard du fait que: Est-ce qu'on doit interpréter ce testament de vie? Est-ce qu'on doit considérer la date où le testament de vie est fait? Énormément de questionnements autour de ça. La place de la famille quand on est face à une personne inapte, et les questions qui nous reviennent, c'est: Comment... Bien sûr, il y a la question de la carte dont on vient de faire mention, mais comment on doit encadrer ce testament de vie, quelle portée juridique on doit lui donner pour qu'on puisse en faire un document respecté par le corps médical?

M. LeBel (Gilles): ...commentaire?

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Ce n'est pas clair?

M. LeBel (Gilles): C'est très clair. Ma réponse est vague, ça prendrait presque un avocat pour...

● (11 heures) ●

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Parce que c'est bien sûr que le testament de vie, il revient à plusieurs reprises. Il y a des gens qui nous en ont suggéré, qui en suggèrent d'ailleurs sur leur site, en disant: C'est une pièce qui indique les volontés de la personne, et, quand on parle du respect de la personne, on doit considérer cet acte-là.

Le corps médical et professionnel de la santé, certains nous disent: On doit considérer... on fait la lecture de ce document-là, mais il nous reste un espace d'interprétation sur les volontés du patient. Et là vous mettez ça comment dans la panoplie des... Quelle importance vous donnez à cela, vous qui avez déjà travaillé, été près des soins palliatifs? Est-ce que c'est un lieu de questionnement que vous avez eu à considérer?

M. LeBel (Gilles): Je dois dire, comme expérience, je ne l'ai jamais vécue, même en soins palliatifs, là, comme tels, mais déjà ça peut aider l'équipe médicale ou l'équipe soignante de dire: Bien, on a quelques volontés de la personne. «At large», ça peut être moins précis, mais au moins il y a quelque chose qui est là. Mais vous avez parfaitement raison, il faut savoir, au moment où on ouvre ce testament-là, est-ce qu'il est encore approprié, hein? Alors, est-ce que la famille peut aider? Est-ce que le mandataire peut aider?

Je pense que nous sommes dans une zone où il faudra préciser, bien sûr, ce volet-là. Et je dois dire qu'actuellement il y a peut-être un document qui vous a été transmis. Il y a un document en Australie qui aide justement à préciser le testament de vie pour que ça soit valide au moment où on va le découvrir. Mais déjà, si on a un document signé par une personne lucide au moment où elle l'a préparé, ça donne quelques, comment je dirais, quelques actions à pouvoir poser pour respecter la volonté de la personne. Mais, à ce moment-là, je crois que la famille devrait être au courant aussi de ce testament de vie là.

Donc, nous, quand nous faisons la promotion du testament de vie, on dit: Oui, faites-le pour vous, mais renseignez bien votre entourage aussi, s'ils acceptent ou peu importe, mais en tout cas le partager avec eux pour informer un plus grand nombre de personnes. Mais je pense que votre question est très pertinente. Il faudra l'approfondir au niveau de votre commission.

Ici, madame...

Le Président (M. Kelley): M. Gour... M. Gour, vous avez un complément de réponse?

M. LeBel (Gilles): Puis madame aussi, s'il vous plaît.

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

M. Gour (Normand): Juste pour compléter, parce que je crois qu'il y a un aspect de votre question qui n'a peut-être pas été touché, c'est la partie légale. Et le testament de vie que l'association préconise, comme disait Gilles LeBel, c'est très détaillé au niveau du contexte médical dans lequel ce testament est écrit et signé, mais il y a aussi des témoins qui signent. Donc, ces témoins-là attestent que la personne était apte et réfléchie, intelligente, etc. Donc, ça peut être vous aider un peu à comprendre la portée légale que pourrait avoir un tel testament de vie.

Le Président (M. Kelley): Et Mme Bordeleau.

Mme Bordeleau (Joan): Moi, ce que j'aimerais ajouter, c'est... on pourrait faire un parallèle avec... Moi, j'ai signé mon testament chez le notaire, il y a 10 ans. Alors, si je veux changer en toute lucidité, je vais le changer avec le notaire. Moi, ce que j'aimerais, c'est que, si un jour ça devient légal que j'ai le choix de choisir comment je veux mourir, bien, pourquoi que, mon testament de vie, je ne pourrais pas le faire? Moi, je n'aime pas le testament de vie, je préfère directives de fin de vie. Mais pourquoi je ne pourrais pas le faire avec mon médecin, exactement détaillé et personnalisé à ma façon, à moi?

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup de votre présentation. M. LeBel, je dois vous dire que vous êtes un oiseau rare, alors, pour nous, c'est important, parce que vous avez une expérience d'administrateur, si je comprends bien, en CHSLD. Par ailleurs, vous avez été très actif en soins palliatifs, et je dois vous dire que c'est intéressant parce que vous avez l'expérience longue durée avec des gens visiblement qui sont atteints beaucoup de maladies aussi neurodégénératives, qui est une classe à part, et vous avez l'expérience soins palliatifs.

Et, comme vous avez sans doute entendu, et on l'a redit, les gens des soins palliatifs qu'on a entendus sont généralement très, très opposés à toute forme d'aide médicale à mourir, et on nous parle beaucoup des craintes de dérapage notamment. Je dois dire que, M. Gour, j'ai trouvé votre perspective tantôt, en faisant le parallèle, très intéressante, on ne l'a jamais... Vous voyez, on entend plein de choses, on ne l'a jamais entendue, celle-là. Mais, moi, je dois vous dire que j'ai dit à beaucoup de médecins, moi, personnellement, que ça m'inquiétait un peu, parce que justement les médecins sont ceux qui sont dans le réseau, sont ceux qui traitent avec les gens quotidiennement, donc qu'ils viennent nous dire qu'ils ont peur de dérapage, c'est comme s'ils n'avaient pas confiance en leur propre profession. Vous, je comprends que vous le prenez aussi de l'autre bord de la lunette, puis vous dites: Bien, en fait, ça peut vouloir dire que justement il va y avoir des garde-fous, parce qu'il y a tant de médecins opposés.

Donc, en tout cas, je pense qu'il y a matière à réflexion aussi pour le corps médical là-dedans, parce que, moi, je leur faisais le parallèle. Des fois, on nous dit: Il pourrait y avoir des dérapages, dans le sens que la société va devenir tellement permissive que le législateur va tout le temps ajuster sa loi pour permettre par exemple que, dans d'autres circonstances, ce soit permis, puis que, pour les mineurs, ce soit permis. Donc, où on va s'arrêter? Puis, moi, c'est sûr que je dis: Bien, ayez un peu confiance dans le législateur. On essaie de faire les choses sérieusement, puis j'ai le goût aussi des fois de dire au corps médical: Bien, j'aimerais ça avoir confiance, ayez confiance aussi en vous puis en vos garde-fous. En tout cas, je voulais juste vous dire que vous avez amené un élément nouveau.

Mais par ailleurs les médecins des soins palliatifs ont une crainte qui est très répétée et qu'on entend beaucoup, puis je veux vous entendre là-dessus, M. LeBel, c'est vraiment de dire: Mais, les soins palliatifs, qu'est-ce qui va arriver avec leur développement si, en fait, on permet un peu au bout du continuum des soins qu'il y ait une aide active à mourir? Est-ce que ce n'est pas un peu de baisser les bras devant le développement des soins palliatifs pour qu'ils s'améliorent constamment, et pour qu'ils aient leur développement, et que tout le monde au Québec y ait accès? Parce qu'on sait qu'en ce moment ce n'est pas du tout le cas. Et c'est une préoccupation de la commission aussi parce qu'on se penche aussi là-dessus. Alors, qu'est-ce qu'on dit à cette préoccupation qui vient beaucoup des médecins des soins palliatifs qui disent: Il faut que les gens aient accès à des soins palliatifs, c'est ça qu'il faut faire, et, si on ouvre la porte à une aide médicale à mourir, ça peut nuire au développement des soins palliatifs?

M. LeBel (Gilles): Vous savez, en soins de longue durée, je l'exprimais tantôt, trois ou quatre personnes m'ont exprimé leur fatigue de vivre. Avec Albatros, où j'ai donné beaucoup d'animation et entendu beaucoup de témoignages, j'ai fait presque l'ensemble de la province pendant 15 ans, et j'ai accompagné des personnes à domicile, et je pense que les soins palliatifs font un travail exceptionnel. Il faut les développer, je suis d'accord à 100 %, et si je peux collaborer encore... D'ailleurs, ils m'ont demandé des services encore récemment, et je vais le faire avec grand coeur, mais je me suis dit: Pourquoi — mon évolution, ma pensée là-dessus — pourquoi on ne pourrait pas aller un petit peu plus loin pour des personnes qui, comme il faut comme condition, sachant

leur fin prochaine, quelques jours, des fois quelques semaines, dans des souffrances incontrôlables, une maladie incurable? Pourquoi qu'on ne pourrait pas répondre à cette demande?

Et je reviens à l'exemple que je donnais tantôt, et c'est là que ça m'a amené à réfléchir là-dessus, et puis de dire: Oui, moi, je pense que je vais travailler pour aider au respect de la demande de la personne qui demande à mourir lorsqu'elle sait sa fin prochaine. J'ai accompagné quelqu'un, je vous le disais tantôt, et quand j'ai vu cette personne-là qui me disait: Je voudrais que quelqu'un m'aide, je n'en peux plus, ma femme ne veut plus me regarder, mes enfants ne viennent plus me voir, et puis je me regarde, là, ça n'a plus de bon sens de me voir comme ça. Ma dignité, je ne l'ai plus. Pourquoi qu'on ne pourrait pas l'aider? Moi, je ne pouvais pas. Je l'ai accompagné à l'hôpital. Il y est demeuré pas mal longtemps. Et une journée il m'est arrivé, puis il me dit: Aïe Gilles! tu es mon seul ami, prends-moi dans tes bras, je ne veux pas faire au lit, amène-moi à la toilette. Je vais vous dire, je ne juge pas le personnel, il était peut-être occupé ailleurs, mais lui, là, il avait envie, hein, d'y aller comme ça. Amène-moi à la... Alors, toute sa dignité, là, lui, il ne l'avait plus. Il ne voulait pas faire dans son lit.

Alors, moi, étant témoin de ça, je me suis dit: Bien, pourquoi qu'on ne répondrait pas à la demande? Il va mourir dans quelques jours, quelques semaines, pourquoi qu'on ne l'aiderait pas, il le demande? Personne n'osait le faire. De l'extérieur, je me disais: C'est presque inhumain. Puis lui-même ne se considérait plus un homme, là. Alors, c'est là que je suis arrivé à me dire: Bien, pourquoi qu'on n'irait pas?

Et la crainte des médecins, moi, je ne pense pas, je ne pense pas qu'il va y avoir un dérapage et que tous ceux qui sont malades et les vieux vont demander: Donnez-moi quelque chose pour mourir avant le temps. Moi, je ne pense pas que ce sera comme ça que ça va se passer. Non.

Et je doute un peu des convictions profondes de quelques médecins qui sont en soins palliatifs. Je vais parler à quelqu'un qui n'est pas en soins palliatifs, j'ai quelques amis aussi, bien, leur opinion est différente comme médecins aussi, comme médecins aussi. Et comme on vous l'a dit souvent, bien, très souvent ils vont aider quelqu'un sans le dire, très souvent, ils vont aider quelqu'un sans le dire. Moi, je crains moins ça, Mme Hivon, de ce dérapage-là. Non, je crains moins ça.

● (11 h 10) ●

Le Président (M. Kelley): M. Gour, des compléments de réponse?

M. Gour (Normand): Oui. J'aimerais qu'on explore ensemble, parce que c'est vraiment de l'exploration, là, et je ne veux pas être taxé d'idéalisme, mais, pour compléter la réponse de mon collègue, j'aimerais qu'on explore la possibilité qu'on est dans un moment où le droit de choisir de mourir dans la dignité a été accordé et que je demande à mourir et que, là, je déclenche le processus dont je parlais tantôt qui va peut-être durer des jours, des semaines, peut-être même des mois.

Est-ce que ça ne serait pas la nouvelle porte d'entrée pour avoir accès à des soins palliatifs? Parce que disons que j'ai entendu, dans cette commission, un médecin dire, ou c'était un reportage à la télévision, qu'il y a juste une personne sur cinq qui a droit, actuellement, qui a accès aux soins palliatifs, une personne sur cinq. Si je suis parmi les quatre personnes sur cinq qui n'ont pas accès aux soins palliatifs, est-ce que je peux avoir droit à une certaine

compassion du domaine médical en faisant cette demande pour mourir là? Donc, je suis tellement découragé que je ne vois plus la lumière au bout du tunnel, et je dis: Bon, bien, je veux finir, je souffre trop, et là j'aperçois ce panel de spécialistes, entre autres des psychologues, psychiatres, qui viennent me trouver, qui me questionnent. Je prends conscience que j'existe, de mon importance, je reçois de la compassion, de l'affection, de l'amour, est-ce que ça ne serait pas cette nouvelle façon d'avoir accès aux soins palliatifs?

Le Président (M. Kelley): Dernière toute petite question, M. le député de Deux-Montagnes, s'il vous plaît.

M. Charette: Merci, M. le Président. Merci à vous trois pour votre témoignage de ce matin. Une question simple pour vous, M. LeBel. Ma collègue vous a qualifié d'oiseau rare, étant issu d'un milieu, et je fais référence aux soins palliatifs, qui jusqu'à maintenant se montre majoritairement contre toute forme d'aide au suicide assisté ou encore à l'euthanasie.

Vous avez, vous, dans votre témoignage, parlé d'une évolution personnelle. Est-ce que c'est l'accompagnement de cet ami qui vous a fait cheminer au niveau de votre propre réflexion ou sinon même du temps où vous étiez du milieu des soins palliatifs, votre idée d'aujourd'hui était la même?

M. LeBel (Gilles): C'est sûr que mon expérience d'accompagnement m'a fait avancer dans ma réflexion. Mais je ne suis pas convaincu — bien, enfin, je n'entends pas toujours la même expression — que les soins palliatifs, les personnes qui travaillent dans les soins palliatifs sont complètement contre ce geste de demander de l'aide, d'accepter qu'on puisse demander de l'aide.

Parce que la sédation terminale qu'on emploie, hein, ça, vous avez dû l'entendre encore bien souvent, là, qu'on emploie souvent dans les soins palliatifs, c'est quoi précisément, hein? Une grande question. Moi, j'ai ma réponse, mais vous pensez à ça. C'est quoi, la sédation terminale, si ce n'est pas un accompagnement pour aider quelqu'un à quitter? Bon, d'une façon inconsciente. Mais, si vous aidez quelqu'un à mourir consciemment... On meurt-u consciemment avec un point d'interrogation, là, et alentour de sa famille, il dit: Bye, je m'en vais.

Il y a un beau livre que j'ai lu dernièrement, *La dernière leçon*, de Mme Noëlle, je pense, de toute beauté. Elle a accompagné sa mère qui décidait... et elle est morte en toute lucidité, point d'interrogation, là... point d'exclamation. Mais est-ce que, ça, ce n'est pas aussi beau que de faire dormir quelqu'un pendant, je ne sais pas, moi, trois semaines, quatre semaines avec la famille qui attend? Bon. La douleur, ça ne se compare pas, j'imagine.

Et surtout, puis je pense que les médecins vous le diront, qu'on ne sait pas trop, même dans la sédation terminale, quelles souffrances peut endurer la personne qui est dans cette sédation terminale. Ça, ce n'est pas tout à fait clair au plan médical. Mais, moi, je ne suis pas médecin. Bon. Je vais me calmer un petit peu, là. Alors, c'est un peu ça, cher monsieur, je veux dire, il ne faut pas y aller à la légère; moi, je suis d'accord avec vous.

Je reviens à ce que je disais au début, vous avez une tâche qui n'est pas facile, qui est délicate. Mais il ne faut quand même pas, parce que c'est délicat, ne pas prendre position. Et, moi, je pense que, s'il y a une certaine ouverture dans le respect de l'ensemble des opinions, une certaine

ouverture, je pense que ça peut tranquilliser le débat puis tranquilliser beaucoup les gens qui vivent ces derniers moments. Moi...

Le Président (M. Kelley): Sur ça, M. LeBel, malheureusement je dois dire merci beaucoup, parce que le temps file. Merci pour le partage de votre expérience professionnelle, M. Gour, pour l'originalité de votre allusion à une autre industrie, nous avons trouvé ça très intéressant. Et merci pour les mots envers le secrétariat de la commission; on est très chanceux d'avoir une équipe qui est formidable, qui soutient les efforts des membres de la commission.

Sur ça, je vais suspendre quelques instants et je vais demander aux représentants de la Corporation Albatros de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 11 h 16)

(Reprise à 11 h 23)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! Le président est très heureux de constater qu'il y a beaucoup de discussions dans la salle, mais on est déjà 25 minutes en retard, alors il faut essayer de respecter l'horaire dans la mesure du possible, ou nous allons manger notre repas, à midi, très rapidement.

Alors, notre prochain groupe, c'est la Corporation Albatros représentée entre autres par son président M. Gilles Lafrenière. Alors, M. Lafrenière, la parole est à vous.

Corporation Albatros inc.

M. Lafrenière (Gilles): Bonjour, M. le Président. Bonjour, mesdames, bonjour, messieurs. Merci de nous recevoir. Je vais vous demander au départ de faire une petite précision au sujet du mouvement Albatros. Le mémoire que vous avez en main est un mémoire qui a été préparé par la Corporation Albatros. Actuellement, nous sommes passés en fédération, Fédération du mouvement Albatros du Québec.

Ce que j'aimerais vous dire, c'est que la Corporation Albatros a son siège à Trois-Rivières et regroupe 16 cellules au niveau provincial. Vous verrez ça à la page 3 dans le mémoire. Il existe aussi à Trois-Rivières une maison de soins palliatifs qui est la Maison Albatros qui a sa propre fondation. Je tiens à vous dire que ce sont deux entités qui sont différentes, parce que souvent on confond les deux. On va dire: Bon, c'est la Maison Albatros, alors que les gens ont affaire à la Corporation Albatros qui est maintenant fédération. Ça va? Même ce matin, j'entendais à la radio: Il y aura des représentants de la Maison Albatros à... ou qui devraient siéger. Oui, il y en aura, mais cet après-midi c'est Dre Agathe Blanchette de la Maison. Je tenais à faire cette précision. Est-ce que ça démêle un petit peu?

Le Président (M. Kelley): Ça aide beaucoup. Merci beaucoup, M. Lafrenière.

M. Lafrenière (Gilles): Merci. Je vais vous présenter les gens qui m'accompagnent. À ma droite, Dr Gaétan Bégin, généraliste mais spécialiste en soins palliatifs depuis 25 ans. À ma gauche, à la corporation, c'est-à-dire à la fédération du mouvement, Mme Hélène René, qui est directrice générale. Et, à l'extrême gauche,

Mme Henriette Desbiens, qui est vice-présidente du C.A. de la fédération.

Pour l'instant, ou en premier lieu, nous n'avons pas l'intention de lire le mémoire que vous avez reçu. Mme René va vous donner un résumé, O.K., du mémoire. Ensuite, moi, je vais vous revenir sur un mot comme bénévole accompagnateur. Et on retournera ensuite à Mme René et ensuite au Dr Bégin. Ça va?

Le Président (M. Kelley): Parfait, merci beaucoup. Alors, Mme René.

M. Lafrenière (Gilles): Mme René.

Mme René (Hélène): Voici le résumé. Dans le cadre du débat qui se fait actuellement en commission parlementaire sur la question mourir dans la dignité, la loi devrait porter non pas sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, mais plutôt sur une loi permettant de tout mettre en oeuvre afin d'assurer l'implantation des soins palliatifs pour tous les citoyens sans distinction ni discrimination.

La vie ne nous appartient pas. Accepter l'euthanasie comme un soin est un pas très dangereux vers une médecine qui pourrait déraiper. Si on veut parler dignité, on devrait parler de respect de la vie. Et il y a des solutions médicales acceptées qui peuvent permettre de mourir dans la dignité. Les soins palliatifs, c'est soulager la douleur en offrant le plus de confort possible, soutenir la vie et considérer que la mort est un processus normal, intégrer les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, encourager les patients à vivre aussi activement que possible, accompagner et demeurer à l'écoute du patient, proposer du soutien à la famille afin de faire face à la maladie ainsi qu'à son deuil.

Malheureusement, très peu de Québécois ont accès à des soins palliatifs et meurent seuls sans soutien de leurs proches et souvent dans la solitude la plus complète. Le choix de société que notre système de santé devrait considérer plus sérieusement serait de prioriser les initiatives en soins palliatifs, les soins palliatifs à domicile, dans les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier, les maisons de soins palliatifs et, je vous dirais aussi, les CHSLD. Ce mémoire se veut un réquisitoire pour une meilleure intégration des soins palliatifs à l'ensemble des services de santé, un continuum des services de la naissance à la fin de vie.

M. Lafrenière (Gilles): Voilà pour le résumé.

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

● (11 h 30) ●

M. Lafrenière (Gilles): Moi, personnellement, là, j'ai été responsable d'une cellule Albatros pendant six ans au cours desquels j'ai rempli plusieurs fonctions dont: représentant des bénévoles dans une équipe multidisciplinaire du CLSC de ma région; responsable des bénévoles accompagnateurs dans une unité de soins palliatifs dans un centre hospitalier. J'ai moi-même une expérience de 10 années comme bénévole accompagnateur, ce qui m'a permis d'être témoin de plusieurs départs vers une autre vie. Par expérience et comme témoin de première ligne, en aucun temps ou en aucune occasion un patient n'a demandé de faire quelque chose de particulier pour provoquer ou accélérer son passage ou son accession vers un monde meilleur, comme on dit souvent.

Depuis un certain temps, l'euthanasie et le suicide assisté posent beaucoup de questionnements auprès de la

population en général. Personnellement, je vais dans le même sens que le Réseau des soins palliatifs du Québec, qui dit que les soins palliatifs ne reconnaissent pas l'euthanasie et le suicide assisté comme un soin. Comme individu, je suis d'accord avec ceux et celles qui disent que la question exige une réponse qui va au-delà d'un simple oui ou non. La morale, la spiritualité, les valeurs intérieures sont trop importantes pour traiter d'un sujet aussi délicat et ayant de réelles conséquences pour notre avenir et celui des personnes qui vivent actuellement une grande perte d'autonomie. Tantôt, ce sera nous qui serons concernés par cette situation.

Je me dois, comme accompagnateur, de m'assurer que le patient ou le malade soit respecté dans son intégralité. Alors, comment puis-je porter un jugement sur une prise de position, ou un acte, ou une demande qui viendrait d'un malade pour lequel je me dois d'être, en toute honnêteté, loyal et respectueux envers lui? Mon premier rôle comme bénévole accompagnateur est de tout mettre en oeuvre afin de prioriser le patient en soins palliatifs dans tous les milieux en supportant les initiatives suivantes: approfondir la qualité de nos accompagnements, se renseigner et appliquer les moyens qui nous sont accessibles pour soulager les symptômes et veiller au mieux-être physique, psychologique, émotionnel, intellectuel, social et spirituel de la personne.

Comme bénévole accompagnateur, je suis assuré que l'accompagnement est un élément essentiel et primordial dans l'ensemble des soins prodigués aux malades en fin de vie. Donc, à nous tous de permettre cette façon d'aider à mourir dans la dignité. Accompagner la vie jusqu'à la fin exprime bien notre philosophie. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. De retour à Mme René, c'est bien ça?

Mme René (Hélène): Merci, oui. On a dit tantôt que j'étais directrice générale de la nouvelle fédération, mais j'ai été aussi coordonnatrice provinciale pendant sept ans, et j'y suis impliquée depuis 17 ans. Ma principale tâche est de supporter nos 16 organismes à travers la province dans leurs principales activités, telles que la formation de bénévoles, et de voir au respect de la philosophie Albatros, qui est une main tendue d'un humain envers un autre humain et d'accompagner la vie jusqu'au bout.

Je veux aussi faire une petite parenthèse. Ici, on va parler de notre position, mais c'est sans égard à aucune religion, parce que, chez nous, nous accompagnons les personnes qui sont malades mais de toute religion. Et on respecte la religion de la personne qu'on accompagne.

Et je représente aussi le mouvement Albatros dans différents organismes provinciaux qui sont en lien avec les soins palliatifs. Henriette Desbiens et moi, actuellement on est en préparation du congrès du Réseau des soins palliatifs, qui sera pour la première fois à Trois-Rivières en mai 2011. Donc, nous serons coprésidentes du congrès.

Notre fédération vous a présenté un mémoire, mais, moi, je vous livre ma réflexion personnelle sur le sujet. Durant toutes ces années, j'ai accompagné des personnes atteintes de maladies graves jusqu'à la fin de leurs vies ainsi que leurs proches dans leur processus de deuil. Mais, moi, j'ai une grande préoccupation. J'ai une préoccupation de l'impact du deuil chez les proches aidants ou chez les proches, les familles, dans le fait de devancer la mort chez leurs malades. On n'a pas de résultat parce qu'on ne le sait pas, qu'est-ce qui peut arriver de l'impact du deuil, mais on

sait très bien qu'aujourd'hui le deuil est beaucoup difficile à vivre chez les familles de personnes qui se sont suicidées. Donc, on peut s'attendre que, s'il y a euthanasie ou aide au suicide, que le deuil pourrait, pour les familles, être difficile à vivre. Par ailleurs, lorsqu'un patient et ses proches sont accompagnés par une équipe de soins, une équipe de soins qui pourrait être à domicile, en maison de soins palliatifs, en unité de soins palliatifs, les proches aidants, à ce moment-là, reçoivent un support qui les aide dans leur processus de deuil.

Il y a maintenant des lits de soins palliatifs dans des maisons de... dans les CHSLD. C'est déjà un grand pas, heureusement, mais il faut aussi y intégrer la philosophie des soins palliatifs. C'est beau d'avoir des belles chambres et des beaux endroits pour accueillir les malades et leurs familles, c'est très bien, mais il faut aussi que le personnel soit formé et qu'ils reçoivent la philosophie des soins palliatifs. Et ça, c'est important.

Et je pense aussi qu'il serait important de reconnaître le fardeau pour les proches aidants, le fardeau humain et le fardeau financier quand on veut garder des malades à domicile, qu'on veut qu'ils continuent à vivre leur fin de vie à domicile. Puis c'est le souhait de plusieurs malades. Donc, on pourrait considérer le fardeau humain et le fardeau financier.

On va venir à mourir dans la dignité. Qu'est-ce que ça signifie, mourir dans la dignité? La dignité, d'abord, selon moi, passe par des soins adéquats en considérant la personne malade comme une personne vivante jusqu'au bout. On n'a pas à la considérer mourante. Elle est vivante, capable de prendre des décisions jusqu'au bout. La dignité ne se perd pas dans le corps qui s'abîme. Elle se retrouve dans le regard que l'on pose sur l'autre.

Si j'ai le temps, je pourrais vous faire une petite anecdote d'un accompagnement que j'ai fait à un moment donné. J'ai accompagné une dame pendant neuf mois. Sa maladie était déjà bien commencée, et dans les neuf derniers mois de sa vie je l'ai accompagnée. Et c'était une dame, une belle grande dame, professionnelle, qui vraiment pour moi avait toute sa dignité, et elle ne la perdait pas à mes yeux. Durant la semaine, on se téléphonait, et j'allais la voir à une autre période. Et un jour, au téléphone, elle me dit: J'ai hâte de te voir jeudi, Hélène. J'ai hâte parce que j'ai le goût que tu me prennes dans tes bras. Oh! Prendre cette belle grande dame dans mes bras, bien, je trouvais ça bien impressionnant. Mais, d'ici à ce qu'elle me voie, peut-être qu'elle ne me le redemandera pas. Et, quand je suis allée la voir, on s'assoyait une en face de l'autre, et elle me racontait ses états d'âme. Et, à un moment donné, elle me dit: Tu sais, ce que je t'ai demandé au téléphone cette semaine, j'aimerais que tu me prennes dans tes bras. Elle est venue s'asseoir à côté de moi, et je l'ai prise dans mes bras. Elle était comme un petit oiseau et plus de cheveux, et je lui ai caressé... Je me disais: Qu'est-ce que je fais? Et, moi, je me trouvais tellement petite à côté de cette dame qui était si malade et si désespérée et qui voulait encore vivre mais qui était là dans toute sa dignité.

Donc, je pense que, quand on parle de dignité, même si son corps était un peu défait, qu'elle n'était plus la femme active, professionnelle qu'elle était, elle était à mes yeux, moi, le regard que je portais sur elle, était digne. Et il la rendait digne. Et si, comme société, nous pouvions laisser en héritage à nos enfants et petits-enfants que vivre dans la dignité n'est pas d'arrêter la vie quand le malade devient en état de dépendance ou que son apparence physique se

détérioré mais de changer le regard que l'on porte sur l'autre en accompagnant sa vie jusqu'au bout. Merci de m'avoir entendue.

● (11 h 40) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme René. Et, si j'ai bien compris, maintenant c'est Dr Bégin qui va terminer.

M. Bégin (Gaëtan): Merci. Bien, moi, je suis un omnipraticien qui pratique depuis environ depuis 31 ans, dont 25 ans surtout en soins palliatifs. Ma pratique, c'est surtout en soins palliatifs à l'hôpital ou en CHSLD et aussi à domicile, surtout à domicile. Alors, c'est à Shawinigan que je pratique surtout, c'est dans cette région-là.

Je vais peut-être vous raconter une petite anecdote — je trouve que ça va bien avec mourir dans la dignité — d'une madame que j'ai rencontrée voilà quelques mois, qui avait 76 ans et, je pense, qui a résumé beaucoup de choses, là. Elle me disait: J'ai bien vécu ma vie, mon pèlerinage est terminé. Je ne veux pas emprunter du temps de vie à mes enfants. Je ne suis plus utile à la société ou à ma famille. Je me dois de partir pour ne plus être un poids pour eux.

On dit que 10 %, peut-être 20 % de la population avec un diagnostic terminal ont droit à de bons soins palliatifs. Ceux qui sont suivis par une équipe interdisciplinaire demandent rarement l'euthanasie. Selon mon expérience, ceux qui demandent l'euthanasie sont des patients qui n'avaient pas un bon suivi. Ils arrivaient à la salle d'urgence d'un hôpital avec une douleur physique intolérable qu'ils décrivaient comme 10 sur 10 et même 15 sur 10, et, une fois rencontrés, ces patients-là, je leur demandais de me donner environ 24, 48 heures pour que je puisse réellement contrôler leur douleur. Et, une fois que cette douleur-là était contrôlée de façon raisonnable pour lui, le patient redevenait souriant, il avait encore le goût de vivre et jamais plus il ne me parlait d'euthanasie, avec ses limites, bien sûr.

Donc, une demande d'euthanasie peut cacher plusieurs choses: une douleur mal contrôlée — ce que l'on rencontre souvent — une dépression, une incapacité de vivre sa perte d'autonomie progressive et même totale, à l'occasion, et d'être un poids pour ses proches. Ça peut cacher aussi une solitude profonde. Dans la région de Shawinigan il y a beaucoup, beaucoup de personnes âgées qui vivent seules, leurs enfants travaillant à l'extérieur de la région. Et, dans certains cas, une crainte de l'acharnement thérapeutique.

Si toutefois la douleur ne peut être contrôlée malgré une médication appropriée, on peut avoir recours à une sédation continue, partielle ou complète. Dans ma profession, j'ai toujours fait la promotion des soins palliatifs et je le ferai encore, car on veut que la dernière étape de vie de la personne soit bien vécue. Et un individu qui est bien soulagé, donc libre de toute souffrance, peut alors vivre intensément son instant présent, et les gens qui l'entourent bénéficieront de moments privilégiés et d'une grande richesse humaine. On va rencontrer souvent ces moments-là, des moments de réconciliation, des moments de pardon. On va voir des gestes de tendresse, des gestes d'amour, des dons de soi et des discussions qui sont vraies, parce que les patients en fin de vie ne peuvent plus se mentir à eux-mêmes, donc c'est toujours vrai ce qu'ils disent, en général. Et recevoir de la tendresse, pour un patient, c'est se sentir reconnu et accepté comme un être précieux, comme un être exceptionnel. Et c'est l'amour qui transparaît à travers un geste, que ce soit donner une petite serviette pour mettre sur le front, donner un petit verre d'eau. C'est important, tous ces petits gestes là.

La philosophie des soins palliatifs est de donner la meilleure qualité de vie possible au malade et à sa famille. L'être humain est vivant, il a une histoire personnelle dont le sens est celui qu'il lui donne, et sa qualité de vie, c'est d'être en harmonie avec soi-même en dépit de sa souffrance et de sa perte d'autonomie.

Notre but ultime est l'accompagnement. Et l'accompagnement, c'est quoi? C'est de cheminer côte à côte, ne jamais devancer cet individu-là, respecter son rythme, se synchroniser, l'accueillir dans toute son unicité, ne pas porter de jugement, lui donner du temps pour se raconter, pour qu'il puisse nous raconter sa vie, avoir une écoute active. La principale qualité d'un bon accompagnateur est une écoute. On est là aussi pour briser l'isolement. On est là pour ne jamais abandonner le patient, quoi qu'il arrive. Accompagner, c'est être présent au patient dans l'ici et le maintenant. Des fois aussi, c'est garder le silence, c'est ne rien dire du tout, être juste là, présent. Garder le sens de l'humour. Moi, ça a été ma pratique depuis 31 ans. Que ce soit à l'urgence, aux soins intensifs, en pédiatrie, en gériatrie, en soins prolongés et même en soins palliatifs, j'ai toujours eu le sens de l'humour avec mes patients, parce que ça les garde vivants. Ils se sentent vivants. Lorsqu'on a encore du plaisir avec eux, ils se sentent vivants, même jusqu'à la fin. Et donner de l'espoir aussi, ça ne veut pas dire: Votre médecin s'est trompé. Il vous a dit qu'il vous restait deux semaines à vivre; inquiétez-vous pas, là, il vous en reste 20 ans. Ce n'est pas tout à fait le bon espoir qu'il faut leur donner. Pour moi, donner de l'espoir, c'est vraiment de les considérer vivants jusqu'à la fin.

Les soins palliatifs aussi, c'est humaniser les soins. C'est dépasser la haute technologie et rejoindre la personne dans sa détresse, dans sa souffrance, ses besoins d'affection, de compréhension, de tendresse et d'amour. Dans un climat de confiance, tout être humain, tout être souffrant a droit à une présence, à un geste tendre, à une belle parole, à l'écoute, au regard attentif, à un sourire, au toucher, au respect, à l'empathie, à la compassion et à l'amour.

Dans les prochaines décennies, si nous voulons vivre notre mourir dignement et sereinement, je crois que nous aurons besoin de bonnes équipes de soins palliatifs et surtout en plus grand nombre. Nous aurons besoin des familles, bien sûr, de leurs proches, mais nous devons aussi compter sur la qualité de la solidarité interhumaine, cette conscience collective.

Mais, malgré tout ce plaidoyer en faveur des soins palliatifs, il y a encore des cas exceptionnels qui, même s'ils ne sont pas souffrants physiquement, qu'ils sont bien accompagnés par une équipe de soins palliatifs, nous demandent l'euthanasie en toute connaissance de cause. Ils ont décidé d'abrèger leur vie car ils ne veulent pas vivre la déchéance de leur corps, leur perte d'autonomie progressive et totale et que la fin de vie devient insupportable à leurs yeux, que la vie est incompatible avec la dignité et la qualité de vie. Je crois qu'il faut respecter la vie humaine, respecter sa liberté et son droit à l'autonomie jusqu'à la fin. En ce sens, il faudrait donner cette possibilité d'assistance à mourir dignement pour quelques cas exceptionnels avec un diagnostic, bien sûr, de maladie terminale et avec une loi qui serait bien encadrée. Et qui est le mieux placé, sinon le patient lui-même, pour décider de ce que c'est, de mourir dans la dignité?

En conclusion, je réitère que ma priorité est aux soins palliatifs et d'une équipe interdisciplinaire bien formée. Il faudra augmenter, bien sûr, l'accessibilité aux soins palliatifs.

Par conséquent, notre société devra investir en ce sens. Étant donné que notre population est très vieillissante, et que les baby-boomers sont à peu près deux fois plus nombreux que les personnes âgées au moment où on se parle, et que nous avons fait très peu d'enfants, 1,4, 1,5 enfant par famille, donc nous allons vivre ce qui n'a pas été vécu depuis des siècles, la pyramide inversée, qu'on appelle. Donc, qui va s'occuper de toute cette masse de personnes qui vont être malades dans les prochaines années, maladies de cancer, démence, et etc.? Donc, je crois qu'il faudra avoir des soins palliatifs bien structurés, des bénévoles qui vont être en hausse et une solidarité interhumaine qui est notre conscience collective, passer d'une société qui est plus individualiste à une société qui va être plus solidaire de la souffrance des autres et aussi probablement une petite ouverture également pour quelques cas exceptionnels pour une assistance médicale au mourir. Merci.

● (11 h 50) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. On a dépassé un petit peu notre bloc de 20 minutes, alors je vais demander aux deux côtés de poser les questions d'une façon, là, plus succincte. Et on va avoir deux blocs d'environ 15 minutes pour ne pas être trop en retard. Alors, on va commencer avec Mme la députée de Trois-Rivières.

Mme St-Amand: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, M. Lafrenière, Mme René. M. le Président, vous me permettez de saluer chaleureusement Mme Desbiens, Dr Bégin, des gens avec qui j'ai eu le privilège de travailler alors que j'étais dans le milieu de la santé. Je vais me permettre aussi de souligner toute la fierté que j'ai dans le fait qu'Albatros est née à Trois-Rivières et du travail exceptionnel qui y est fait, parce qu'effectivement, moi, je crois beaucoup, pour l'avoir vécu, qu'il y a des moments très riches et exceptionnels à accompagner des gens en fin de vie. Tantôt, quelqu'un l'a rappelé, Félix l'a dit: «C'est grand la mort, c'est plein de vie dedans.» Alors, je voulais le redire, parce qu'on ne le dira jamais assez: Ce que vous faites comme travail, c'est vraiment génial, et on a besoin de vous autres. Et, que vous ayez des tentacules partout au Québec, eh bien, tant mieux si ça part de Trois-Rivières.

Ceci étant dit, ce qui m'interroge beaucoup, c'est aussi tous ces gens qui sont dans nos CHSLD, parce qu'accompagner quelqu'un en fin de vie, avec qui on fait une réflexion, bon, il y a vraiment quelque chose d'assez exceptionnel là-dedans. Par contre, puis pour en visiter régulièrement, on a ces gens en CHSLD qui passent des mois, des années, qui ne sont plus en contact avec la réalité, qui ne sont pas conscients. On vit des drames, on voit des familles qui vivent des drames familiaux là-dedans. Et je pense qu'on parle d'une clientèle qui est différente de celle qu'on retrouve, entre autres, chez Albatros.

J'aimerais ça vous entendre par rapport à ces gens-là. Comment vous voyez ça?

Le Président (M. Kelley): Mme René.

Mme Desbiens (Henriette): Est-ce que... Je peux-tu me permettre de vous en poser une, question? Est-ce que vous parlez des gens qui sont alzheimers, par exemple?

Mme St-Amand: Je parle des gens qui sont couchés dans un lit et qui n'ont même pas connaissance quand l'infirmière entre dans la chambre, et qu'on doit gaver, et

qui ne sont pas en contact avec la réalité, ils ne sont pas là. Et ces gens-là, parce qu'on rencontre les familles de ces personnes-là, qui vivent des mois, des années atroces, et je me dis... Parce que, pour moi, personnellement, je vous dirais que l'accompagnement à quelqu'un en fin de vie, c'est déjà acquis mais parce qu'il y a un processus. Mais ce qui ne finit pas et ce qui s'éternise, là je me questionne. Je me questionne parce que je me dis, puis avec évidemment les nouvelles technologies médicales, et tout ça, comment on aborde ça? Est-ce qu'on est au niveau de l'acharnement? Je ne sais pas.

Le Président (M. Kelley): Mme Desbiens.

Mme Desbiens (Henriette): J'ai le goût de vous répondre un peu. En CHSLD, moi, je ne m'y connais pas. Là-dessus, je ne peux pas vous répondre. Mais présentement je suis directrice d'une résidence pour personnes âgées, puis le gros de la clientèle, c'est des gens alzheimer. Et, depuis un an, on en a accompagné sept à la résidence, on les a accompagnés jusqu'au décès, et le personnel, la famille, tout le monde a vécu des belles choses en faisant ça.

J'ai un petit peu de trémolos, j'ai plein d'émotions qui montent. Mais je peux vous dire: Une dernière que nous avons accompagnée, c'était une madame qui était alzheimer, qui ne parlait pas, qu'il fallait aider à manger, et tout ça. Et, à un moment donné, bien, elle a fait probablement une pneumonie et puis elle s'est détériorée. Mais ce qu'on lui a permis, c'est de mourir dans les lieux qu'elle connaissait. Elle ne pouvait pas parler, mais elle nous reconnaissait. Tu sais, on était toujours les mêmes personnes, elle était dans le même milieu. La famille venait de temps en temps. Alors, elle est décédée dans son milieu avec sa famille.

C'est sûr que, les dernières 24, 48 heures, on lui donnait la médication, là, parce qu'elle faisait de la température, on lui donnait ce qu'il fallait, tout ça, mais... Puis la famille l'a accompagnée, est venue. Puis, moi, je leur disais: Regardez, parlez-lui, dites-lui ce que vous n'avez jamais pu lui dire, ou que vous ne pouviez pas lui dire, ou que aviez l'impression qu'elle ne vous recevait pas. Dites-lui ce que vous avez à dire. Parlez-lui, touchez-lui. Et puis elle est morte tout doucement. Il était 12 h 45 le midi. La famille était très sereine.

Puis je suis allée ensuite au salon mortuaire, et puis là j'ai tombé à la renverse, parce qu'on a fait ce qu'on pouvait faire avec elle, mais la famille, quand je suis arrivée là, là, ils m'ont remerciée. En tout cas, ils ont dit qu'ils avaient vécu des moments puis ils sont restés avec une bonne pensée de leur mère. Puis il y a une des filles qui est revenue deux fois à la résidence. Elle est revenue, elle avait besoin de revenir, assez que, pour le mois de novembre, je prépare une messe avec le curé de la paroisse puis une espèce de café-rencontre après pour les familles que les résidents sont décédés dans l'année, parce qu'ils ont besoin de revenir et de compléter ça.

Ça, je vous parle pour les gens, tu sais, qui ne peuvent pas décider pour eux-mêmes. Mais elle n'est pas morte... elle n'est pas morte le front plissé puis toute... Tu sais, elle est morte tout doucement, la respiration a baissé, tout ça. Ça fait que, moi, je pense qu'on l'a bien accompagnée.

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

Mme St-Amand: ...j'ai encore de nombreuses questions, mais je vais céder la parole à ma collègue de Gatineau qui...

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

Mme St-Amand: De Hull. De Hull, je m'excuse.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup. Merci beaucoup de votre compréhension, Mme la députée de Trois-Rivières, parce que c'est vraiment un endroit où il y a des oiseaux rares ici, à Trois-Rivières.

Je veux faire une petite introduction en vous disant, Mme René et M. Lafrenière, que, moi aussi, j'ai eu une autre vie avant d'être députée. J'ai eu le privilège d'être aussi une bénévole accompagnatrice pendant deux ans à La Maison Mathieu-Froment-Savoie de Gatineau. Et j'aurais aussi toutes sortes de belles histoires d'amour à vous raconter, des coups de coeur, puis malheureusement on n'aura pas le temps, mais je comprends très bien le privilège que vous vivez.

Mais je veux parler au Dr Bégin, parce que vous avez mentionné tout à l'heure qu'est-ce que c'était au fond. Vous avez bien précisé la valeur ajoutée d'avoir des soins palliatifs dans toutes les villes au Québec, vous en avez fait une belle démonstration. Et ça, c'est indéniable. C'est vrai qu'il faudrait étendre ces services-là à la grandeur du Québec. Mais vous avez mentionné à deux reprises, et la première fois je n'étais pas certaine si je vous avais bien entendu, mais à deux reprises vous avez rejoint la position du Collège des médecins en précisant que, dans des cas exceptionnels, l'euthanasie pourrait faire partie des soins en fin de vie. Et je voudrais vous entendre un peu plus, parce que c'est vraiment... l'objectif de cette commission, c'est d'entendre des positions comme la vôtre, comme les gens qui vous accompagnent, mais je veux vous entendre un peu plus vous au sujet de ce que vous avez mentionné tout à l'heure.

M. Bégin (Gaétan): Écoutez, c'est vrai... Moi, premièrement, c'est sûr que je suis un partisan des soins palliatifs, mais c'est vrai qu'exceptionnellement il y a des gens qui ont des maladies qui ne sont pas faciles à vivre, où on a des douleurs des fois épouvantables. D'autres n'ont pas de douleur du tout mais ont des souffrances morales, ils ont perdu leur autonomie, ils sont rendus peut-être presque quadruplégiques, que leur pensée est complètement dans leur tête, et c'est tout. Ils ne peuvent même plus bouger les doigts, les yeux des fois même, à l'occasion. Ils sont en phase terminale d'une maladie, il faut bien que je vous le dise, ils sont en phase terminale de leur maladie et ils nous demandent de mourir.

Et j'essaie de m'imaginer à sa place et je me dis: Si j'étais comme lui, et que j'ai vécu pendant deux mois, trois mois, six mois cette position-là, et je sais qu'il m'en reste peut-être pour un mois peut-être, est-ce que je voudrais terminer mes jours jusqu'à la fin ou je voudrais les abréger parce que j'ai fait le tour de la question avec ma famille, j'ai vécu des belles choses avec ma famille? Et est-ce que, moi...

C'est la personne elle-même, comme je l'ai dit aussi, c'est la personne qui est la mieux placée pour prendre une décision, lorsque ce n'est plus possible pour eux de vivre cette situation-là et alors qu'ils savent qu'ils vont mourir dans les prochains jours, prochaines semaines, peut-être prochains mois, de mettre un terme à leur vie. Et, à force d'en voir, ça fait 25 ans que j'en vois, j'en vois peut-être 200 quelques par année, il y a des cas exceptionnels, je pense, que... C'est pour ça que je mets cette ouverture-là, et parce que je crois qu'ils ont un petit peu raison de dire qu'ils ne se sentent pas bien, qu'ils ne veulent plus être un poids pour la société. Puis

des fois la famille leur dit, là: Tu n'es pas un poids. Ils leur disent comme ça, là: Tu n'es pas un poids, ça nous fait plaisir de s'occuper de toi, puis tout ça. Tu nous as rendu de beaux services par le passé, puis tout ça. On est prêts à le faire encore pendant un mois ou deux, puis tout ça. Mais, malgré tout ça, le patient revient à la charge en disant: Moi, je ne veux plus vivre cette déchéance-là.

Je pense des fois à la sclérose latérale amyotrophique. Ça revient souvent, cette chose-là, là. Alors, c'est des gens qui ont perdu leur autonomie complète des fois à la fin, ils ont de la difficulté à avaler, même ils ont une peur bleue d'avaler parce qu'ils se disent: Est-ce que ça va passer par l'oesophage ou ça va passer par les voies respiratoires, et de mourir, comme ça, étouffés? Et je les comprends. Écoutez, quand on est dans cette situation-là, là, mourir étouffé, ce n'est pas toujours évident. Alors, pour certains cas exceptionnels bien encadrés, bien sûr, là. Il ne faudrait pas que ça se fasse comme on dit, là: Aujourd'hui, il me le demande, deux minutes après, c'est fini. Je pense que ça ne doit pas se passer comme ça.

Et aussi, comme en Europe, on a quand même des expériences là-dedans. La Hollande est passée avant nous, la Belgique aussi, la Suisse. Il y a trois États américains: le Montana, le Washington et un autre, là, l'Oregon. Alors, je pense qu'il faut prendre l'expérience de ces personnes-là qui ont fait ça. Et, même si on a peur des dérapages, c'est très compréhensible qu'on soit... parce que la Hollande en a vécu, des dérapages, puis tout ça. C'est prendre leur expérience puis dire: Nous, on ne fera pas ça comme ça, on va le faire autrement, et le législateur va y aller en fonction de toutes ces expériences de d'autres pays.

● (12 heures) ●

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Oui. Il reste quatre minutes.

Mme Gaudreault: Oui. Alors, Dr Bégin, est-ce que votre position est partagée par vos confrères et vos consœurs? Est-ce que vous en parlez, des soins en fin de vie, de cette possibilité de permettre d'ajouter ce soin parmi la panoplie de soins qui sont déjà offerts?

M. Bégin (Gaétan): Honnêtement, on n'en parle pas, comme vous le dites, comme ça, de vive voix, on n'en parle pas de ça. Même chez des confrères en soins palliatifs, on ne parle pas de ça, on parle surtout des soins palliatifs, comment on va faire pour trouver la meilleure solution pour soulager la douleur physique. On a plein de petits trucs, on essaie de faire du mieux qu'on peut, et, malgré tout ça, occasionnellement, il y a des cas qui sont exceptionnels, vraiment qu'on a de la misère, malgré toute la panoplie des médicaments que l'on a, de pouvoir soulager correctement ces individus. C'est pour ça qu'on a des fois la sédation continue, partielle ou complète, pour aider ces patients-là. Mais on n'en parle pas vraiment de dire: On devrait faire de l'euthanasie aux gens ou assister les gens à mourir dignement, etc., on n'en parle pas ouvertement comme ça en tout cas.

Mme Gaudreault: J'ai une dernière petite question, parce qu'on en profite, c'est très rare qu'on a des médecins à qui on peut poser ces questions-là, puis que vous prenez des positions, des positions personnelles, mais aussi c'est éthique. Vous avez été formés pour amener les gens jusqu'à

la fin, et puis vous êtes là pour vraiment atténuer leurs souffrances, et tout ça. Mais est-ce que selon vous... Ma question est difficile, mais il faut que je vous la pose. Selon vous, est-ce que le Dr Barrette, qui est le président de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, qui est venu nous dire, devant la commission, qu'il s'en faisait de l'euthanasie dans les établissements au Québec... Est-ce que, vous, vous êtes d'accord avec cette affirmation-là?

M. Bégin (Gaétan): Écoutez, je ne sais pas ce qui se passe au Québec, je sais ce qui se passe dans mon hôpital, mais, même à ça, je pratique la médecine mais je ne vois pas tous les médecins faire ce qu'ils font comme pratique et comme gestes, mais, moi, personnellement, je ne pratique pas cette chose-là et, s'il y en a, je n'en ai pas entendu parler chez nous, je parle. Ailleurs au Québec, là, je l'ai entendu comme vous quand ils disent: Oui, ça doit se pratiquer. Mais, honnêtement, je ne peux vraiment pas répondre à cette question-là, clairement, en tout cas, je ne peux pas.

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

Mme Hivon: Oui. Bonjour, merci beaucoup de votre présentation. Je dois vous dire qu'on rencontre des personnes exceptionnelles, hein, on se sent très, très privilégiés comme parlementaires de faire le travail qu'on fait, et vous en faites partie. Parce que, juste à vous entendre, la passion, le dévouement que vous mettez dans votre travail, en fait dans votre accompagnement, dans ce choix que vous avez fait d'aider les gens en fin de vie, c'est très rassurant, comme société, de savoir qu'il y a des gens comme vous, alors, je veux vous dire merci.

Moi, j'ai une question effectivement, comme ma collègue. Vous êtes aussi un groupe qui prenez une position qui est différente de la plupart des groupes de soins palliatifs, en fait vous êtes en pleine ligne, vous avez le même discours sur l'importance des soins palliatifs, mais vous dites que, dans des cas très, très exceptionnels, un peu comme le Collège des médecins a dit dans son document, qu'il pourrait y avoir peut-être une aide médicale balisant à mourir...

Moi, je veux vous amener sur le mouvement des soins palliatifs, sur comment on concilie les valeurs des uns avec les valeurs des autres. Parce que tantôt c'est M. Lafrenière, je crois, qui disait: Le patient doit être respecté dans son intégralité. Comme bénévole, je dois être loyal et respectueux, je dois prioriser le patient, et le patient doit toujours sentir que le regard que je pose sur lui est le bon. Il y a des gens qui sont venus nous dire: À la limite, dans l'approche des soins palliatifs, quelle place était faite aux valeurs de la personne quand, elle, elle dit... Parce qu'il y a des histoires extraordinaires, puis je pense qu'on en a vécu, on en a entendu. Vous avez dit tantôt: On m'a appelé, on m'a dit: J'ai hâte que tu me prennes dans mes bras. C'est des moments, je pense, pour vous et pour la personne, extraordinaires. Quelqu'un qui va vivre encore quelques jours, qui va avoir le temps de voir son petit-fils naître, c'est extraordinaire.

Mais il y a des gens qui n'ont plus ce goût-là, de ce qu'on nous dit, là, parce qu'on entend beaucoup de gens. En fin de vie, pour eux, ils sont relativement en paix, ils n'ont comme plus de problème à régler, ils n'ont pas de réconciliation à faire, et on leur dit: Il vous reste deux semaines ou trois semaines, mais pour ces personnes-là, ça n'a plus

de sens, O.K. C'est des témoignages qu'on nous rapporte. Et pour ces personnes-là, certains nous disent qu'il y a comme une... ils ont peur qu'on ne respecte pas leurs valeurs, je vous dirais, de ne pas être aidés à tout prix par un accompagnement assidu. Ils pourraient parler presque d'acharnement palliatif.

Je ne sais pas si vous suivez un peu ce que je veux dire, dans le sens qu'on va te dire que la vie va être encore extraordinaire, on va te dire que tu peux trouver du sens, mais la personne, elle, elle dit: Écoutez, pour moi, dans ma vie, il n'y a pas toujours des gens qui devaient me dire qu'il y avait du sens. Donc, dans ma fin de vie, moi, je trouve que, là, les derniers jours, il n'y a plus de sens, et j'aimerais ça que ça s'arrête maintenant. C'est très particulier. Je suis convaincue que c'est assez exceptionnel parce que je pense aussi que la vie est très forte, mais c'est des choses qu'on nous rapporte.

Comment, comme mouvement de soins palliatifs, vous traitez ça un peu, je dirais, les valeurs très, très personnelles de quelqu'un en fin de vie et les valeurs un peu des soins palliatifs des accompagnants qui trouvent tout leur sens dans donner du sens à la vie de quelqu'un?

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

M. Lafrenière (Gilles): Si je peux me permettre, je dirais que ce n'est pas moi, O.K., qui dirige ou qui... le mot me manque, là. Mais, la personne que j'accompagne, je réponds à ce qu'elle demande, et on va jusqu'à dire — Gaétan l'a dit tantôt — même ne pas parler, ne pas rien dire, je dois répondre à ce qu'elle me demande, moi. Si ce n'est qu'un sourire, c'est un sourire. Moi, c'est dans ce sens-là que je le vois, là, l'accompagnement, être là, donner la main, sourire.

On a eu un cas, à un moment donné, d'alzheimer très, très, très avancé. Il suffisait de se présenter dans la porte, juste envoyer la main, puis c'était suffisant. C'est l'approche du bénévole auprès du patient, mais c'est le patient qui s'ouvre.

Mme Hivon: Dans votre philosophie, quand un patient exprime un désir qu'on l'aide, par exemple... Je comprends que, dans votre expérience, vous dites: Ce n'est pas vraiment arrivé. Mais, si ça arrive, comment vous pouvez projeter ça? Si quelqu'un arrive en fin de vie et dit: Moi, ça n'a plus aucun sens. Je veux que vous m'aidiez. Ce que je veux, là, ce que je vous demande, là, c'est que vous m'aidiez à trouver... que ça s'arrête aujourd'hui. Évidemment, il y a des cris du coeur là-dedans, j'entendais tantôt, puis les gens de la prévention du suicide nous le diraient, là, ce n'est pas quelque chose qu'on considère comme ça comme une demande lucide et tout à fait... Mais admettons, là, qu'on dit que le psychiatre a attesté, puis tout ça, comment vous réagissez? Qu'est-ce que vous faites dans l'état actuel des choses avec une personne qui aurait une demande répétée de dire: Pour moi, ça n'a plus de sens, et vous êtes en train d'enlever la qualité de vie à ma fin de vie, comme certaines personnes qui plaident pour ça viennent nous dire?

● (12 h 10) ●

M. Lafrenière (Gilles): Moi, je peux dire que ça ne s'est pas présenté, là, puis, disons ça pourrait se présenter, mais, moi, personnellement, je n'ai rien à dire face à la décision du patient. Puis je n'ai pas non plus les moyens de devancer ou de répondre à sa demande comme telle, là, si on parle euthanasie ou suicide assisté en fait. S'il demande,

moi, je ne peux pas rien faire, là, j'écoute simplement. Puis je n'ai pas de jugement à faire sur sa demande.

Le Président (M. Kelley): Dr Bégin, un complément de réponse?

M. Bégin (Gaétan): D'accord. Alors, en complément, je pourrais dire que c'est vrai qu'il y en a quelques-uns qui nous le demandent, là: Je ne vois pas qu'est-ce que ça va faire de plus, de vivre deux semaines de plus, deux semaines de moins.

Alors, bien, moi, ce que je leur dis comme réponse, là, c'est que je leur dis: Écoutez, dans notre société actuelle, on ne peut pas faire d'euthanasie comme vous nous le demandez. Par contre, on va vous offrir l'équipe de soins pour justement que ce soit plus facile pour vous, on va vous accompagner dans ce que vous vivez. On sait que ça va être difficile mais on va vous accompagner dans ce que vous vivez. Si vous avez de la souffrance physique, on va s'occuper de cette souffrance physique là, si vous avez une souffrance spirituelle, on a des agents de la pastorale qui vont vous aider à le faire, s'il y a d'autres souffrances, il y a des travailleurs sociaux, il y a des psychologues; on va essayer de vous aider le mieux possible, mais malheureusement on ne peut pas faire ce que vous nous demandez.

Et les gens en général, écoutez, là, parce que j'en fais depuis longtemps, là, ils acceptent ça. C'est sûr qu'ils voudraient faire ce qu'eux nous demandent, mais on leur dit qu'on ne peut pas le faire. Mais ils acceptent quand même assez bien, malgré tout, là, qu'on leur propose les soins palliatifs avec une équipe bien sûr, là, qui est appropriée. Et les gens ne nous en parlent pas en général après ça. C'est exceptionnel. Je vous dirais que les gens, une fois qu'ils sont bien encadrés, bien pris en charge pas juste par l'équipe bien sûr, mais par la famille, les proches et les bénévoles bien sûr, parce que les bénévoles font partie de l'équipe, les gens se sentent bien entourés, ils disent: D'accord, je vais vivre, mais...

Puis il y en a qui vont accélérer ça aussi eux-mêmes, ils vont dire: Vous ne voulez pas m'aider, puis, moi, même si vous avez une équipe, ça ne m'intéresse pas plus en fin de compte, là. La seule façon de faire ça, c'est d'arrêter de boire et d'arrêter de manger. Et, dans la semaine qui va suivre habituellement, bien, ils vont partir. Donc, c'est une autre façon pour eux de pouvoir partir, peut-être pas dans l'instant qu'ils nous le demandent, dans un délai relativement proche. Il y en a qui le font, en passant, je veux dire, ce n'est pas tout le monde, là, mais quelques individus arrêtent de manger et arrêtent de boire, et c'est comme ça.

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

Mme Champagne: Bonjour, tout le monde. Merci de votre propos parce que je pense que... en tout cas personnellement je peux le dire, ça me rejoint parce qu'il y a une ouverture pour répondre ultimement à une demande de quelqu'un, si à un moment donné la loi, ou peu importe la suite des choses, le permet. Pour le moment, je comprends, Dr Bégin, que vous ne pouvez pas l'autoriser et l'accorder parce que la loi ne vous le permet pas.

Mais ma question est la suivante, et, Dr Bégin, je le dis, c'est très personnel, mais vous avez accompagné ma soeur il y a cinq ans dans sa mort, puis elle ne voulait

pas mourir. Donc, elle n'aurait jamais demandé à mourir. Est arrivé le temps du coma, ou semi-coma, ou je ne sais pas comment, elle a été aux soins palliatifs à Shawinigan, d'ailleurs très bien entourée, très bien encadrée. Et le fait de lui donner une médication très forte, parce qu'en fait elle n'a pas souffert du tout à la fin, est-ce que ce n'est pas une forme d'euthanasie?

Je reviens à ça. J'en suis convaincue. J'en suis convaincue parce qu'on le donne... Est-ce que c'est vrai — je vais poser la question parce que ce n'est pas moi qui suis médecin — est-ce que c'est vrai qu'on le donne à volonté? Et, si on le donne à volonté, est-ce qu'à un moment donné ça n'aide pas le coeur à cesser de battre tout simplement? Et je suis d'accord avec ça totalement. Maintenant, légalement parlant, quelqu'un ne peut pas aller dire: Bien, écoute, je l'ai aidée à mourir, puisque la loi ne le permet pas. Or, non, elle ne voulait pas mourir.

Puis je suis d'accord avec vous que beaucoup, bien entourés, bien encadrés... Et tout le propos que vous avez fait sur l'importance d'ajouter des soins palliatifs, d'accompagner nos gens qui sont de plus en plus âgés à vivre une vieillesse et une fin de vie dignes, d'accord. Si on arrive à avoir 5 sur 5, on va être comme champions. Et, si le débat qu'on fait nous amène là, ça va être encore plus extraordinaire.

Mais ma question au Dr Bégin: Est-ce que ma soeur a été accompagnée dans sa mort, oui ou non, même si ça n'a pas été dit? Et je trouve ça correct. Alors, je me dis, est-ce qu'on n'est pas tous un peu plus ou moins hypocrites, je ne le sais pas non plus. Alors, c'est le débat que je fais avec moi-même aujourd'hui et que je fais en écoutant tous les mémoires, en lisant et en écoutant les gens là-dessus. Alors, je vous entends.

M. Bégin (Gaétan): Bien, écoutez, pour ce qui est de votre soeur, là, je ne m'en souviens plus, peut-être à la maison, à domicile, parce qu'à l'hôpital c'est peut-être un autre médecin qui en a pris charge. Parce que voilà cinq ans, depuis au moins, je vous dirais, une dizaine d'années, ce n'est plus moi qui les prends en charge, là.

Mme Champagne: Elle était là.

M. Bégin (Gaétan): Peut-être que j'étais consultant. Mais en général, écoutez, on parle en général, là...

Mme Champagne: En général.

M. Bégin (Gaétan): On donne une médication qui est appropriée au patient. Bien, en tout cas, je vous parle pour moi, là. Si les patients n'ont pas besoin de morphine, si on parle d'un narcotique particulier, s'ils n'en ont pas besoin, ils n'en reçoivent pas. Ça, c'est clair pour moi, ils n'en reçoivent pas. S'ils disent: Je n'ai aucune douleur, ils n'en reçoivent pas. On en prescrit toujours au besoin, au cas où qu'à un moment donné durant le soir, la nuit, il existe des douleurs qui étaient imprévisibles, il va y en avoir, oui, bien sûr. Mais, sinon, les patients n'en reçoivent pas. Et ceux qui en reçoivent, c'est parce qu'ils ont une douleur chronique habituellement, que l'on contrôle relativement bien avec les médicaments, et on donne des médicaments au besoin pour les rendre confortables.

Mais la morphine ne tue pas les gens. Je pense qu'il faut se rappeler ça parce que, écoutez, ça fait 25 ans que je fais ça, ça fait 25 ans que je prescris de la morphine et autres

produits de ce genre, les patients qui sont souffrants et qu'on les soulage vont vivre probablement beaucoup plus longtemps que ceux qui sont souffrants et qu'on ne les soulage pas. Alors, la morphine ne tue pas. D'ailleurs, vous dites que le coeur va arrêter. C'est sûr que le coeur va arrêter à un moment donné. Ça, c'est sûr et certain pour tout le monde. Tous ceux qui vont mourir vont avoir le coeur qui va arrêter de battre. Mais aux soins intensifs, quand les gens font des infarctus, quel est le médicament que l'on donne? C'est de la morphine. Si c'était si mauvais que ça pour le coeur, on n'en donnerait sûrement pas, surtout qu'il vient de faire un infarctus.

Donc, c'est un mythe de dire que la morphine va tuer les gens. J'ai des patients, moi, qui en ont des doses extraordinaires depuis neuf ans, et je vous dis extraordinaires. Si j'en prenais le vingtième de cette dose-là, je ne serais plus là à vous parler en ce moment. Alors, c'est vraiment... La morphine ne tue pas, les médicaments ne tuent pas s'ils sont bien gérés. Bien sûr, ça prend des gens qui connaissent ça un peu par contre, là. Mais, si on donne trois fois puis cinq fois la dose, c'est sûr que là il va y avoir probablement un arrêt respiratoire secondaire à la médication. Mais, si on donne les choses comme on fait, de façon appropriée, avec des... On augmente nos dosages graduellement avec le temps, si le patient en a besoin bien sûr. Alors, le patient, oui, va être bien accompagné, il va être le moins souffrant possible, et s'il n'est pas souffrant, il va avoir toute sa tête pour vivre son instant présent, comme je disais tout à l'heure, avec sa famille, bien sûr, et tout ça.

Mme Champagne: Merci.

Le Président (M. Kelley): Dernière courte, courte question, M. le député de Deux-Montagnes.

M. Charette: Merci, M. le Président. À vous toutes et à vous tous, merci. Et merci, bon, d'une part, pour le témoignage que vous nous avez livré, mais également un merci sincère pour tout l'accompagnement que vous offrez à nos malades. Je ne doute pas un instant de tout le réconfort et de tout le bien-être que vous pouvez apporter, donc merci.

Et peut-être prendre certains de vos propos, Dr Bégin. Vous incarnez en quelque sorte la rencontre de deux courants, en ce sens que vous êtes un fervent défenseur des soins palliatifs — vous dites, à juste titre, qu'ils ne sont pas disponibles en nombre suffisant au Québec, et que c'est même questionnable, le fait que plusieurs Québécoises et Québécois n'aient pas accès à ces services-là — mais en même temps vous nous dites que, dans des cas très, très spécifiques et sans doute rares, toute la médecine et tout le progrès pharmacologique et le progrès médical des dernières années n'ont pas réussi à soulager que ce soit un problème physique ou encore une douleur plus au niveau du moral notamment. Donc, c'est une rencontre de courants qui est assez exceptionnelle.

Et lorsque vous avez évoqué la sclérose latérale amyotrophique, tout à l'heure, j'ai vu vos trois collègues hocher de la tête. J'aimerais voir si j'ai bien perçu cette réaction. Est-ce que ça voudrait dire que, pour des cas qui malheureusement n'ont pas accès à vos bons services, hein, lorsqu'on parle de ces maladies-là, malheureusement ce ne sont pas des gens qui fréquentent que ce soient les établissements de fin de vie ou sinon les maisons palliatives, est-ce que ça voudrait dire... Ce petit geste de la tête que j'ai vu, ma foi,

chez chacun de vous trois, est un signe qui laisse entendre que, oui, dans certains cas malheureusement vos soins à vous ne sont pas utiles? Et je pèse le mot «utiles», ce n'est pas un jugement. Est-ce que ça voudrait dire que dans des cas bien précis, vous également, vous pourriez concevoir une certaine assistance médicale vers la mort?

Le Président (M. Kelley): Qui veut répondre à cette question? Je sais que sur l'autre question, M. Lafrenière, vous avez quelque chose à ajouter.

● (12 h 20) ●

M. Lafrenière (Gilles): Je voulais ajouter quelque chose à Mme Champagne. On va retenir l'autre question. La façon dont votre soeur est décédée, moi, dans ma tête, c'est mourir dans la dignité. Et loin de moi de penser que cette façon-là, c'est de l'euthanasie. Je ne fais aucun parallèle, là. Puis j'ai vu ça, là, à maintes et maintes reprises, mais, dans ma tête à moi, je n'ai jamais associé ça à de l'euthanasie.

Le Président (M. Kelley): Sur la question de notre collègue de Deux-Montagnes, est-ce qu'il y a un preneur? Mme René.

Mme René (Hélène): Oui. Je n'ai aucune connaissance médicale, donc j'ai un petit peu de difficultés à me prononcer là-dessus, mais je sais que c'est une maladie dégénérative et qui est très difficile. C'est certain que c'est des cas où les gens, bon, demandent à mourir, mais j'ai de la misère à penser qu'on aurait une loi pour un petit pourcentage. Je ne sais pas comment ça pourrait se faire sans loi, mais que ces gens-là pourraient avoir cette aide-là parce qu'il n'y a plus rien à faire. C'est sûr que, nous, en soins palliatifs, on dit: Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire, mais peut-être que dans ces cas-là ça ne s'applique pas. Mais comment faire pour ne pas... légiférer pour... que ça dérape, comme on dit, et qu'on puisse apaiser ces très peu de cas là?

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup à la Fédération Albatros pour votre contribution à notre réflexion, pour le plaidoyer que vous avez fait pour les soins palliatifs, pour l'accompagnement en général, pour les coprésidentes du congrès 2011. Bon succès! Vous avez bien choisi la ville, parce que l'accueil est très chaleureux, ici, à Trois-Rivières. Sur ça, je vais suspendre jusqu'à 13 h 15.

(Suspension de la séance à 12 h 22)

(Reprise à 13 h 24)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité reprend ses travaux. Je vous rappelle le mandat de la commission. La commission est réunie afin de procéder à la consultation générale et aux auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité. Je vais rappeler aux personnes dans la salle qu'à la fin, vers 18 heures, il y aura une période de micro ouvert, alors les personnes qui veulent faire des courts commentaires auront le droit de le faire. Ce n'est pas pour les personnes qui vont déjà témoigner, mais, s'il y a quelqu'un, dans la salle... l'idée, c'est d'avoir les opinions du plus grand nombre de personnes pendant notre visite ici, à Trois-Rivières.

Alors, nous avons dit que ça, c'est une question qui touche les familles québécoises, et je pense qu'on a une preuve

tangible cet après-midi parce qu'on a trois soeurs devant nous. Alors, sans plus tarder, je vais passer la parole aux représentants de l'Association québécoise de défense des droits des retraités et préretraités, Centre-du-Québec, représentée par Louise, Lucie et Odette Rajotte, et, Mme Rajotte, la parole est à vous.

Association québécoise de défense des droits des retraités et préretraités, section Centre-du-Québec (AQDR—Centre-du-Québec)

Mme Rajotte (Louise): Merci. Alors, c'est cette dame Rajotte qui va commencer.

Mme Rajotte (Odette): Mesdames messieurs de la commission, l'AQDR, section Drummond, fondée il y a plus de 20 ans par une coalition de personnes âgées et intervenants, a travaillé et travaille toujours plutôt sur vivre en dignité. Cependant, nous soulignons que nous avons réfléchi longuement et avons consulté nos membres sur le droit de mourir en toute dignité. Nous apportons aujourd'hui le fruit de nos recherches et réflexions.

Nous soulignons que, lors du Parlement des sages, en 2009, regroupant plusieurs centaines d'aînés et de divers regroupements, notre représentante a été la seule à intervenir sur la question en exposant le condensé que nous vous remettons. Nous espérons ainsi que nos recommandations pour l'amélioration des conditions de vie pourraient avoir un suivi pour la population du début de la vie jusqu'au bout de la vie.

Mme Rajotte (Lucie): Je poursuis pour le condensé. Alors, mémoire de l'AQDR, Centre-du-Québec. L'AQDR—Centre-du-Québec se prononce de façon concertée relativement au projet de loi sur l'euthanasie ainsi que le suicide assisté pour toute personne de 18 ans et plus éprouvant une souffrance mentale ou physique qu'elle juge insupportable.

Les débats sont ouverts au sein du Québec et du Canada. Les pensées sont diverses et ne font pas l'unanimité. Il suscite plusieurs interrogations. Toutefois, nous sommes tous concernés par la signification que l'on donne à la dignité de la personne.

Malgré la loi, les balises, les cadres législatifs, les règlements, il y a eu des dérapages qui se sont produits dans certains pays dont les Pays-Bas. Est-ce la fin la plus humaniste?

Après s'être consulté, après s'être documenté et participé à des conférences dont celle de M. Bertrand Blanchet, biologiste et auteur du volume *La bioéthique, repères d'humanité*, le groupement n'envisage pas d'appuyer ce projet de loi.

D'ailleurs, le Collège des médecins, après avoir voulu et toléré ce dit projet en certaines circonstances, a fait marche arrière. Des médecins ont présenté un mémoire pour refuser l'euthanasie. Les débats s'orientent sur les sens appropriés en fin de vie.

En effet, en tant qu'individus, nous pouvons refuser l'acharnement thérapeutique; cependant, nous devons avoir droit de vivre jusqu'au bout de la vie avec des soins, des services et de l'accompagnement. Présentement, ces services ne sont pas développés; parfois même non offerts.

Est-ce que notre société, axée sur les profits, et qui connaît une économie déficiente, viendrait couper dans ces

services de fin de vie? Les aînés, les personnes handicapées, les malades, chacun sera étiqueté non productif et deviendrait une charge pour la société qui est pour eux une souffrance morale, ajout à leurs douleurs physiques.

Présentement, l'on sait que, pour les gens en fin de vie, il y a la sédation. On a recours à des doses d'opiacés qui font mourir la souffrance et peuvent abrégé la vie. L'augmentation des doses peut causer la mort, mais l'intention est de soulager la douleur et non de donner la mort. Pour soulager la douleur et la souffrance morale, nous demandons donc que notre société québécoise, canadienne, cherche à offrir à toute personne en perte d'autonomie tous les services de santé, maintien à domicile, soins palliatifs et accompagnement et soutien aux proches aidants.

Interrogeons-nous sur le sens de la vie. Peut-on avoir à tout âge droit de vivre en toute dignité avant tout, et ce, au quotidien? C'est ce que l'on entend par conditions de vie pour une qualité de vivre.

On ne peut accepter ce projet de loi, car ce n'est pas tous les individus qui font un choix éclairé. Parfois, il y a ambiguïté, confusion devant la maladie d'un proche. Certains préfèrent la mort que voir une détérioration qui accompagne un être souffrant.

La loi qui permet l'euthanasie assistée et suicide ouvre la porte à la banalité de la mort, à des dérapages possibles et même à la perte du sens de la vie, de la responsabilité morale. Ce n'est pas la vie à tout prix, mais la vie n'a pas de prix.

● (13 h 30) ●

Mme Rajotte (Louise): Alors, ma soeur, à gauche, elle travaille dans un milieu hospitalier. C'est des circonstances qui nous ont réunies ces derniers jours, à cause de la maladie de notre mère, qui a été hospitalisée, qui est maintenant en convalescence. Je dois vous dire, pour des faits concrets, hier, elle nous a vraiment interpellées, car elle a vécu une situation très difficile, vraiment reliée à l'âgisme et même en intimidation de préposés aux bénéficiaires. Alors, elle nous a dit: N'oubliez pas, je serais avec vous pour dire que, s'il n'y a pas une amélioration des conditions de vie, si on n'est pas reconnu en tant qu'être humain, si je suis en grande perte d'autonomie, je ne veux pas être placée dans un centre hospitalier, je crois que je vais perdre le goût de vivre. Alors, ça, ça nous a été dit hier au soir. Alors, on est très interpellées sur le sujet.

Je dois vous dire qu'il y a 20 ans j'ai fondé la section AQDR en tant qu'intervenante avec une coalition de personnes âgées pour le mieux-vivre. On a lutté pour des bonnes conditions de vie, lutté aussi pour une qualité de vie dans les résidences privées et dans les résidences de soins de longue durée. Je dois vous dire, depuis 20 ans, on a vu quelques améliorations, car nous avons demandé — la section AQDR, qui s'appelait à ce moment-là AQDR-Drummond, maintenant, depuis plus de trois ans, on couvre tout le Centre-du-Québec — nous avons demandé une enquête au ministère de la Santé et des Services sociaux. Et l'enquêteur au dossier était M. Norbert Rodrigue, qui a pu voir la véracité de ce que nous dénonçons. Par la suite, disons qu'il y a eu des recommandations. On peut dire aussi que les ministres, peu importe le parti politique, ont eu une écoute vraiment réelle pour nos recommandations. Mais il faudrait peut-être qu'il y ait un plan global du vieillissement qui réunirait tous les ministères. C'est ce qu'on regrette, là, actuellement.

Alors, ceci dit, maintenant, je suis dans la catégorie des personnes âgées. Je suis rendue à me questionner sur ce

qui m'attend quand je vais perdre mon autonomie. Je travaille surtout pour le droit de vivre dans la dignité et j'aurais préféré que la commission porte sur vivre dans la dignité. Ça aurait été déjà... on aurait pu présenter nos recommandations puis faire en sorte qu'il y ait une action concertée des regroupements.

Je dois vous dire la raison pour laquelle qu'on n'appuie pas ce projet, parce qu'on se questionne encore sur l'encadrement qu'il pourrait y avoir, puisque, depuis 20 ans, tous les regroupements d'aînés demandent des conditions de vie axées sur la dignité de la personne. Je cite ici... Ce qui nous interpelle actuellement, c'est qu'actuellement comment croire qu'il va y avoir un réel encadrement portant sur la dignité de la personne, alors que, pour le vivre en dignité, on peut dire... je cite Mme Lise Denis, la directrice générale de l'Association québécoise des établissements de santé, qui dit qu'«il y a encore beaucoup de choses à améliorer par rapport à la sécurité et à la qualité des services dans les résidences privées?»

Cette semaine, j'ai eu l'appel de M. Michel Lemelin, président de la Fédération des préposés aux bénéficiaires, qui me disait qu'environ après trois ans il n'y a absolument rien qui se fait pour resserrer les critères de formation des employés de résidences privées. D'ailleurs, je dois vous dire que le mémoire que nous avons présenté dans le cadre de la consultation de la Commission des droits de la personne, on avait dit que, la Loi de la santé et des services sociaux, il y avait des zones grises. Ce qui fait qu'il y a un immobilisme pour les soins et services aux personnes vulnérables, aux personnes en perte d'autonomie.

Je dois vous dire aussi qu'en tant qu'aidants naturels depuis trois ans on peut être épuisés. On se rend compte qu'humainement parlant on veut tout bien faire. On est peut-être formées, nous trois, évidemment pour peut-être accompagner, mais on devient vite épuisées, et il n'y a pas de ressource pour nous réelle au quotidien. Je dis bien «au quotidien». Alors, c'est un peu la raison qu'on se questionne, puis on ne veut pas ouvrir la porte «at large» à une certaine exception de catégorie, parce qu'on s'en est parlé hier aussi, notre mère nous a dit qu'évidemment, si elle venait qu'à être non fonctionnelle... Elle nous a dit, je prends ses mots, elle a dit: Si je suis à l'état végétatif, je préfère mourir, parce que j'ai été rencontrer des amis en soins prolongés, je les ai vus se détériorer, perdre leur dignité. On leur fait porter communément ce qu'on appelle une couche, même si elles sont lucides, parce qu'il manque de préposés pour les accompagner. Alors, elle a dit: Ça, je n'en veux pas, puis tenez compte de ça lors de la commission, parce que c'est ce que j'irais dire.

Alors, c'est grosso modo. Je reste disponible pour les questions et questionnements, mais c'est le pourquoi qu'on met un bémol sur cette loi-là.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mmes Rajotte. On va passer à la période de questions. Une couple de précisions, vous n'êtes pas les premiers témoins qui ont questionné le titre de la commission, alors, on voulait juste lancer un débat sur les conditions de fin de vie. Alors, ça, on a choisi ce titre, il y en a beaucoup d'autres qui étaient possibles, mais vraiment l'intention c'est d'avoir une discussion sur la fin de vie, les conditions de fin de vie, les services offerts aux patients et aux familles à ce moment. Alors, c'est le titre. Je pense que nous avons réussi dans le sens que nous avons provoqué un grand débat avec ce titre.

Mais ce n'était pas vraiment... l'idée n'était pas de faire autre chose qu'interpeller les citoyens.

Deuxièmement, juste pour clarifier, il est question d'un projet de loi devant la Chambre des communes à Ottawa sur la question de l'euthanasie, mais nous sommes des parlementaires de l'Assemblée nationale, alors, notre objectif, il n'y a pas de projet de loi prêt ou mis en préparation au niveau de l'Assemblée nationale, c'est vraiment une consultation qu'on voulait faire avec les citoyens sur l'ensemble des questions. Et l'expérience, comme la famille Rajotte est en train de vivre ensemble, c'est ça qu'on cherche, de mieux comprendre, mieux clarifier toutes ces questions. Je veux juste mettre cette... Mais, comme je dis, surtout sur le titre, vous n'êtes pas les premières et, je soupçonne, pas les dernières qui vont soulever des questions autour du titre que nous avons donné à la commission. Mais je veux vous assurer que notre idée, c'est: Dans la fin de vie et dans la question de vie, comment est-ce qu'on peut organiser nos services et faire l'accompagnement des familles comme les familles Rajotte à ces moments? Alors, c'est vraiment ça qui est l'objectif de la commission.

Sur ça, je suis prêt à céder la parole à Mme la députée de Hull.

● (13 h 40) ●

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue à vous, Mmes Rajotte. Alors, c'est assez facile de se souvenir de vos noms de famille. Je veux d'abord vous dire que votre témoignage est très éloquent parce que vous vivez en ce moment, avec votre mère, des moments cruciaux avec elle, et puis elle a encore la capacité de pouvoir vous dire ce qu'elle veut, ce qu'elle ne veut pas, et comment elle est chanceuse de vous avoir tout près d'elle, parce que ce n'est malheureusement pas le lot de tous les malades au Québec qui sont gravement malades.

Je voudrais vous dire, d'abord, j'ai lu votre document avec beaucoup d'intérêt. Je voudrais juste faire quelques petites précisions. Au début de votre document, vous parlez du débat du suicide assisté et de l'euthanasie concernant des personnes qui éprouvent des problèmes de santé mentale. Et vous comprendrez qu'il a toujours été question, dans toutes les législations, et même par rapport aux discussions que nous avons déjà, il a toujours été question de gens qui étaient aptes à prendre une décision pour elles-mêmes. Alors, comme votre mère, comme je le précisais, elle peut encore dire ce qu'elle veut, ce qu'elle souhaite. Et c'est sûr que des projets de loi... pas des projets de loi, pardon, des discussions comme on a aujourd'hui, c'est vraiment pour permettre aux gens d'avoir une autodétermination sur la fin de leurs jours, donc il faut qu'ils soient aptes.

Je voulais vous dire aussi... Vous mentionnez que le Collège des médecins avait fait marche arrière par rapport à sa position. C'est plutôt que ce n'est pas unanime. Ce ne sont pas tous les médecins qui posent le même regard sur l'euthanasie et le suicide assisté, mais le collège a maintenu sa position par rapport au possible ajout de l'euthanasie comme un soin en fin de vie.

Et, en terminant, on a fait cette précision à Montréal, au cours des auditions, des quatre jours que nous avons tenus là-bas, qu'il n'y a aucune disposition par rapport à des économies financières dans le cadre de nos discussions. C'est vraiment un débat de société, on veut savoir, on veut vous entendre, et tout ça pour vous dire que je vous remercie, là, d'être ici aujourd'hui, d'avoir pris le temps de vous déplacer.

Vous n'avez pas parlé, dans votre document, du testament biologique. Vous avez aussi parlé de ce que votre

mère a commencé à vous parler, là, par rapport à la fin puis les derniers moments. Alors, vous, est-ce que votre organisation a discuté de ce document? On sait qu'il y a d'autres AQDR qui ont fait des conférences, des ateliers, puis qui vraiment font la promotion de ce document auprès de leurs membres. Je voudrais savoir si, vous, vous vous êtes penchés sur ce document.

Mme Rajotte (Louise): Évidemment, on nous donne des ateliers. Nous, notre programme d'activités est de formation et d'information, parce qu'on donne aussi de l'«empowerment» dans les milieux de vie. On a créé des milieux de vie dans des résidences privées, ça va très bien aussi parce que c'est des aînés qui peuvent vraiment agir sur leurs milieux, sur la qualité de leurs milieux de vie. Je dois vous dire qu'on a plusieurs... Selon les intérêts de nos participants, de nos membres, les besoins, on forme justement... on fait une tenue de formations en raison de leurs demandes. Alors, oui, on était préoccupés puis on est très près parce que nos membres sont consultés. Nous sommes venus ici, là, porter la majorité de la consultation.

Mme Gaudreault: Eh bien, est-ce que vous avez discuté précisément du testament biologique parmi...

Mme Rajotte (Louise): Il y a un avocat, qui est aussi notre personne-ressource du côté légal, qui doit venir dans notre programmation d'automne expliquer en quoi il consiste. Oui, on est très préoccupés par le sujet.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Laurier-Dorion.

M. Sklavounos: Alors, bonjour, mesdames. Merci de votre présence ici, aujourd'hui, merci de votre témoignage. Il y a des bouts très personnels là-dedans également qui sont importants pour nous.

Vous mentionnez... Et je pense que vous clarifiez très bien au moins un point, dans votre mémoire, où vous parlez... le fait que nous avons le droit et nous pouvons refuser l'acharnement thérapeutique. Parce qu'on l'a vu qu'il y a des fois, dans le débat, la terminologie, les termes utilisés, des fois il y a une certaine confusion. Et vous le mentionnez, dans votre mémoire, assez clairement, que nous pouvons toujours refuser. Ça s'est reflété dans notre Code civil. Alors, des fois, on voit, lorsqu'on discute avec des gens à l'extérieur qui suivent ou ne suivent pas nos travaux, mais qui entendent des bouts des discussions qui sont faites ici, c'est un concept qui n'est pas clair pour tout le monde: qu'un citoyen, une personne peut toujours refuser des soins. Ça prend un consentement pour recevoir des soins. Notre personne est inviolable, on peut toujours... Et ce n'est pas dans le même... Nous traitons de cette question-là séparément, c'est-à-dire c'est un concept qui est consacré, c'est dans le droit civil, dans notre Code civil, on n'en parle pas, il n'y a personne qui est venu remettre ça en question, et je pense que c'est très bien que vous avez décidé de le mentionner pour le clarifier.

Vous parlez beaucoup aussi de différentes difficultés, de pressions qui peuvent venir jouer durant cette période qui est déjà assez difficile de fin de vie. Vous parlez des aidants naturels ou des proches aidants, des personnes qui sont là,

qui vivent à leur manière déjà une difficulté émotive, mais au niveau physique également, il y a un épuisement. On demande beaucoup. C'est des personnes qui n'arrêtent pas de vivre, ils ont d'autres responsabilités, leurs propres enfants, différentes situations, leur travail. C'est souvent quelque chose qu'ils assument en dehors et en plus de leurs charges quotidiennes.

Vous avez parlé... Vous avez mentionné à quelque part également des considérations qui pourraient être d'ordre économique. Vous l'avez lancé, d'autres personnes l'ont lancé, d'autres personnes disent: Comment pouvez-vous même penser à ça? Mais je comprends qu'il y a quand même cette crainte-là. Vous n'êtes pas les premières personnes à venir dire... Peut-être, éventuellement... Et c'est quelque chose qui peut rentrer en ligne de compte, peut-être qu'on ne le dirait pas, mais... Et c'est quelque chose que nous avons entendu aussi.

Nous avons aussi entendu des témoins qui sont venus nous parler de quelque chose qui a été... On lui a donné un terme anglais qui s'appelle «the duty to die». Ça veut dire des personnes qui sont dans une situation de fin de vie, qui, parce qu'ils trouvent qu'ils deviennent un fardeau à leurs proches, parce qu'ils ont peur possiblement de souffrir, parce qu'ils ne peuvent pas être assurés que les conditions autour d'eux à la fin de vie seront adéquates, se disent: Peut-être c'est une option. Et je sens ça beaucoup dans votre mémoire. J'ai senti ça dans vos commentaires.

Et il y a d'autres personnes qui sont venues... C'est là-dessus que j'aimerais vous entendre. Je trouve ça fascinant de savoir que des personnes, qui sont déjà dans une situation de fin de vie, qui souffrent de douleurs, évidemment qui sont souffrantes au niveau psychologique, et autres, peuvent aussi subir des pressions. Des fois, c'est des pressions qui sont tacites, des personnes autour, comme des petits commentaires, comme vous avez mentionné, de la part de la préposée aux bénéficiaires, des choses subtiles.

Et, deuxièmement, des pressions qu'ils s'imposent eux-mêmes en voyant les gens autour d'eux souffrir et peut-être se dire... Je me pose des fois la question, c'est pour ça que ça me fascine. Bien, finalement, ils ne le feraient pas pour eux-mêmes, mais, pour les autres, plus comme un geste de compassion pour les autres qui souffrent, mais pas pour se délivrer eux-mêmes de leurs souffrances. C'est un concept, c'est quelque chose qui m'a accroché du moment que je l'ai entendu.

J'aimerais vous entendre un petit peu là-dessus. Vous avez des discussions. Vous parlez à votre mère régulièrement. C'est plus sur ce point-là personnel que j'aimerais approfondir la discussion. Vous avez mentionné les préposés, alors il y a des pressions externes des fois. Mais il doit y avoir des pressions internes et il doit y avoir aussi cette crainte de dire: Je ne peux pas terminer ma vie comme j'aimerais parce que je ne peux pas m'assurer que j'aurais les bonnes conditions. Alors, peut-être une combinaison, un cocktail de facteurs qui pourrait faire en sorte qu'on ne fait pas ça, on ne prend pas cette décision pour les bonnes raisons. C'est là-dessus que j'aimerais vous entendre, s'il vous plaît.

Mme Rajotte (Louise): Je vais être quand même assez brève là-dessus. Disons que, oui, notre mère, elle a pu voir pendant trois mois peut-être un certain épuisement. Elle nous a dit: Reposez-vous. Elle pensait plus à nous qu'à elle. Et je pense qu'à ce moment-là il peut y avoir, à la fin de vie, une démission de la personne pour son entourage.

Elle se laisse aller. Et je dois vous dire aussi que, ma mère, elle a été témoin d'une de ses amies, qui était en phase terminale de cancer. On lui avait promis des soins palliatifs. Elle s'est retrouvée dans un autre étage sans possibilité d'accompagnement, alors elle craint ça aussi. Alors, c'est deux faits concrets, là, que je peux vous dire de façon sûre et de façon convaincante.

M. Sklavounos: Nous avons... Est-ce qu'il reste du temps, M. le Président? Il reste du temps.

Le Président (M. Kelley): Oui.

● (13 h 50) ●

M. Sklavounos: Nous avons également reçu devant nous un comité d'usagers, je ne me souviens pas du nom de l'hôpital, je pense que c'est l'Institut thoracique de Montréal, qui sont venus nous dire qu'ils n'étaient pas nécessairement pour ou contre le suicide assisté, l'aide au suicide ou l'euthanasie, mais qu'ils trouvaient que c'était prématuré de se poser cette question en ce moment. Vous faites mention, vous, dans votre mémoire, concernant... les services que vous trouvez ne sont pas disponibles partout. Vous venez de mentionner cette situation de l'amie de votre mère qui s'est retrouvée sur un étage où elle n'avait pas ce qu'il lui fallait.

Nous avons entendu d'autres personnes qui nous disaient: Ça dépend d'une région à l'autre, d'un endroit à l'autre. Les services de soins palliatifs et d'autres services d'accompagnement ne sont pas disponibles. Et ces gens-là sont venus nous dire: Écoutez, jusqu'à temps qu'on règle cette question-là, jusqu'à temps... comme société, comme nation québécoise, nous nous sommes assurés que ces services-là, si nécessaires en fin de vie, sont disponibles à travers le Québec, d'un bout à l'autre, pour tout le monde qui veut s'en prévaloir.

Nous ne sommes pas en mesure de décider ou de se positionner sur cette question-là parce qu'il y aura toujours un doute des vrais motifs pour lesquels une personne déciderait de prendre ce recours ultime, si vous voulez. Comment vous voyez cette suggestion-là, comment vous voyez ce point de vue là?

Mme Rajotte (Louise): Écoutez, on vous a présenté un condensé parce que ça aurait été très long. Il y a eu des débats, et justement ce que vous mentionnez, il en avait déjà été question. Et la plupart disaient, la plupart ont affirmé, ils ont dit: Si on avait déjà au départ des soins à domicile, exemple, dans le milieu de nursing, comme notre soeur nous l'a dit et comme nous l'avons vécu à cause de l'état de notre mère... Bien souvent, la personne, elle est alitée, alors ce qui veut dire qu'elle perd une force musculaire et osseuse. Si elle revient à la maison puis si elle a de l'aide et de l'accompagnement, elle peut avoir une convalescence et reprendre aussi une certaine force puis un certain goût de reprendre la vie autrement avec une adaptation. Mais, si elle est retournée dans un centre où il n'y a pas cette stimulation-là, eh bien, évidemment, la personne voit son état se détériorer, et puis j'imagine qu'elle perd le goût de lutter, elle ne peut entrevoir un changement. Alors, on se laisse mourir.

Moi, je me questionne actuellement, moi-même, je me dis, je me débats depuis 20 ans pour faire en sorte que les gens puissent avoir accès à des soins, à des services, avoir une approche humaniste partout, dans les milieux hospitaliers, dans les résidences, à domicile, avec des intervenants, les

médecins, etc., alors avec des intervenants auprès des personnes âgées. Il manque une formation continue et régulière là-dessus; c'est manquant, ça, l'approche aux personnes âgées, l'approche aux personnes handicapées, l'approche aux malades. Alors, je me dis, il y a tout ça à faire avant de penser à aller, là, mourir. Tu sais? On recherche tous... Le but de l'être humain, c'est d'être heureux, hein? Puis je pense que la dignité humaine devrait se vivre au quotidien, et c'est ce qui ne se vit pas actuellement.

M. Sklavounos: Et, s'il reste du temps, si je peux faire un lien évidemment, de ce que je comprends de ce que vous dites, il faut que la personne ait espoir de retrouver quelque chose qui lui permettrait d'améliorer son sort le lendemain ou la prochaine semaine. S'il n'y a pas cet espoir-là d'amélioration, veux veux pas, on démissionne. Et j'aime beaucoup ce terme-là que vous utilisez de «démission».

Je voulais aussi vous poser une autre question, c'est une question qu'on se pose un petit peu, quelqu'un nous a fait ce lien à un moment donné, et, je pense, depuis ce temps-là, ça nous a provoqué une certaine réflexion concernant les approches contradictoires que prendrait notre société, si cette porte-là était ouverte.

On parle beaucoup évidemment des questions de suicide, du problème auquel fait face la nation québécoise au niveau du suicide chez les jeunes et chez les moins jeunes; nous avons un problème comme société, je pense que tout le monde est au courant. Nous nous comparons très mal, comparé à d'autres endroits industrialisés au monde. Ce n'est pas ces listes-là sur lesquelles on veut être les premiers, on veut être les derniers sur ces listes-là; malheureusement, on est au haut de ces listes-là au niveau du suicide. On essaie par toutes les façons de donner une certaine aide, fournir une aide, des lignes, du soutien, etc., surtout à nos jeunes personnes qui peuvent être dans des conjonctures mauvaises, comme ça arrive des fois dans la vie, et nous comprenons tous ça.

Est-ce que, vous, vous voyez les deux choses comme étant étanches, deux questions complètement séparées, ou est-ce que vous voyez que, si on était pour ouvrir cette porte-là, il y aurait à quelque part, veux veux pas, cette valeur de la vie qui serait en quelque sorte questionnée, il y aurait à quelque part atteinte à ce concept-là, qui pourrait en quelque sorte venir vicier en quelque sorte tous les efforts que la société déploie en ce moment pour venir en aide à ces personnes-là qui veulent en terminer, qui ne sont pas dans les situations que nous discutons, là, mais évidemment nous avons notre devoir envers eux également? Est-ce que vous voyez les deux questions? Est-ce que vous voyez une possible contamination? Est-ce que vous pensez qu'on peut bouger dans un sens sans nécessairement affecter l'autre? Quel est votre point de vue là-dessus?

Mme Rajotte (Louise): On s'est interrogés là-dessus et, je dois vous dire, quand on a parlé du suicide, surtout le suicide des baby-boomers, on a dit: On est une société qui a perdu la transmission de valeurs, des valeurs d'entraide, du respect de la personne. Le fait que les jeunes peuvent vivre la même chose que les aînés, la solitude, la violence, est... parce qu'on fait aussi des ateliers intergénérationnels, on trouve ça important de faire un lien avec les jeunes.

Puis je pense que, si tous ensemble, toute la population, pas juste... Moi, je parle du dossier des aînés mais je m'occupe aussi des jeunes. J'étais aussi enseignant

au primaire avant d'être intervenante auprès des personnes âgées. Alors là, je pense que la question qui se pose sur le droit de vivre dans des bonnes conditions de vie et le droit de mourir itou, ça devrait interpeller chacune des catégories de la population.

Puis je pense qu'on devrait s'interroger. Derrière le suicide, quelles sont les circonstances qui peuvent mener une personne au suicide? Il y a des problèmes de pauvreté, d'appauvrissement chez les jeunes, chez les personnes âgées. Je dois vous dire que les personnes qui ont droit à des bons soins, dans les résidences privées, ce sont les personnes les mieux nanties, parce que les personnes qui sont très pauvres se retrouvent dans des ressources qui sont non certifiées, non inspectées, et je pense que là, bien, il y a une diminution de la qualité de vie qui fait en sorte qu'à un moment donné ça peut mener à un lâcher-prise sur le désir de vivre dans une qualité de vie. Mais c'est grosso modo sur le fait que, n'ayant pas de bonnes conditions de vie puis ne voyant pas l'amélioration des conditions de vie, bien, on doit se poser la question: Est-ce que ça vaut la peine de s'accrocher à la vie, hein, à tout prix? Il y aurait peut-être un danger. C'est la raison pour laquelle des organismes comme le nôtre, tous les regroupements d'aînés se disent que, s'ils avaient des bonnes conditions de vie, si les valeurs d'entraide, les valeurs basées sur le respect s'étaient vraiment appliquées au quotidien, bien, on ne se poserait pas la question du mourir dans la dignité.

Je mets un bémol, cependant, pour les personnes qui sont en état végétatif, là. On a discuté justement dernièrement. On a dit... On n'est pas présentement pour lever... entrevoir laisser une porte pour une certaine catégorie de personnes, à cause peut-être d'un certain questionnement sur l'encadrement. On en est rendus là. Probablement qu'on va continuer à s'interroger.

Puis je pense que ce n'est pas toute la population qui est informée, hein? C'est très subjectif, c'est par rapport à ce qu'on vit, chacun, et tout. Alors, je pense qu'il devrait y avoir plus d'informations, plus de recherches, pour être capables de prendre une bonne décision, là. En ce moment, il est trop tôt encore.

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

M. Charette: Merci, M. le Président. Mesdames, merci pour votre présence. Est-ce que je comprends que vous êtes trois soeurs?

Une voix: ...

M. Charette: Oui, donc c'est une première, c'est la première fois qu'on a... On a eu des frères de députés qui sont venus, qui se sont présentés devant nous, mais, pour une même audition, trois soeurs, c'est particulier.

Peut-être me dire, un petit peu, dans un premier temps, quel est le cheminement de votre association. Vous avez parlé de rencontres, vous avez parlé d'échanges avec vos membres. Est-ce que ce sont des ateliers? Est-ce que ce sont des... Comment avez-vous procédé pour arrêter la position formelle de votre association?

● (14 heures) ●

Mme Rajotte (Louise): Bien, premièrement, la fondation de notre section, c'était par rapport au fait qu'on voyait une détérioration du milieu de vie des aînés en

hébergement privé et en soins de longue durée. Et ce sont des personnes âgées qui m'ont interrogée en tant qu'intervenante sociale, alors, à ce moment-là, j'étais dans le réseau de la santé et des services sociaux. Et, évidemment, j'ai préféré, pour ne pas avoir les mains liées, sortir du réseau et travailler au niveau communautaire. Il me semblait que j'étais peut-être plus apte à les aider à cheminer puis à aller plus loin en demandant une enquête au ministère de la Santé et des Services sociaux. Alors, l'enquête a fait que ce que les aînés demandaient, ça a été, comment dire, appuyé, la recommandation. Et, par la suite, on n'a pas attendu de toujours être dans la défense de droits, parce qu'on a parfois l'impression qu'on fait du sur place puis on fait des discours redondants. La preuve, c'est, après 20 ans, je suis encore en train de lutter pour des bonnes conditions de vie, autant pour les jeunes que pour toute la population. Et, voyant cela, c'est qu'on a mis en place, notre section AQDR, un programme d'activités axées sur la prévention globale: environnement, santé, bonne utilisation des médicaments. Il y a toujours un suivi, aussi. La préoccupation, ce n'est pas faire juste quelque chose de ponctuel, mais toujours faire un suivi. Et, à chaque année, les participants de nos ateliers, qui sont aussi dans les résidences privées, je dois vous dire que, cette année, le réseau de la santé et des services sociaux...

M. Charette: Je peux me permettre de vous interrompre une petite...

Mme Rajotte (Louise): Oui.

M. Charette: Ma question était possiblement trop ouverte, c'est mon erreur. Pour cette position-ci en particulier, ce sont des ateliers que vous avez organisés? Est-ce que vous pouvez nous indiquer le nombre de participants qui ont contribué à élaborer votre position par rapport, là, au dossier notamment, oui, euthanasie et suicide assisté?

Et pourquoi je vous pose la question, je me permets...

Mme Rajotte (Louise): Oui...

M. Charette: ...la deuxième dans un même temps...

Mme Rajotte (Louise): Oui.

M. Charette: ...c'est qu'on a reçu d'autres AQDR qui ont des positions différentes de la vôtre, ce qui est tout à fait possible.

Mme Rajotte (Louise): Oui, oui. D'accord.

M. Charette: Et comment expliquer cette différence: Est-ce que c'est une particularité régionale? Est-ce que c'est le mode de consultation? Donc, j'étais tout simplement curieux de vous entendre à ce sujet-là.

Mme Rajotte (Louise): Chaque section AQDR est autonome et, dans chaque région, on consulte nos membres. Nous avons été plus loin que nos membres, parce que c'est ouvert au public, aussi. Alors, ça s'est fait... il y a eu au moins une centaine de participants qui ont pu répondre à ce questionnaire-là afin de faire un condensé de mémoire qui pouvait être présenté.

Je dois vous dire qu'assistent à nos réunions des aînés résidant en centres d'hébergement privés. Il y a d'autres

intervenants aussi qui se joignent à nous cette année. On vient de faire un partenariat avec le Centre de services sociaux Drummond, Centre de services sociaux Yamaska—Nicolet—Bécancour. On couvre tout le Centre-du-Québec.

Alors, il y a une volonté de s'interroger par rapport à ça. On est rendu peut-être encore à prendre une décision, mais encore à prendre tout le côté de continuer cette recherche-là, hein, parce que je pense qu'on est au tout début d'un questionnement pour arriver à une opinion qui est juste, en considérant tous les tenants de la question. Je peux vous dire que chaque section AQDR mène elle-même son enquête sur le mémoire. On est vraiment autonomes dans nos régions.

M. Charette: Merci.

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

Mme Champagne: Mmes Rajotte, bonjour. Écoutez, je suis à ma première journée, là, sur cette commission-là. Elle se fait dans notre région, donc Mauricie—Centre-du-Québec, on connaît bien le coin, on connaît bien le milieu et on connaît bien également nos organismes de défense de droits. Et ce que j'entends depuis ce matin, c'est que c'est un cri, un cri, un appel à notre jugement sur toute l'importance de s'occuper de la vie des gens et peut-être de se préoccuper de la mort des gens, bien sûr, puisque c'est l'objectif de la commission, entre autres, mais, si, et je le dis, cette commission-là nous permet de grandir et d'en arriver à des conclusions intéressantes, pour ne pas dire intelligentes, sur nos façons de faire avec une population vieillissante... Que ce soit à la maison, que ce soit dans des centres d'hébergement de soins de longue durée, que ce soit dans des ressources intermédiaires ou familiales — on a plusieurs modèles, n'est-ce pas, puis on a aussi le modèle d'aîdants naturels dont vous êtes et dont j'ai été également dans ma vie passée — donc, en quelque part, on doit s'occuper de nos personnes vieillissantes et de nos personnes malades.

Au-delà de tout ce que j'entends et que j'ai pu lire et que j'ai entendu — parce que, vous savez, tout le monde écoutait ça en quelque part sur le réseau, sur le canal de l'Assemblée nationale ou directement par Internet ou autrement — quand on l'entend de vive voix, ça ne prend pas la même connotation, puis je me dis que peut-être que le titre de la commission *Mourir dans la dignité*, ça aurait dû être: Est-ce qu'on peut vivre également dans la dignité? Ça va se joindre, ça, là, là, puis c'est en train de se faire, puis, depuis le début, ça se fait.

Or, la question est: Si quelqu'un — puis on a entendu tout à l'heure le médecin, le Dr Bégin, le dire — ultimement, après avoir donné toujours... Il y a une condition préalable pour moi: donner aux gens les soins, respecter leur dignité, faire que la dame, qui n'est pas incontinente, à qui on dit: Laissez-vous aller, madame, vous avez une belle petite couche... Là, regarde, ça ne la rend pas digne de faire pipi dans sa culotte quand elle a 98 ans, ce qui était le cas de ma mère. Elle ne l'a pas fait, non plus, parce qu'elle n'était pas incontinente. Ça, ça s'appelle vivre dans la dignité, puis qu'on l'accompagne dans ses besoins, tout en comprenant que parfois il peut y avoir des difficultés.

Au-delà de ça, la personne qui déciderait, après avoir regardé tout ça, après avoir eu l'accompagnement mais préalable, qu'elle demande à ce qu'on aille plus loin dans

les soins pour l'accompagner plus loin, est-ce qu'avec un encadrement particulièrement important ce serait quelque chose, si on vous en convainquait un jour, suite à toute la commission et des rapports de toutes sortes, d'aller aussi loin que de dire: Oui, parfait, on vous accompagne dans le choix de passer ailleurs? Est-ce que vous seriez ouverts à ça, avec tous les préalables que j'ai mis, là? Je comprends bien, moi aussi, là, que, si tu aides uniquement quelqu'un qui veut mourir: Bien, meurs, il y a peut-être des raisons morales, sociales, physiques ou autres qui fassent que la personne fait ce choix-là.

Et vous avez ultimement raison et je termine là-dessus: si on n'aide pas quelqu'un, on n'accompagne pas quelqu'un, elle est isolée dans un coin, dans sa maison, pendant des mois, elle va peut-être vouloir mourir, puis elle va peut-être finir par mourir en ne mangeant pas puis en ne s'alimentant pas. Il en arrive, toutes sortes de cas, de situations; on n'invente pas la roue, aujourd'hui, là. Mais, si, ultimement, tout cet encadrement-là existait, est-ce que, si la personne le veut pour son droit, le droit à disposer d'elle-même, comme disait ce matin une intervenante, pour ne pas la nommer, Mme Boisselle, est-ce que vous auriez une ouverture, dans ces conditions-là, à ce que les gens puissent faire un choix décidé, voulu, pensé, réfléchi?

Mme Rajotte (Louise): On se questionne encore. Sincèrement, là, ma réponse: On se questionne encore. On l'a vécu, dans notre famille, avec une cousine atteinte de sclérose qui a été accompagnée jusqu'au bout de la vie, et elle avait de la difficulté à avaler puis elle était rendue à un point où elle a demandé de l'aide avec son regard pour qu'on puisse abrégier. On l'a vécu dans la famille, ceci.

Ce pour quoi on met un bémol sur l'ouverture à cette loi-là, c'est le manque d'encadrement pour la dignité de la personne de vivre en dignité. Il y a encore des laxismes par rapport à tout ce qui s'opère dans des résidences privées. On amoindrit les règles, qui devraient être très sévères par rapport à la certification puis la qualité de vie des personnes. Alors, c'est à ce titre que je n'ai pas encore confiance que l'encadrement va respecter la dignité de la personne. C'est à ce titre-là que je mets un bémol puis qu'on n'ouvre pas la porte.

Mme Champagne: Merci. C'est clair.

Mme Rajotte (Louise): Merci.

Le Président (M. Kelley): Alors, s'il n'y a pas d'autre intervention, il me reste à dire merci beaucoup aux sœurs Rajotte pour votre contribution à notre réflexion, au nom de l'AQDR du Centre-du-Québec. Merci beaucoup, bon courage avec l'épreuve avec votre mère, et j'espère que ça va bien aller, dans la mesure du possible.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux quelques instants, et j'invite M. Maurice Roy de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 14 h 9)

(Reprise à 14 h 16)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! On va changer l'horaire légèrement et on va passer immédiatement... continuer notre festival des AQDR, et c'est

l'Association québécoise de défense des droits des retraités et des préretraités, section Joliette. Notre prochain témoin, c'est quelqu'un qui connaît très bien le processus des commissions parlementaires parce que, dans le passé, il était président de la CSN, il était président du Conseil de la santé et du bien-être et le président-directeur général de l'Office des personnes handicapées du Québec. Alors, c'est quelqu'un qui connaît très bien le fonctionnement de nos commissions parlementaires, que j'ai vu, à quelques reprises dans le passé, témoigner devant l'ancienne Commission des affaires sociales. Alors, sans plus tarder, la parole est à M. Norbert Rodrigue, qui est le président de l'AQDR-Joliette.

Association québécoise de défense des droits des retraités et préretraités, section Joliette (AQDR-Joliette)

M. Rodrigue (Norbert): Alors, merci, M. le Président. Mesdames, messieurs, d'abord je voudrais, d'entrée de jeu, remercier la commission d'avoir accepté de nous entendre, hein? On est une petite gang de petits vieux qui fait son possible puis qui travaille tous les jours bénévolement pour essayer d'améliorer notre sort.

Deuxièmement, je voudrais aussi vous inviter à ne pas me provoquer...

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Rodrigue (Norbert): ...parce que les intervenants précédents parlaient: les conditions de vie. Or, toute ma vie, je me suis battu pour les conditions de vie. Si vous voulez m'entendre jusqu'à demain soir, je suis disponible.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Rodrigue (Norbert): Alors, je vais d'abord essayer de me concentrer sur l'objet de préoccupation qui est celui de votre commission. Premièrement, M. le Président, l'AQDR, c'est un organisme... À Joliette, on est 300 membres. C'est un organisme qui en compte 30 000 au Québec, c'est un organisme qui a 45 sections autonomes et qui, par conséquent, les sections peuvent prendre leurs positions.

C'est un organisme démocratique et, pour satisfaire votre curiosité, M. Charette, nos membres ont été consultés. Nous, on rencontre nos membres mensuellement, et mon conseil d'administration a siégé, hier après-midi et le mois dernier, pour se prononcer sur cette question-là.

Je voudrais d'abord vous dire qu'on accueille positivement la démarche que vous entreprenez, qui, nous le croyons profondément, quant à nous, pose ouvertement, pour la première fois à l'ensemble de la société québécoise, la question concernant la fin de vie. Trouvez-moi une occasion où on a débattu, comme société, de cette question, je ne pense pas.

La commission nous invite à débattre d'un sujet qui, même lorsque notre opinion est faite, n'est pas facile, hein, qu'on soit pour ou qu'on soit contre. Nous saluons l'utilisation par ailleurs des mots choisis avec ou par la commission, c'est-à-dire «mourir dans la dignité». Contrairement à d'autres, nous, on aime ça parce que c'est la question qu'il faut se poser. Et je pense que c'est une question où ces mots-là vont plaire à tout le monde: qu'on soit pour ou contre l'euthanasie, on veut mourir dans la dignité, hein?

Je voudrais aborder maintenant le fond de la question. D'abord, par — j'ai lu vos affaires puis c'était

intéressant — d'abord, par le biais des arguments défavorables. C'est quoi, les arguments défavorables? Les opposants qui appréhendent les dérives, il me semble, ne vivent pas dans la même réalité que nous, dans le sens suivant — avec tout le respect que je leur dois: Comment peuvent-ils invoquer cet argument de la dérive puisque nous sommes actuellement en absence totale d'encadrement? Présentement, même le Code criminel, qui régit tout ça, connaît toutes sortes d'approches par la bande, on le by-pass explicitement et implicitement parfois, même. Alors, nous, on pense que ne pas légiférer ou ne pas décider dans ce cas-là, ce serait de maintenir le risque de dérive.

● (14 h 20) ●

Nous ne pouvons pas soutenir cette position parce qu'elle se résume à laisser les gens qui souffrent dans leur souffrance. À laisser au seul professionnel, individuellement — je regarde le docteur en face de moi — ou à des équipes de travail le fardeau d'adopter le comportement humain approprié dans les circonstances. De plus, ces professionnels, notons qu'ils n'ont aucune protection légale. Alors, nous, on pense que c'est important de souligner ça.

Les opposants invoquent aussi la vulnérabilité des personnes en fin de vie. Ils sont sûrement sincères, je n'en doute pas du tout, là, mais ils oublient que, ce faisant, ils retirent leur confiance aux individus qu'ils prétendent défendre. Ils semblent mettre en doute, en tout cas, la possibilité de prendre des décisions libres et éclairées en fin de vie pour l'ensemble des gens. On ne partage pas ça.

La vraie question pour nous, c'est: Qui souffre et qui n'en peut plus? Qui connaît le mieux son état moral et physique? Est-ce celui qui souffre ou celui qui observe? Poser la question, pour nous, c'est y répondre.

L'argument concernant la confiance entre la personne et son médecin à l'effet que la personne perdrait confiance si on arrivait à décider ou à légiférer sur cette question ne tient pas quant à nous. La question de la confiance, c'est d'une autre nature totalement. Moi, je me suis fait endormir par un anesthésiste un jour qui est rentré dans la salle d'opération en me disant: Mon C, je suis occupé puis tu me demandes que ce soit moi, tu es mort. Je me suis endormi comme un ange, parce que j'avais confiance. C'est lui que j'avais choisi. Alors, la confiance, ça ne tient pas à n'importe quoi, ça tient à plus qu'une législation ou à plus que des règlements, ça tient à toute une relation.

Concernant les ressources qui connaîtraient une pression à la baisse dans les soins prolongés ou quoi que ce soit, il s'agit là encore d'un refus à mon avis de reconnaître la vérité. Les nombreux facteurs qui influencent favorablement ou de façons défavorables à l'injection de ressources en soins d'hébergement et en soins palliatifs n'ont rien à voir avec l'euthanasie.

Je peux vous en jurer quelque chose. Ça fait 50 ans que je défends le système de santé québécois — au moins 50 ans, depuis son existence — et ça fait 50 ans que je plaide devant tous les gouvernements qui sont passés là sur l'importance, par exemple, de revoir certaines dispositions relatives au financement, certains choix de financement, etc. Ça n'a rien à voir avec l'euthanasie quand on choisit, au niveau gouvernemental ou administratif, d'injecter plutôt dans le ciment que sont les hôpitaux plutôt que dans les soins palliatifs. Ça n'a aucun lien.

Alors, ce sont là, M. le Président, quelques commentaires en regard des oppositions. Maintenant, pourquoi, à notre avis, faut-il être favorable? Dans le document préparé

par la commission, il y a plusieurs exemples et arguments. Nous pensons que le plus fondamental, le plus respectueux et le plus humain est celui-ci: «Pour leur part — et je cite — ceux qui revendiquent la législation de l'euthanasie et du suicide assisté le font généralement au nom de l'autonomie et de la dignité humaine. Ils estiment que l'appréciation de la qualité de son existence revient ultimement à la personne elle-même. Celle-ci a le droit de décider quand et comment elle mourra, si elle considère ses conditions de vie intolérables. De plus, ils trouvent acceptables d'abrèger, à sa demande, les souffrances d'une personne dont l'agonie perdure; pour eux, c'est un acte de compassion et de solidarité humaine.»

Il est bien certain que l'encadrement légal de l'euthanasie, quant à nous, empêcherait les pratiques clandestines et les risques d'abus. On est convaincus de ça. Cela rendrait possibles les comportements plus francs, plus ouverts et plus conformes à la compassion humaine. Combien d'entre nous ici, là, juste ici, là, combien d'entre nous pourrions-nous témoigner d'avoir accompagné une personne chère qui en avait assez de souffrir? Comment... ou combien, c'est-à-dire, d'entre nous, presque à la cachette, avons demandé au médecin en lui disant: C'est assez, il ne faut plus qu'il souffre ou il ne faut plus qu'elle souffre, puis mettez fin à ça, ou essayez de faire quelque chose pour elle. Moi, j'ai été un de ceux-là, puis j'en connais d'autres qui ont fait la même chose que moi.

Oui, évidemment, c'est vrai que les soins palliatifs, que l'on souhaite bien organisés, n'arrivent pas toujours à soulager l'ensemble des problèmes ou des situations. On partage cette opinion et nous pensons qu'il faut considérer la question plus largement. L'euthanasie balisée et encadrée ferait partie des soins appropriés en fin de vie, au même titre, quant à nous, que les soins palliatifs. On ne voit pas de contradiction.

Comme votre document le souligne, il n'y a pas à opposer ces deux choses-là. Nous sommes d'avis que l'euthanasie doit d'abord être encadrée. Bien sûr, si la commission décide, quant à nous, d'aller plus loin concernant le suicide assisté, on vous dit tout de suite que nous serons présents pour vous aider à cheminer ou à mettre en place les balises. Il ne faut pas oublier que c'est la question de mourir dans la dignité qui est vraiment posée.

Et, concernant l'encadrement de l'euthanasie, nous ne sommes pas des experts légaux, M. le Président, mais il nous semble que la Belgique — des exemples que vous donnez — et que les Pays-Bas seraient des exemples intéressants à suivre, et ce n'est pas exhaustif, bien sûr: le patient est majeur ou mineur émancipé, il est capable et conscient au moment de sa démarche; la maladie est grave et incurable, etc. Je ne veux pas allonger la liste. Et les Pays-Bas, je les trouve intéressants parce que, imaginez-vous, vous l'avez vu, eux autres, ils ont dit: On amnistie les médecins qui pratiquent l'euthanasie, évidemment en suivant des guides ou des conditions bien précises. Ça, on trouve ça intéressant, aussi. Alors, vous aurez à brasser toutes ces idées-là puis à regarder qu'est-ce qu'il est possible de faire. Cette énumération, encore une fois, n'est pas exhaustive.

Lorsqu'on observe les pays qui ont fait ça, qui ont légiféré, ce qu'on note c'est que ces démarches ont été faites dans un processus évolutif. L'exemple des Pays-Bas, qui a commencé au début des années quatre-vingt puis qui s'est poursuivi au-delà des années 2000, nous indique que le travail est en évolution continue.

Il faut au moins, je le répète, enlever, malgré ceux qui prétendent que ce n'est pas une tâche lourde chez les

médecins, chez les professionnels, etc., nous autres, on pense qu'il faut enlever ce fardeau-là ou la lourde tâche aux professionnels de la santé puis à leurs équipes, celle de décider à notre place comme société. On pense qu'il faut sortir de l'hypocrisie et clarifier les démarches au nom de notre propre parcours de vie. On pense: Assez, c'est assez.

À l'exemple d'autres pays, nous croyons qu'il faut légaliser l'euthanasie.

De plus, nous invitons la commission à faire tous les efforts pour ne pas oublier la famille et les aidants naturels qui font partie intégrante du processus de fin de vie. Quand on regarde les législations existantes, il nous semble que la famille et les aidants naturels ne trouvent pas suffisamment de place.

Je vous inviterais, dans la mesure où vous décidez de faire des recommandations dans le sens, par exemple, de la légalisation ou de la décriminalisation de l'euthanasie, de faire les liens avec la loi n° 6, par exemple, sur les aidants naturels ou d'autres types de moyens comme ceux-là pour donner une place à la famille et aux aidants.

Alors, pour terminer, M. le Président, lorsqu'une personne arrive à cette étape de sa vie, nous convenons qu'en ce qui concerne les souffrances physiques, le besoin d'expertise est réel — et les souffrances psychologiques aussi. Alors, on pense que c'est bien réel, soit qu'on a besoin d'un médecin, soit qu'on a besoin d'une infirmière ou d'un psychologue.

Cependant, malgré toutes leurs connaissances, ces experts ne pourront jamais se substituer à la famille ou aux aidants naturels souvent choisis par la personne qui est dans son cheminement final.

Les experts, malgré toute leur capacité de compassion, n'ont pas le temps et ne peuvent prendre le risque de se laisser influencer par le cheminement et la souffrance de la personne. Par contre, la famille, la soeur, le frère, l'ami ou l'aidant naturel met à la disposition de la personne qu'ils accompagnent toute leur capacité humaine de comprendre. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Rodrigue, et merci beaucoup pour les précisions quant au mandat de la commission. Il y a mille et un enjeux pour le réseau de santé au Québec. Hier après-midi, avec la députée de Joliette, nous avons assisté aux assises de l'Association québécoise de prévention du suicide et, à la fin du processus, j'ai dit, et c'est une remarque non partisane, que ça m'étonne qu'il reste des personnes qui aimeraient être ministre de la Santé et des Services sociaux au Québec parce que les défis dans tous les domaines sont énormes. Mais merci beaucoup pour ces précisions.

Alors, je vais vite céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Bonjour. Vous allez bien?

M. Rodrigue (Norbert): Pour un gars de mon âge, ce n'est pas pire.

Des voix: Ha, ha, ha!

● (14 h 30) ●

Mme Charbonneau: J'aime beaucoup votre spontanéité. Je vous dirais que, quand on a un micro devant nous, souvent on demande aux gens de faire attention, d'autant plus quand on fait de la politique. Mais, quand un homme comme vous vient au micro puis dit «les petits vieux», je

trouve ça amusant, puisque tout le reste du mémoire vous nous aviez dit que vous n'étiez pas spécialiste. Et pourtant, après un certain âge, on devrait plutôt vous appeler des spécialistes plutôt que des gens âgés, puisque le nombre de temps que vous avez vécu fait en sorte que vous en savez, des choses.

Je veux vous parler de deux, trois petites choses que vous n'avez peut-être pas abordées dans votre mémoire. On a eu des gens qui nous ont sensibilisés à la banalisation de gestes posés. On sait que, si je fais un geste à répétition, il vient un temps où je le fais sans même trop me questionner. Et peut-être que ça vient de là, le principe de la pente glissante. Si je banalise un geste, peut-être que je le ferai sans même me questionner trop longtemps, et quelqu'un qui peut être plus considéré comme dépressif que très malade dans un autre sens où la maladie ronge le corps, bien, peut-être que, dans son état dépressif, puisque ça fait 20 fois que je le fais, bien, je pourrais le faire avec beaucoup de facilité. Vous en pensez quoi, vous, de la banalisation?

M. Rodrigue (Norbert): Je vais faire attention pour ne pas être trop, trop, comment dire, radical sur cette question-là.

Mme Charbonneau: Lâchez-vous lousse.

M. Rodrigue (Norbert): Bien, si je me lâche lousse, ma chère, vous allez en entendre, parce que, vous savez, ce matin je m'en venais ici puis je me disais: Je vais traiter d'une question comme celle de mourir dans la dignité. Quand les responsables dans le monde décident de déclencher la guerre au Vietnam, je présume que c'est pour sauver des vies. Quand on déclenche la guerre en Irak, je présume que c'est pour sauver des vies. Quand on fait un coup d'État au Chili avec l'aide de la CIA, je présume que c'est pour sauver des vies. Ce que je viens de vous dire là, c'est des millions et des millions de personnes qui sont mortes, et il y a des peuples entiers qui ont applaudi parce leurs dirigeants avaient eu le courage de déclencher les hostilités.

Alors, quand on parle de la banalisation, je vous dirais, moi, je ne crois pas beaucoup à ça dans ce domaine-là. C'est conscient ou c'est autre chose. La banalisation, madame, quand j'entends les témoignages sur le traitement qu'on fait aux malades, par exemple, et je suis un défenseur des malades, toute ma vie je l'ai été, j'ai été aussi un défenseur des travailleuses et des travailleurs et je suis incapable de penser que le monde rentre au travail le matin en disant: La vieille crise, aujourd'hui je ne la changerai pas, sa couche. Je ne suis pas capable de penser ça. C'est impossible, ça, pour moi.

Alors, je vais juste répondre à votre question, je dis: Banaliser, oui, il y a des négligences possibles. Oui, il y a des comportements à corriger possibles. Oui, il y a des choses inacceptables. Mais banaliser ces choses-là, j'ai de la misère à croire ça.

Mme Charbonneau: Merci d'avoir pris des termes que je ne pourrai jamais prendre. Merci de signifier, de la place où vous êtes assis, que chaque personne qui travaille pour quelqu'un d'autre se lève le matin pour aider cette personne-là, parce que, malgré la fatigue, malgré le manque de ressources, malgré tout ce qu'on a dans notre quotidien, je pense que tous les gens qui font leurs interventions en santé sont là pour aider. Vous avez raison.

D'ailleurs, ma collègue la députée de Joliette le souligne souvent. La crainte qui nous revient souvent, c'est les médecins qui l'ont, et peut-être parce qu'ils sont dans le quotidien puis ils ont des peurs qui leur appartiennent.

Maintenant...

M. Rodrigue (Norbert): Excusez-moi, mais c'est... Excusez-moi, mais je vais donner un exemple que j'ai vécu personnellement. Moi, j'avais un chirurgien extrêmement compétent avec lequel je travaillais puis que j'admirais beaucoup. Et, lui, il disait souvent à ses malades: Voyons donc, ça ne fait pas si mal que ça, ce n'est pas si pire que ça. Voyons donc, arrêtez donc. Moi, je disais: Jean-Charles... Jacques-Charles, peut-être qu'un jour tu vas savoir ce que ça veut dire. Et un matin j'entre à l'hôpital, et, dans le corridor, il y a un malade dans un lit. Il me semble que je le reconnais. Je vais voir; c'est le chirurgien en question. Je lui dis: Qu'est-ce qui se passe? Il dit: Ça fait mal. Je dis: Voyons, voyons, voyons. Calme-toi, ça va passer. Là, il dit: Tiens, tu vas l'avoir, tu sais. J'ai dit: Mais c'est ça.

Est-ce que c'était le fait qu'il banalisait la souffrance? Je ne pense pas, parce que, s'il s'était consacré ou avait consacré ses énergies à dire: Mon Dieu, ça fait mal, il n'aurait pas pu traiter son patient. Alors, je ne sais pas, docteur, ce que vous allez... ce que vous en pensez, mais... Le Dr Khadir est là.

Mme Charbonneau: Restez avec moi. N'allez pas là tout de suite.

M. Rodrigue (Norbert): O.K., O.K. Alors, ce que je veux dire, c'est que c'est pour ça que, la banalisation, j'ai de la misère avec ça. Ça n'exclut pas les mauvais traitements, hein?

Mme Charbonneau: Non, non, mais là je vous taquinai, parce que vous savez qu'on a chacun notre tour. Puis on trépigne, quand on n'a pas de tour, en dessous de la table. C'est pour ça qu'ils mettent une nappe, pour ne pas que vous voyiez nos jambes trépigner.

M. Rodrigue (Norbert): O.K. Je m'excuse.

Mme Charbonneau: Ça fait que, si vous voulez passer à M. Khadir tout de suite, je vais me mettre à trépigner en dessous de la table.

M. Rodrigue (Norbert): O.K., O.K. Je m'excuse.

Mme Charbonneau: Je passe vite, vite sur deux petites choses. La première: le testament de vie, le testament de fin de vie, le petit papier qui pourrait aider, on a entendu des choses qui nous ont un peu fait frissonner. Je vous dirais qu'en ce moment c'est un document qui n'est pas très utilisé. Je vais dire «utilisé» pour ne pas vous dire pas très respecté, parce qu'un médecin nous disait: Vous savez, quelqu'un qui a ce document-là, je peux choisir de ne pas le suivre. Ce n'est pas un document qui est reconnu légalement. Donc, je pourrais, si je vois que je peux sauver la personne puis que j'ai le goût de la garder en vie, parce que ma mission, comme médecin, c'est de le garder en vie, ne pas respecter son choix. Un, en avez-vous parlé?

Ma deuxième question, vite, vite, parce que je sens que le temps me coule sous les doigts: on a quelqu'un qui

nous a parlé de ce que je vais appeler un cocktail possible que je peux m'organiser moi-même. Donc, dans une résidence de personnes âgées, dans un 5 à 7, on fait des échanges de pilules. Puis, dans une soirée donnée, bien planifiée, je suis toute seule dans mon trois et demi puis je décide que c'est à soir que je me paie mon cocktail. Est-ce que, vous, vous avez déjà entendu parler de quelque chose qui ressemble à ça? Donc, le testament de vie en premier puis le cocktail pour finir.

M. Rodrigue (Norbert): Très, très brièvement. Le testament biologique ou le testament de fin de vie, on n'a pas discuté de cette question dans mon groupe parce que... parce qu'on n'en a pas discuté. Puis, si vous voulez mon opinion, mon opinion à moi, bien, il est vrai de dire que c'est flou parfois, puis il y a du lousse là-dedans. C'est comme mon char quand il se met à aller mal, tu sais. Alors, ça, je pense que c'est... il faut prêter attention à ça, mais, moi, je dis que, si on encadre bien les choses, ça va aider à ça, hein?

Deuxièmement, la question du cocktail. Aïe! Quand je dis: Arrêtons d'être hypocrites, là, ça contient ça, madame. Ça contient ça, parce qu'il y a toutes sortes de réalités qui se présentent. Et ça, je dois vous dire ça ne me surprend pas. Ce que vous me dites là ne me surprend pas du tout.

Mme Charbonneau: Moi?

Le Président (M. Kelley): Oui, comme vous voulez. Il vous reste environ huit, neuf minutes.

Mme Charbonneau: Aïe, on va avoir du fun! On a parlé des aidants naturels. Je ne sais pas si vous avez entendu le témoignage auparavant, c'est-à-dire trois soeurs qui vivent une situation qui n'est pas simple, hein, un parent qui est hospitalisé. Puis souvent les gens qui sont dans nos hôpitaux ont besoin de ce coup de main là de la famille. Et quelquefois, si ce n'est pas la famille, c'est les amis. Je pense que vous le traitez bien dans votre document, vous le dites bien, hein, les amis, la famille. Le conjoint des fois se retrouve à être un infirmier ou une infirmière temps plein pendant un certain temps.

Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour donner une bonne formation, puisque je ne veux pas avoir une formation qui fait en sorte que ma soeur ou mon frère devient médecin, mais je veux quand même soutenir ces gens-là qui sont des petites abeilles alentour de ma personne pour m'assurer que, si la personne décède, bien, la fatigue puis le burnout ne prend pas après son départ mais en même temps que la fatigue de mes aidants naturels ne fait pas que le goût de l'euthanasie puis du suicide assisté apparaît chez eux avant même que ça apparaisse chez le malade?

● (14 h 40) ●

M. Rodrigue (Norbert): Écoutez, j'ai entendu les soeurs Rajotte, pour lesquelles j'ai beaucoup de respect, que je connais très bien. Je connais la mère aussi. J'ai été dans un rôle, disons, que je n'aime pas utiliser mais un rôle de conseiller à plusieurs occasions dans l'organisation représentée par Louise Rajotte. Je respecte beaucoup leur argumentaire, mais je ne partage pas la conclusion, c'est-à-dire que je ne suis pas d'accord avec leur conclusion puis je leur reconnais le droit d'hésiter encore puis de continuer la réflexion, puis tout ça.

Alors, dans ce sens-là, je vous dirais que j'ai aussi vécu mes moments, dans ma vie, de difficulté avec des

parents proches, et je pense qu'il n'y a pas de solution miracle à ça. Si quelqu'un est malade demain matin... Moi, je sais bien, j'ai une fille, là, qui a la sclérose en plaques. Heureusement, ça n'évolue pas. Mais, si ça évoluait demain matin, là, bien, j'essaierais d'aller chercher puis d'exiger qu'on me donne le minimum d'information pour prendre soin de ma fille. Mais on ne peut pas former toute la société non plus. On ne peut pas former pour en faire des infirmiers, des infirmières. Les filles puis les gars infirmiers et infirmières nous en voudraient en maudit, la corporation nous sauterait sur le dos. Je veux dire, on ne peut pas pratiquer ça n'importe comment puis la médecine non plus. Alors, dans ce sens-là, oui, de l'aide, oui, de l'information, oui, un minimum de transfert de connaissances, mais quand même pas une formation, là, tous azimuts, explicite au bout pour faire ça, là. Je pense qu'on n'est pas capables de faire ça.

Mme Charbonneau: Une dernière.

M. Rodrigue (Norbert): Excusez-moi, je réponds à une de vos questions: Quand j'ai dit que je n'étais pas un expert, c'est vrai. Puis je ne veux pas invoquer que je suis un sage non plus, parce que j'ai horreur de cet argument qu'en vieillissant on devient sage. En vieillissant, on est ce qu'on a été, puis des fois on est plus tannant que ce qu'on a été. Ça fait que soyez avertis.

Mme Charbonneau: ...des fois on dit qu'en vieillissant on devient haïssable. Ça fait que je n'essaierai pas de trouver si vous êtes sage ou pas sage.

Je vous demanderais, avant de passer la parole à mes collègues, de me donner votre définition de la dignité.

M. Rodrigue (Norbert): Bien, vous savez, ma définition de la dignité, c'est évidemment... d'abord ça se pose dès le moment de la naissance. Quelqu'un ne choisit pas de venir au monde. Et il me semble qu'il y a les conditions pour lui permettre de vivre une vie normale, entre guillemets, une vie où on peut s'abreuver, on peut se nourrir. Il y a 800 quelques milliers d'enfants qui meurent tous les jours à cause du manque d'eau potable. Ça, madame, si on pouvait faire des puits, creuser des puits, faire n'importe quoi, on pourrait dire qu'on leur donne un petit peu de dignité. On commence à leur en donner. Alors, pour moi, la dignité, c'est le respect de l'être humain à sa naissance, pendant le cours de sa vie et à la fin de la vie. Et le respect de l'être humain, ça veut dire beaucoup de choses.

Et permettez-moi de vous dire que, même dans ma société... Puis là je ne veux pas demander à la commission de combler tous les vœux que tous les décideurs, depuis 50, 60, 80 ans, n'ont pas eu le courage de décider ou de prendre comme décision. Je veux juste dire que, si on traite de ça, de la dignité, bien, dans ma société, il y a beaucoup de conditions qui devraient être améliorées pour donner un sens à la dignité humaine. Mais, malgré tout ce que je viens de dire, M. le Président, attachez-vous à votre mandat puis restez-y.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup de ne pas nous charger de régler tous les maux du monde. Même les questions qui sont sur la table sont déjà un défi assez important, alors... Mais merci beaucoup pour votre réponse. Je suis maintenant prêt à céder la parole à Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Alors, bonjour, chers concitoyens de Joliette. Je suis très heureuse. Vous êtes le premier représentant de Joliette et de Lanaudière. On va en avoir d'autres dans d'autres régions. Bienvenue. Merci pour une présentation très vivante et très sentie, très articulée aussi. Puis, pour nous, c'est agréable aussi d'avoir quelqu'un qui a votre expérience. Donc, on en profite pour poser beaucoup de questions, et c'est pour ça qu'on se chicane. Mais je vais commencer.

Je vais y aller sur la question des... parce que vous recommandez certaines, peut-être, balises qui pourraient être mises de l'avant si on allait vers une ouverture pour l'aide médicale à mourir. Je veux comprendre. Dans un premier temps, vous dites: «Nous sommes d'avis que l'euthanasie doit d'abord être encadrée. Si la commission décide d'aller plus loin concernant le suicide assisté, nous serons présents pour l'aider à cheminer...» Donc, je décèle de ça que vous faites une nuance importante entre les deux. Et ce que je perçois, c'est qu'à ce stade-ci vous vous prononcez en faveur de l'euthanasie. Et, pour le suicide assisté, votre cheminement continue ou se poursuit — vous me corrigerez. Et je veux savoir si la raison pour laquelle vous semblez plus être en faveur de l'euthanasie, c'est du fait que c'est un acte qui se déroule dans un contexte médical, avec une équipe de soins, par rapport au suicide assisté, qui est un acte plus du patient lui-même face à lui-même avec l'aide préalable de quelqu'un qui lui aurait donné une prescription. Est-ce que je décèle bien ce que vous dites?

M. Rodrigue (Norbert): Oui, oui avec une nuance, c'est-à-dire qu'on n'a pas, comment dirais-je, décidé de faire une distinction à ce point-là qui sépare les deux phénomènes, là. On pense que les deux même parfois peuvent s'accompagner pour un petit bout de chemin. C'est près, les deux affaires. L'euthanasie, c'est bien sûr toute la notion de la personne, de sa décision, de son choix à un moment donné ou à un autre. Le suicide assisté, c'est aussi la même chose, mais là elle est toute seule, la personne, là. Il y a d'autres types d'interventions qui interviennent.

Alors, on ne s'est pas rendus jusqu'à dire: Allez-y, mesdames messieurs, sur les deux champs. Mais on est prêts à être là cependant pour dire: Si l'euthanasie est encadrée puis on va plus loin, on est prêts à suivre la situation de près et apporter notre contribution pour dire: Faites attention à ça, ou faites ça, ou ne faites pas ça. Vous voyez qu'on n'est pas clairement opposés, mais on n'est pas clairement pour immédiatement.

Mme Hivon: Juste peut-être pour le bénéfice de tous, je vais juste expliquer, nous, ce qu'on entend — pour que tout le monde s'entende sur les mêmes mots — par «euthanasie» et par «suicide assisté». L'euthanasie, en gros, selon la définition qu'on entend, là, c'est d'aider quelqu'un à mourir pour mettre fin à ses souffrances. Le suicide assisté, c'est procurer à quelqu'un les... En fait, le premier, c'est en fait provoquer la mort de quelqu'un, donc c'est une autre personne qui le fait, alors que le suicide assisté, c'est procurer les moyens à quelqu'un.

Donc, la distinction que je vous dirais, si on veut voir, c'est, par exemple, Rémy Girard dans *Les invasions barbares*, à qui on injecte une substance, ce n'est pas lui. Et ça, ce serait comme un cas d'euthanasie, mais, dans ce cas-là, ce n'est pas quelqu'un du corps médical, ce qui est très différent. Puis on sait que c'était dans un contexte pas légal dans le cas du film, là, mais... Alors que le suicide

assisté, c'est plus le cas de *La mer intérieure*, où quelqu'un est quadraplégique mais, par exemple, ingurgite... Bon.

Je veux juste... C'est très technique, mais je pense que c'est important, parce que beaucoup de personnes nous disent qu'il y a une différence, selon eux, fondamentale parce que, par exemple, l'euthanasie se fait dans un contexte médical, donc avec un suivi, et qu'on est donc plus dans un contexte où on voit ça comme — le Collège des médecins, c'est ce qu'il projette — un soin ultime de fin de vie, et donc que ce n'est pas la personne seule qui prend la décision. J'ai une prescription et aujourd'hui je décide que je fais remplir ma prescription. Donc, c'est un peu ça, pour que les gens peut-être... tout le monde ait la compréhension qu'on a, nous.

M. Rodrigue (Norbert): Je comprends la même chose, mais il y a des nuances aussi.

Mme Hivon: C'est sûr.

M. Rodrigue (Norbert): Il y a des nuances, parce que la personne qui demande, hein, d'être euthanasiée, par exemple, ou demande de mettre fin à ses souffrances, elle est accompagnée aussi ou elle peut l'être, c'est-à-dire.

Mme Hivon: Tout à fait. C'est ça.

M. Rodrigue (Norbert): Bon. Alors, dans ce sens-là, elle cesse d'être seule après avoir dit: Je veux mourir. O.K.? Ça fait que c'est des nuances.

Mme Hivon: C'est ça. Enfin, c'est plein de nuances, là, mais je voulais juste expliquer que ce qu'on nous dit souvent, les experts nous ont dit beaucoup, c'est la différence de contexte entre un contexte médical et un contexte plus personnel et social.

Moi, je veux savoir quelle est votre position ou votre réflexion pour les personnes inaptes, parce qu'évidemment la question peut se poser avec plus de clarté quand c'est une personne soit atteinte de maladie dégénérative ou en fin de vie qui fait une demande répétée pour qu'on l'aide à mourir. Mais, si on est face à quelqu'un qui a, par exemple, une maladie neurodégénérative, souffre d'alzheimer ou qui est dans un état inapte mais que ses proches disent: Elle n'aurait pas voulu, ou tout ça, est-ce que pour vous c'est quelque chose qui est admissible également ou c'est pour les personnes aptes qui l'expriment clairement?

● (14 h 50) ●

M. Rodrigue (Norbert): Bien, pour moi, pour moi, voyez-vous, c'est aussi admissible, selon l'encadrement toujours qu'on lui donnerait, parce qu'il y a actuellement, là... Moi, par exemple, j'ai été voir mon notaire puis j'ai un certificat d'inaptitude. Puis, dans mon certificat d'inaptitude, je dis que je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. Alors, une fois que j'ai dit ça, là, mettons que je deviens inapte demain matin, là, bien je ne suis pas moins puis plus inapte qu'un autre qui l'est déjà. Et mes enfants, ils auront à prendre la décision s'il arrivait quelque chose. Et je compte sur mon médecin, mes enfants, mon milieu pour être corrects avec moi dans ces circonstances-là. Alors, je ne peux pas vous faire d'autre raisonnement que le gros bon sens, là. Je ne suis pas chez Nissan, là, mais le gros bon sens, dans ce cadre-là, il me semble que ça a sa place aussi.

Alors, moi, j'ai présidé l'Office des personnes handicapées, par exemple, pendant sept ans. Et combien de fois j'ai eu à me frotter avec ces questions-là, en quelque sorte?

Et, là aussi, dans ce questionnement-là, on avait ce que vous avez devant vous aujourd'hui, les pour, les contre, les nuances, etc. Alors, pour moi, c'est le gros bon sens. Pour moi, c'est le respect tout le temps de la personne puis de la dignité de la personne. Et, dans ce sens-là, je vous dirais que, si vous avez à traiter de mon cas, là, bien allez-y avec votre gros bon sens, puis je vais être content, hein?

Mme Hivon: Bien, du fait de votre expérience justement à l'Office des personnes handicapées, je n'ai pas le choix de vous poser une question, un argument que vous n'avez pas abordé dans les arguments contre mais qu'on entend beaucoup, qui est celui que la dignité, pour certains, c'est une notion très relative, qui a trait au regard que la personne porte sur elle-même. Pour d'autres, c'est quelque chose qui est aliénable. Et certains nous disent: Si on s'embarque sur la voie de l'aide médicale à mourir qui pourrait être demandée, dans des cas très individuels, sur la base du principe de l'autonomie de la personne, on envoie quand même un message global — beaucoup d'éthiciens sont venus nous parler de ça — pour la société dans son ensemble par rapport à la mort, par rapport au choix de la mort dans certaines circonstances qui sont jugées inacceptables pour la personne X.

Mais quel message cette possibilité-là envoie-t-elle à des personnes, par exemple, handicapées qui vivent toute leur vie dans une situation qui pour quelqu'un d'autre en fin de vie est nouvelle, devient inacceptable, et il veut avoir le choix de mourir? Est-ce qu'on dévalorise, est-ce qu'on envoie un message, je dirais, négatif pour la dignité des personnes handicapées qui, elles, trouvent un sens à leur vie?

M. Rodrigue (Norbert): Pour moi, non. Pour moi, non. Si on appelle les choses par leur vrai nom, si on se dit les choses franchement, je veux dire, une personne qui aurait un handicap pendant 10 ans, 15 ans, 20 ans, 30 ans, ça ne signifie pas automatiquement que sa vie ou son parcours de vie est à risque en ce qui concerne la fin de vie ou la mort, par exemple, etc. Et il se peut très bien qu'une personne de 40 ans qui a vécu pendant 30 ans avec un handicap vive encore 75 ans. Ce n'est pas impossible, ça. Et ça demeure une question d'évaluation, oui, un bout scientifique, c'est sûr, médical, c'est sûr, mais pour moi ce n'est pas automatique, là.

Vous savez, envoyer des messages, là, les éthiciens, je les aime beaucoup, mais les messages de cette nature-là, là, ça ne s'envoie pas n'importe comment. Puis, les gens, il faut leur prêter au moins l'intelligence d'être capables de comprendre ce qu'il y a devant eux. Et, en général, les familles, les amis, puis la personne elle-même est capable de comprendre le message qui est devant lui.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président.

M. Rodrigue (Norbert): ...me fait plaisir, M. le Président, c'est ma députée, là. Je veux dire, tout à l'heure j'ai...

Mme Hivon: Oui, mais il faut que je laisse la parole à d'autres, malheureusement.

M. Rodrigue (Norbert): J'ai oublié de la saluer formellement tout à l'heure, mais, oui, c'est notre députée.

Le Président (M. Kelley): Amitiés de Joliette. Alors, on va passer maintenant à Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. M. Rodrigue, bonjour. Ça me fait extrêmement plaisir de vous voir. On reconnaît votre engagement, qui n'a jamais perdu tout son dynamisme au fil de ces 50 ans d'engagement.

Moi, j'ai une question. Vous avez passé une grande partie de votre vie à défendre des droits, peu importe le lieu où vous vous trouviez, que ce soit dans le monde syndical, auprès des personnes handicapées, dans le réseau de la santé. Souvent, les gens qui viennent ici et qui s'opposent à l'euthanasie ou au suicide assisté opposent les droits individuels aux droits collectifs en disant que légaliser ou donner des droits à quelques individus, puisqu'on prend pour accordé bien sûr, et à raison, qu'on veut vivre le longtemps possible avec la meilleure qualité de vie possible, donc donnant des droits à un certain nombre d'individus, en nombre restreint — on sait bien que ce n'est pas tout le monde qui va demander à mourir, là — ça a des conséquences sur le droit collectif. J'aimerais vous entendre là-dessus.

M. Rodrigue (Norbert): C'est une mosus de bonne question, hein? C'est une très bonne question, mais j'aimerais qu'on se la pose dans tous les domaines, hein? Comment dirais-je, il y a comme une balance qui n'est pas toujours égale là-dedans. Dans ce cas-là, je ne crois pas que, si on accorde aux individus un droit quelconque, que ça aille à l'encontre des droits collectifs, pour une raison très simple, c'est qu'il faudrait que la collectivité dont on parle soit dans la même condition que l'individu à qui on accorde le droit, et peut-être que, là, on pourrait en jaser. Mais ce n'est pas ça, la question, là. La collectivité n'est pas sur le bord de la mort, là. L'individu, lui, est souffrant puis il est sur le bord de la mort puis il veut mourir, puis il veut mourir dans la dignité. Alors, pour moi, il y a une nuance très importante à faire là. Et j'espère que ceux qui opposent ça n'applaudiront pas n'importe quel droit individuel non plus, je veux dire.

Par ailleurs, je n'encourage pas là, je ne défends pas là les droits individuels tous azimuts contre les droits collectifs. Et, à cet égard-là, je pense qu'il faut, en conséquence, respecter cette démarche-là qui est encore une démarche de l'individu puis essayer de comprendre que le collectif, dans ce cadre-là, là, ça ne marche pas, là. Moi, je ne suis pas capable de faire le lien, en tout cas.

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

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

Mme Hivon: ...il me reste du temps, je voulais être sûre que ma collègue puisse... Vous avez dit tantôt quelque chose en vous référant à l'exemple des Pays-Bas qui effectivement, eux, ont commencé... avant d'encadrer ça dans une loi, ils ont en quelque sorte toléré, il y avait une tolérance et pour certains gestes posés par le corps médical, avec des balises. Et c'était à la suite notamment de décisions des tribunaux. O.K.? Et vous avez dit tout à l'heure: Peut-être que ce serait une voie à explorer, que, plutôt que de légaliser ou encadrer vraiment législativement comme tel, qu'on prévienne plutôt un mécanisme où, par exemple, dans certaines

circonstances on ne poursuit pas. Et c'est quelque chose qui revient, on l'a d'ailleurs évoqué, quand les gens nous disent: Les questions de compétence, et tout ça, Québec, fédéral, parce que le Québec a le pouvoir en matière d'administration de la justice et c'est lui qui décide avec le poursuivant s'il tente des poursuites.

Moi, j'ai une question par rapport à cette option-là, si éventuellement la commission en venait à penser qu'il pourrait y avoir une ouverture, là, et c'est en regard de l'équité, dans le sens que, si c'est comme une décision a posteriori de dire: Dans ce cas-là, on voit qu'il y a eu des critères de rencontrés, puis le médecin l'a fait ou un proche l'a fait malgré qu'il y ait eu une interdiction formelle dans le Code criminel, mais on ne poursuivra pas parce que ça apparaît un cas de compassion, puis les critères semblent rencontrés, mais l'autre personne, elle, qui n'a pas quelqu'un de son entourage ou un médecin qui est prêt en quelque sorte à poser le geste, parce que ça demeure un geste illégal, est-ce que ça ne pose pas un problème de traitement équitable en quelque sorte puis, je dirais, de non-prévisibilité pour quelque chose qui est quand même très important?

● (15 heures) ●

M. Rodrigue (Norbert): Il y a à s'interroger bien sûr sur certains aspects, mais je vous dirais que, quand on a dit ça, nous, pour nous, c'était une invitation qu'on vous faisait à aller au minimum au moins ou à cheminer vers quelque chose, une décision au moins minimale. C'est-à-dire que, pour nous, le minimal, ce serait décriminaliser, puis le maximal, le satisfaisant, ce serait de légiférer pour légaliser. Alors, je ne sais pas si vous comprenez la nuance qu'on a faite dans notre raisonnement, mais c'est important. C'est sûr qu'il y a des aspects, là, que vous avez soulignés; il faut être à l'affût, ou il faut faire les mises en garde en conséquence.

Mme Hivon: Je comprends. Merci.

Le Président (M. Kelley): Une courte question, M. le député de Mercier?

M. Khadir: M. Rodrigue, désolé, j'ai dû m'absenter pendant quelques moments lors de vos échanges. Je retiens de votre intervention que, d'abord, selon vous, l'absence de balises, tel que vécue actuellement, en soi est une porte ouverte pour des dérives possibles. Je peux en quelque sorte le constater comme médecin: sans parler de dérives importantes, mais en tout cas il y a une confusion qui fait en sorte qu'on ne sait pas vraiment actuellement comment se passent des choses, s'il n'y a pas des euthanasies déjà pratiquées, dans quelles circonstances et avec quels risques, à la fois pour les proches, à la fois pour les médecins, mais aussi pour les patients.

Ensuite, vous avez dit: Si banalisation il y a de la vie humaine, de la mort, des souffrances, cette banalisation existe dans les décisions qu'on prend avec légèreté, pour se lancer en guerres de toutes sortes. Il ne peut pas y avoir de banalisation lorsque, de manière digne, de manière responsable, une société fait le débat puis décide de faire des choix, puis que, selon vous, à la limite ça pourrait donc, si on fait des choix d'aller vers l'euthanasie, ça pourrait être considéré comme un soin approprié de fin de vie, un soin palliatif approprié.

Maintenant, je voulais vous demander: Pour vous, est-ce que ce n'est pas plus simple, dans le fond, que l'État, plutôt que juste de décriminaliser l'acte, décide justement

d'utiliser ce recours, c'est-à-dire de considérer comme un acte médical approprié, standard, le geste de diminuer les souffrances, une diminution de souffrances qui peut entraîner la mort et, à partir de ce moment-là, la loi fédérale qui considère l'assistance à la mort comme un acte illégal, criminel ne s'appliquerait pas?

M. Rodrigue (Norbert): Bien, c'est un chemin intéressant. C'est un chemin intéressant dans la mesure où la route qu'on emprunte, qui serait celle-là, soit exempte de nids-de-poule, hein, je veux dire. Parce que là, actuellement, c'est qu'évidemment, le Code criminel étant régi par le fédéral, il faudrait que celui-ci, là, ouvre la porte pour ensuite permettre à la province de fixer les balises, les conditions, etc., ce qui n'est pas facile puis ce qui n'est pas acquis, j'en conviens. Mais je vous avoue que toute stratégie qui va permettre de mettre les professionnels dans la sécurité relative et accorder de la dignité à la personne humaine à la fin de la vie pourrait paraître satisfaisante.

Et, à cet égard-là, les soins palliatifs en fin de vie, l'assistance, je devrais dire, pour soulager la souffrance, sachant que ça peut conduire à mourir, si c'est bien fait, ça peut être un moyen intéressant. Je ne reculerais pas, là, je ne m'objecterais pas à quelque chose de cette nature-là, encore une fois s'il n'y a pas de ravin au bout de la course, là.

M. Khadir: Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Il me reste, vu qu'on a fait le débat sur «sage» et «sagesse», je vais oublier le mot «sagesse», mais la richesse de votre expérience professionnelle et personnelle que vous avez partagée avec les membres de la commission, M. Rodrigue, merci beaucoup.

Je vais suspendre quelques instants, et je vais demander à M. Robert Duchesne de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 15 h 4)

(Reprise à 15 h 9)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux, et, juste au niveau de l'intendance, on n'a pas de nouvelle de notre témoin qui était prévu pour 14 heures et on a appris que notre témoin prévu pour 17 heures a désisté. Mais, plus tôt cette semaine, nous avons reçu une demande d'intervention de quelqu'un de Trois-Rivières, qui était trop tard, mais il est dans la salle, alors nous avons décidé, parce qu'il y a les trous dans l'horaire, de les remplir avec un témoignage, parce que nous avons lu le document que M. Duchesne nous a soumis. Il a une expérience professionnelle et personnelle très pertinente et très intéressante.

● (15 h 10) ●

Alors, les règles du jeu pour une demande d'intervention: un maximum de 15 minutes de présentation, suivie par une courte période d'échange avec les membres de la commission d'un total de 15 minutes.

Alors, sans plus tarder, M. Duchesne, bienvenue, et la parole est à vous.

M. Robert Duchesne

M. Duchesne (Robert): Eh bien, j'apprécie beaucoup. D'abord, je remercie particulièrement Mme Laplante.

Ce n'était pas prévu que je prenne la parole, alors j'ai un petit peu la trouille, évidemment. Je n'ai pas l'aisance oratoire de M. Rodrigue ni sa rigoloterie, mais ce qui m'amène ici, c'est le désir de témoigner, de témoigner d'expériences de vie dont j'ai été un témoin privilégié. Il s'agit de ma compagne qui est décédée il y a trois ans, qui était atteinte de sclérose en plaques, et de mon meilleur ami qui est décédé, il y a un an, qui était atteint d'une maladie dégénérative très grave. Et, si le temps le permet, je parlerai peut-être de ma mère aussi qui est décédée, il y a plusieurs années, elle. Alors, si je m'épivarde trop, M. le Président, si vous voulez me ramener dans le droit chemin de façon à ce que j'utilise bien les minutes.

Alors, ma compagne et moi, je tiens à préciser d'abord parce que ça va venir dans la conversation, on ne vivait pas sous le même toit. Elle était atteinte de sclérose en plaques. Les circonstances ont fait qu'on ne pouvait pas vivre sous le même toit, que c'était mieux comme ça. Par contre, on se considérait comme des conjoints pendant 12 ans. C'était un grand amour, très serein, très sain, et on était presque toujours ensemble. Donc, c'était comme si on était sous le même toit, finalement. Et elle était atteinte de sclérose en plaques, son état s'est aggravé au fil des années et, comme j'étais son principal soutien, son principal proche aidant, j'ai dû l'accompagner. J'avais ce que je qualifiais alors, mais erronément, le triste privilège de l'accompagner, mais je me suis rectifié depuis. Le privilège que j'ai eu, ce n'était pas un triste privilège, ça a été un enrichissement inouï. Jo était une personne qui adorait la vie et qui semait de la beauté autour d'elle. Elle était artiste peintre, et j'ai tenu à parler de son cheminement et du mien comme proche aidant parce que je pense que ça peut aider certaines personnes peut-être à prendre des décisions.

Environ deux ans avant de décéder, alors que son état s'était beaucoup détérioré, Jo a fait une tentative de suicide qui s'est ratée. Elle a passé, à ce moment-là, trois mois à l'hôpital. Et ce qui me frappe, parce que ça a été évoqué tantôt: l'attitude des gens qui soignent. J'ai appris, plusieurs mois après, que sa tentative de suicide était survenue dans les heures qui ont suivi un incident survenu avec une personne qui lui donnait des soins, un incident qui avait été particulièrement désagréable, dévalorisant. C'est une personne — d'ailleurs, moi, je lui avais offert de lui payer un cours de thanatologie, je lui disais que les morts n'ont pas d'imprévu ni de besoin, que ça irait très bien avec elle, et c'était le cas, de toute façon — elle n'était pas à sa place.

Mais ça a eu des conséquences très dramatiques. Jo a profité qu'elle était encore capable de faire quelques gestes. Elle a réussi à mettre dans de l'eau toute sa dosette de médicaments. Elle s'est ramassée dans le coma et elle a fait trois mois d'hôpital. La première journée, la première soirée, à minuit, je recevais le téléphone d'une personne qui était responsable des logements où elle vivait et de certains services, qui me demandait si je croyais que Jo pourrait retourner à domicile. Le premier soir, elle était dans le coma, tentative de suicide. Alors, moi, j'ai dit: Écoutez, elle a un pied dans la tombe, un pied de ce côté-ci; on va lui donner le temps de revenir avec nous autres puis on verra à ça ensuite. Je mentionne ce point-là parce que je ne mentionnerai pas tous les événements. C'est des événements, des attitudes, des comportements qui ont eu lieu à répétition et heureusement qu'il y a eu tous les autres comportements positifs de soutien.

Jo est retournée à la maison après trois mois d'hospitalisation. Beaucoup de gens voulaient l'envoyer en

centre d'accueil, et, moi, j'ai dit... Jo m'a demandé, lorsqu'elle est revenue à elle, qu'elle a pu reparler, elle m'a demandé de l'achever, elle m'a demandé de la tuer. Et je lui ai dit très sincèrement: Je ne suis pas rendu là, Jo, je ne suis pas rendu à une chose semblable et toi non plus. J'ai dit: Tu ne partiras pas sur un coup de désespoir, tu vas partir quand tu vas être prête; tu as encore du cheminement à faire, ça ne sera pas par désespoir que tu vas t'en aller.

Et heureusement son neurologue était de mon avis pour ne pas mettre les gens finis d'avance comme d'autres le faisaient, et Jo est retournée vivre encore deux ans dans son appartement, et elle a effectivement cheminé. Elle a préparé son départ. Elle a partagé encore beaucoup d'amour avec ses proches. En dépit qu'elle ne pouvait plus peindre, elle a encore semé de la joie autour d'elle, de la beauté. Et, lorsqu'elle est décédée, ça a été le plus sereinement possible.

J'avais dit ça à des gens qui refusaient qu'elle aille en réadaptation, lui disant que son potentiel de récupération n'était pas suffisant pour aller en récupération, en réadaptation. Et, moi, j'ai dit à ces gens-là, parce que je connaissais le milieu en question, j'ai dit: On reçoit ici des gens qui sont pratiquement moribonds, sous-entendu parce que la SAAQ et la CSST paient rubis sur l'ongle, qu'il n'y avait pas de potentiel réel de récupération, et je leur ai demandé: Est-ce que le potentiel de récupération que vous leur accordez, c'est de pouvoir embarquer dans leurs tombes par eux autres même?

J'ai dit: Jo, son potentiel de récupération — je le disais parce qu'elle ne pouvait pas parler, mais on avait quand même échangé là-dessus — c'est de retourner chez elle le plus rapidement possible, dis-je, avec le plus d'autonomie possible, et de lever les feutres le plus sereinement possible quand ce sera le temps. J'ai dit: Sur un potentiel de récupération comme ça, vous donnez combien de temps? Deux mois, deux ans, six mois, six ans? Qu'est-ce que c'est? Je n'ai pas eu de réponse, mais ça mettait fin à la chose.

Ce que je veux dire par là, c'est qu'une personne qui est handicapée ou malade ou moribonde, ou quoi que ce soit, âgée, jusqu'à son dernier souffle a un potentiel. Et c'est beaucoup la leçon que je retire de Jo: elle a mordu dans la vie jusqu'à son dernier regard. Elle a communiqué par ses yeux jusqu'à la fin, et ça, j'appelle ça aimer la vie, j'appelle ça mordre dans la vie. Et, jusqu'à son dernier souffle, elle avait le potentiel que des personnes lui refusaient et que son neurologue et d'autres personnes heureusement, y compris moi, bien humblement, mais c'est comme ça, ce potentiel-là qu'on lui concédait parce qu'elle, elle y croyait, elle voulait y croire. Jo n'a pas tenté de se suicider parce qu'elle ne croyait pas en la vie, elle a tenté de se suicider par amour de la vie. Parce qu'à un moment donné les choses se sont avérées trop «heavy», un certain soir, puis elle n'a pas pu résister.

Jo est restée chez elle jusqu'au dernier jour. Je l'ai emmenée à l'hôpital le lundi — là, j'ai beaucoup parlé de mon attitude mais je veux parler de Jo davantage — et elle est décédée le vendredi. Ce qui a permis à Jo de vivre en appartement, dans son environnement qu'elle avait mis si joli, où elle pouvait accueillir ses amis, c'est le soutien qu'elle a reçu de ses proches, de ses parents, de moi, de ses amis, mais aussi de thérapeutes, hein, des gens qui croyaient jusqu'à la fin qu'on devait trouver des solutions pour qu'elle vive bien. Elle avait notamment une ergothérapeute absolument formidable qui, jusqu'au dernier jour, a toujours cherché des solutions, des adaptations pour que Jo puisse faire ses choses, qu'elle puisse boire, qu'elle puisse ouvrir ses outils pour la

musique, ouvrir la porte électriquement, les lumières, et ainsi de suite, qu'elle puisse communiquer par téléphone, qu'elle puisse avoir un micro pour amplifier sa voix, parce qu'on l'entendait à peine en dernier. C'est ce qui a permis que Jo puisse vivre chez elle jusqu'à la fin. Les derniers jours, c'était bien qu'elle aille à l'hôpital de toute façon, puis elle a eu des bons soins pendant ces quelques jours là.

Et ce que je veux dire en mentionnant ça, c'est évidemment, vous le voyez bien que, lorsqu'une personne a un bon soutien, elle peut encore partager, hein, et vivre dynamiquement son potentiel. Mais il faut le croire avec elle, avec la personne. Il faut y croire. Si Jo s'était ramassée dans un centre d'accueil, elle aurait périclité beaucoup plus vite, je n'aurais pas pu être là en tout temps, et là, moi — je le connais très bien, le cycle, j'étais infirmier, moi, je ne travaille plus, mais j'étais infirmier, j'ai oublié de le mentionner au début — j'ai vu tellement de gens péricliter dans des centres de soins de longue durée, avec des plaies de lit, à être tournés aux deux heures quand c'était le cas, à faire dans leurs culottes, même quand c'était possible de faire autrement, hein?

Moi, je me suis déjà fait reprocher d'amener quelqu'un sur la toilette pour faire ses besoins, parce que je créais un précédent; j'étais capable de le faire et on me reprochait de le faire. Cette personne-là aurait fait dans sa culotte puis dans ses draps, sinon. Et je comprends les collègues qui me le reprochaient, on manquait toujours de temps. On était toujours à bout de souffle, et, si, moi, je le faisais, ça voulait dire que les autres seraient obligés de le faire aussi, et je le dis sans prétention.

● (15 h 20) ●

Mais il y a plusieurs années, moi, je me suis dit dans les soins: Le jour où je ne pourrai plus donner à boire à quelqu'un qui a soif ou permettre à quelqu'un de ne pas rester dans ses excréments, ça voudra dire que je n'ai plus d'affaire là-dedans, et c'est ce qui est arrivé à cet endroit-là. Et c'est inadmissible, c'est inadmissible qu'on manque de personnel ou de formation ou de services au point qu'on doive laisser quelqu'un dans ses excréments. Ça a été évoqué tantôt, hein? J'ai vu ça souvent, moi: Fais dans ta couche. Tu sais: Faites dans le lit, on va revenir tantôt, et tout ça. Et ce n'est pas par méchanceté, ce n'est pas la méchanceté des gens qui leur fait dire ça, sauf peut-être quelques exceptions, c'est le fait d'être à bout de souffle dans le milieu de santé, que ce soit dans les centres de soins de longue durée, dans les hôpitaux, de manquer de temps, de manquer aussi de formation, hein, dans l'approche auprès des malades, et tout ça.

Moi, j'étais un petit gars de 20 quelques années, je travaillais à l'Hôtel-Dieu de Québec et ça se parlait déjà, ces choses-là, et déjà on se courait un peu partout. Et aujourd'hui j'ai 60 ans et c'est encore le même propos que j'entends dans les médias, dans les audiences, et tout ça: le manque de temps, le manque de services.

On est rendus, quelqu'un disait tantôt, je pense, c'est une Mme Rajotte, la question du changement de la société et de la perte des valeurs. On vivait dans un certain État de valeurs auparavant, avec tout ce que ça entraîne du côté aussi du catholicisme, des communautés religieuses, et tout ça — qu'on peut blâmer pour beaucoup de choses — mais, dans le milieu des soins en tout cas, il y avait un État de valeurs. On est passés à un État de droit où tout doit être compartimenté, tout doit être minuté, et, dans le milieu des soins, on ne peut pas tout minuter. On ne peut pas dire, comme je l'ai vécu dans un centre d'accueil: Tu as 15 minutes

pour donner un bain à un malade. Ça implique de le prendre dans son lit, de l'amener prendre son bain, de le ramener, de l'habiller, de le mettre confortable, 15 minutes. On ne peut pas minuter ça comme ça, des soins, c'est impossible, il y a trop d'imprévus.

Quand un monsieur, alors que je lui donnais son bain dans ces conditions-là, s'est mis à pleurer dans mes bras parce que c'était son anniversaire de mariage et qu'il était devenu veuf un an auparavant, est-ce que j'ai pu, dans ces conditions-là, moi, bien m'occuper de ce monsieur-là? Est-ce que j'ai pu avoir une oreille attentive, et tout ça? On ne peut pas minuter ces choses-là, il y a trop d'imprévus dans le milieu des soins, c'est impossible. Et, des années plus tard, c'est encore le même discours de vouloir tout minuter, tout compartimenter. Et, moi, je m'insurge contre ça, comme plusieurs personnes, également.

Je reviens à Jo maintenant, parce que, pendant ses derniers jours, les choses ont été pénibles, pas tellement parce qu'elle manquait de soins, mais parce que, moi, comme proche aidant, j'ai été confronté à certaines décisions. Et heureusement, heureusement qu'on avait fait des papiers notariaux qui m'autorisaient à être son mandataire parce que sinon on aurait passé outre aux papiers dits testament, mandat d'incapacité, et tout ça, qu'on avait faits pourtant devant témoin et quelques mois auparavant alors que personne ne pouvait douter de la lucidité de Jo... Oui?

Le Président (M. Kelley): ...environ trois minutes, quatre minutes, s'il vous plaît.

M. Duchesne (Robert): O.K., d'accord. J'ai dit à Jo: On devrait noter les documents, de telle sorte que, si tu deviens inapte ou incapable de dire ta volonté, personne ne pourra contester tes volontés. Et ça a été très utile, à ce moment-là, notamment lorsqu'il a été question d'augmenter la morphine, les doses de morphine. Il y avait là deux personnes qui, de bonne foi sans doute, un infirmier et une infirmière, qui refusaient d'augmenter la dose même si c'était prescrit, et que j'entends au téléphone dire au médecin: Elle ne souffre pas, et tout ça, et qui refusaient de me donner l'appareil. Et j'ai tellement insisté que j'ai parlé au médecin et il me dit: Bien, on me dit qu'elle n'est pas souffrante. J'ai dit: Monsieur, s'il y a quelqu'un qui peut savoir si elle est souffrante, c'est moi. Ça fait 12 ans que je la côtoie jour après jour. Et il m'a dit: Je n'ai aucun problème avec ça.

On a augmenté les doses, mais, même à ce moment-là, j'ai consulté Jo, même si elle ne pouvait pas parler. Par le regard, j'ai fait des tests, j'ai dit: Si c'est oui, si c'est non, tu fais telle chose avec tes yeux. Et, après une dizaine de tests comme ça, j'avais encore la certitude qu'elle était lucide, et, quand je lui ai demandé: Oui ou non, veux-tu qu'on augmente les doses? Elle a fait oui. Et, malgré ça, j'ai encore attendu, parce que je trouvais ça très pénible de prendre cette décision-là, je trouvais ça extrêmement pénible. Et il y avait les deux soignants qui étaient là, qui ne m'aidaient pas là-dessus, au point que j'ai laissé un message à sa médecin pour qu'elle me rappelle le lendemain. Ça faisait plus de 48 heures que je ne dormais pas et j'étais confronté à ça, et je me sentais donc tout seul dans mon coin avec Jo, hein? Alors, j'ai remis la chose à plus tard.

On a augmenté les doses le lendemain, elle est décédée après avoir vu sa mère. Elle est décédée sereinement, avec moi aux côtés d'elle, et avec sa meilleure amie aussi, qui s'appelait Nancy. Alors, l'expérience de deux ans

auparavant où elle a voulu mourir dans le désespoir, deux ans plus tard où elle part sereinement en souffrant le moins possible, en ayant vécu chez elle d'une façon autonome et sereine, je pense qu'il y a tout un cheminement dont il faut tenir compte. On peut donner le droit à une personne de mourir, si elle le souhaite, mais en lui donnant le soutien nécessaire pour prendre la décision. Et mon témoignage ne serait pas complet... Vous m'avez dit qu'il me reste trois minutes, mais permettez-moi de parler de mon ami Jean, mais je vais faire beaucoup plus bref.

Mon ami Jean est décédé il y a un an. Et Jean a littéralement décidé de mourir, lui. Et il était devenu très handicapé, vivait encore chez lui. Et, comme on était très intimes, j'ai deviné qu'il nous mentait lorsqu'il nous disait qu'il ne portait pas la nourriture. Personne ne le voyait vomir, ni ses parents, ni ses amis, ni moi, alors que je passais beaucoup de temps avec lui. Et je me suis rappelé que, quelques mois auparavant, au printemps, il m'avait demandé mon avis là-dessus et je lui avais dit: Jean, donne-toi jusqu'à l'automne. On va passer un bel été ensemble, on fera des belles activités, et là tu verras si c'est vraiment ce que tu veux, mourir. Mais il m'a devancé là-dessus. Et, à un moment donné, je me suis assis avec lui, ça faisait un bon deux semaines qu'il ne mangeait pas, il s'hydratait un peu, et j'ai dit: Jean, il se peut que tu veuilles changer d'idée et que tu sentes le besoin d'en parler à quelqu'un. Il se peut que tu ne veuilles pas mourir, et sache qu'il y a au moins à moi que tu peux en parler. Je n'avais pas la prétention d'être son seul proche, mais je voulais au moins qu'il ait la possibilité de le dire, j'ai dit: On pourrait aller à l'hôpital, on va te reniper, et on va reprendre le cours de la vie, et tout ça. Il m'a dit: Robert, ma décision est prise, mais je trouve que c'est un peu long. C'est plus long que je le pensais. Alors, j'ai dit: Jean, tu refuses de prendre tes médicaments, tu refuses de prendre ta morphine, et tout. Il m'a dit: Je veux être lucide jusqu'à la fin. J'ai dit: Tu as la chance d'être chez toi, d'avoir tes amis, tes proches, un médecin qui vient chez toi. Tu as des médicaments, tu as fait tout ce que tu avais à faire, tu as vu tes gens, tu es dans les meilleures conditions pour t'en aller en paix, prends tes médicaments comme prévu. Avec ton état d'affaiblissement, ta respiration qui est beaucoup moindre, ça ne prendrait pas de temps. Et, trois jours plus tard, il est décédé. Il est décédé dans mes bras, j'étais en train de le tourner.

Je ne qualifie pas ça de suicide, mais je pense que ça aurait pu être plus doux que de jeûner pendant deux semaines et quelques jours pour y arriver. Je pense que ça aurait pu être plus doux. Jean était un homme lucide, qui n'était pas dans le désespoir mais qui savait que c'était une question de mois pour qu'il se ramasse en centre d'accueil. Ne plus pouvoir manger seul, c'était déjà fait, ne plus pouvoir bouger, c'était déjà fait, ni se laver. Il avait de la difficulté à conduire son fauteuil roulant. L'étape suivante, c'était: je m'enfonce de plus en plus vers la mort mais dans des souffrances que je ne veux pas. Il a décidé de mourir, il a eu la possibilité de changer d'idée, il ne l'a pas fait. C'était son droit. Et est-ce que quelqu'un aurait pu dire, une fois qu'il n'est plus capable de parler ou Jo ou qui que ce soit: C'est notre devoir, en tant que citoyens, de porter assistance et de l'amener contre son gré à l'hôpital pour qu'on lui mette des solutés, des tubes, et tout ça? On savait que ce n'était pas ce qu'ils voulaient, ces gens-là. Alors, je trouve ces deux exemples: un qui décide de mourir et l'autre qui vit jusqu'à la fin, puis tout ça dans l'amour et la sérénité.

Ceci étant dit, j'aimerais conclure en disant: moi, je crois au choix de la personne, à la liberté de choix. J'ai vu des choses parfois... J'ai vu une personne, j'ai soigné une personne, moi, dans un centre d'accueil: 30 ans de misère, d'handicap, sans pouvoir manger ni rien faire seule. Et, après 30 ans de cette misère-là, alors qu'elle a appris qu'elle allait décéder, cette femme-là me disait: «I'm going to die, Bob. I don't want to die, Bob.» 30 ans de misère. Cette femme-là voulait encore vivre; elle partageait encore de l'amour avec ses proches. Moi, je dis que, tant qu'on peut partager de l'amour de notre vivant avec le plus d'autonomie et de liberté possible, on peut ensuite s'en aller, lever les feutres le plus sereinement possible, c'est notre droit de choisir le moment. Maintenant, il y a toutes les dérives possibles, évidemment.

Moi, j'ai vu un médecin, à Montréal, qui, systématiquement, on s'en est aperçu, quelques collègues, heureusement, révisait les dossiers sans consulter personne: lui, on réanime, lui, on ne réanime pas. La personne faisait ça de son propre chef, comme ça. C'est fou, là. La famille n'était pas consultée, les collègues, la personne elle-même.

Parce que, dans les centres d'accueil, les personnes âgées qui ont l'air perdu, qui nous recrachent leurs médicaments qu'ils ne veulent pas prendre, ce n'est pas toujours nécessairement parce que ça goûte mauvais ou parce qu'ils ne se rendent pas compte de ce qui arrive. J'ai toujours soupçonné, moi, qu'il y a des gens là-dedans qui sont lucides, qui sont conscients de leur état et qui ne veulent plus les prendre, les médicaments. On les force néanmoins, on met ça dans des compotes, dans des tubes, et tout ça, et je pense que ça demande à être examiné de plus près, pas à la discrétion d'un médecin, ou d'un soignant, ou d'un proche qui va décider ça unilatéralement. Et, dans ce sens-là, je suis convaincu que ça prend des balises, et là j'en reviens aux motifs de l'audience. Pour toutes ces raisons-là, ça prend des balises, des balises pour que la personne puisse utiliser son jugement, sa liberté de choix, le plus sereinement possible, sans contrainte, des balises pour que les proches puissent faire les choix et accompagner la personne et pour que les soins se donnent adéquatement, sans que ce soit laissé à la discrétion de tout un chacun, pour ou contre, et tout ça. En gros, c'est ce que je voulais vous dire. Et je suis tenté de vous demander deux minutes. Mais là, si c'est trop...

● (15 h 30) ●

Le Président (M. Kelley): ...

M. Duchesne (Robert): ...si c'est trop, vous m'envoyez promener...

Le Président (M. Kelley): On peut le faire, il n'y aura pas de période d'échange avec... Vous pouvez, en conclusion, parce qu'il ne reste pas de temps pour des questions.

M. Duchesne (Robert): J'allais dire tout simplement, en quelques mots, que ma mère, qui est décédée il y a longtemps, a appris d'une façon abominable, tout comme nous, qu'elle allait mourir, et on lui a littéralement volé son agonie en ne l'informant pas et en ne nous informant pas, alors qu'elle était encore capable de parler, d'échanger avec nous. On nous a caché la situation. Je ne vous raconterai pas, là, ça serait trop long, là, mais c'est une situation dramatique. Et je considère qu'on lui a volé son agonie, qu'on lui a volé la possibilité d'être avec ses proches d'une manière lucide et sereine, et ça, c'est inadmissible aussi. Voilà. J'avais envie de vous dire tout ça.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup pour partager ces expériences personnelles et professionnelles, en votre qualité d'infirmier aussi, avec les membres de la commission. Comme je dis, on avait un trou dans l'horaire, vous avez très bien rempli ça.

M. Duchesne (Robert): Merci. J'espère que je n'ai pas trop dévié ou que je n'ai pas été inintéressant. Mais, en tout cas, j'avais envie de vous le dire. J'avais envie de vous dire ces choses-là.

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président, de me permettre de m'adresser à vous. Je voudrais tout simplement... C'est tout à votre honneur, le cheminement que vous avez fait par rapport à la tentative de suicide de votre compagne et l'accompagnement que vous lui avez offert au moment de sa mort et auprès de votre ami. C'est ça, au fond, on est ici pour entendre des témoignages du côté médical des personnes qui ont vécu cette fin de vie et avec des proches. Et puis votre cheminement est vraiment honorable, et certainement qu'il y a des gens ici qui vont certainement rester marqués de votre témoignage. Merci.

M. Duchesne (Robert): Merci, madame.

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

Mme Hivon: Alors, moi aussi, je tiens simplement à vous remercier de votre générosité parce que venir témoigner d'expériences aussi personnelles que ça, ça prend quand même une dose de courage, d'ouverture et de générosité, et, nous, on est exactement à la recherche de tels témoignages parce que, oui, on veut entendre des experts, on veut entendre des associations, mais on veut entendre d'abord les personnes, les personnes qui ont vécu des choses, qui ont des choses à nous dire, on est là pour ça. C'est pour ça qu'on va se promener partout au Québec. Donc, merci, et je suis contente que le hasard des choses ait fait qu'on ait pu vous entendre parce que je pense que notre journée à Trois-Rivières va avoir été marquante par le fait qu'on est avec des premières, on est avec des oiseaux rares, et votre témoignage est aussi beaucoup en nuances, ce n'est pas tout blanc, ce n'est pas tout noir, il est beaucoup axé sur l'accompagnement. Et je vous remercie beaucoup de cet éclairage.

M. Duchesne (Robert): Merci, madame.

Le Président (M. Kelley): Alors, merci beaucoup. Sur ça, je vais suspendre quelques instants, et je vais demander à M. François Champoux de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 15 h 34)

(Reprise à 15 h 40)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, la commission reprend ses travaux. Tantôt, notre prochain témoin a avoué une certaine nervosité, et, moi, je me rappelle, il y a quelques années, la première fois que, moi, j'ai participé dans une commission parlementaire, et je

veux vous assurer que j'étais très nerveux. Alors, c'est bien parti, mais je peux dire, au nom de l'ensemble des membres de la commission, nous ne sommes pas si méchants que ça, et c'est vraiment un exercice citoyen. On va vous entendre, échanger avec vous.

Alors, bienvenue, M. François Champoux, et vous avez un droit de parole de 15 minutes. La parole est à vous.

M. François Champoux

M. Champoux (François): Bien, je vous remercie beaucoup. M. le Président, Mme la vice-présidente, mesdames et messieurs membres du comité. Je n'ai pas peur de vous, rassurez-vous, c'est de moi que j'ai peur. Alors, permettez-moi de vous remercier de recevoir avec intérêt la présentation de mon mémoire.

Le 24 octobre 2007, j'ai eu le privilège de rencontrer les commissaires Bouchard et Taylor lors de leur mémorable commission sur les accommodements raisonnables. À cette occasion, j'ai voulu insister sur le message suivant: Pour une collectivité en recherche de vérité — nous sommes en recherche de vérité, nous ne l'avons pas — les accommodements raisonnables sont le fondement même de notre société démocratique et civilisée. L'exercice de la liberté a ses limites, certes, mais l'exercice de la justice, elle, ou lui, l'exercice de la justice, n'en a pas, de limite.

Je vous ferai donc une présentation sur ce difficile débat du droit de choisir ou non le moment de sa mort en fonction des quatre paramètres suivants: le concept de liberté et son exercice; l'euthanasie, le suicide, le suicide assisté et ce que j'appelle maintenant le suicide par personne interposée; le concept de fin de vie et ses souffrances; et finalement le concept divin et son mystère.

Le concept de liberté et son exercice. Certaines religions nous enseignent que l'humain est né libre. De fait, pratiquement toutes les personnes humaines ont la liberté de choisir et de décider leur destinée. Cette magistrale faculté de choix est un privilège qui malheureusement décline et s'atténue avec cet autre privilège qu'est celui de vieillir. Nous sommes tous esclaves de notre corps, de son vieillissement et de sa décadence. Qu'on le veuille ou non, libres ou pas, nous mourons tous. Lentement, nos facultés physiologiques et nos facultés mentales, celles qui nous accordent notre liberté de penser et d'agir, diminueront. Avec les âges de la vie, graduellement, cette transformation de notre existence corporelle deviendra malgré nous pénible, voire douloureuse, et, pour certaines personnes, horriblement souffrante. Nous concevons donc tous que le concept de liberté est contraint dans son exercice.

Un jour, j'ai lu cette courte phrase sur le concept de liberté: «La liberté, ce n'est pas de faire ce qu'on veut, mais de vouloir ce qu'on fait.» Ainsi, qui dit liberté dit engagement, et qui dit engagement dit respect, respect de soi d'abord, bien sûr, mais aussi respect de l'autre, de la société, de la collectivité dans laquelle nous vivons. Notre société libre commande cet engagement, ce respect bidimensionnel, de soi et des autres. N'est-ce pas que le concept de liberté nous contraint dans son exercice? Seules nos lois et nos chartes peuvent servir ce concept de liberté et son exercice. C'est pour cela que je demande à votre commission d'élargir notre humanité jusqu'au droit pour chacun de choisir, si nécessaire, le moment de sa mort.

Je vais maintenant parler d'euthanasie. J'ai lu avec beaucoup de satisfaction le document de consultation *Mourir dans la dignité* qui a été élaboré par la commission spéciale

de l'Assemblée nationale du Québec. C'est à sa lecture que je me suis conscientisé sur un fait qui ne m'avait qu'effleuré l'esprit auparavant: l'euthanasie se pratique bel et bien dans notre société. Différentes expériences personnelles m'ont enseigné ce que j'appellerai le flou de conscience quant à la manière de tuer, de faire mourir ou de laisser mourir une personne par compassion à ses souffrances. Aucune culpabilité ne doit condamner qui que ce soit sur ces fins de vie car notre société n'avait pas vraiment encore osé aborder de front ces difficiles moments de l'existence humaine. Aujourd'hui, grâce à cette commission, nous saurons de plus en plus pourquoi dorénavant nous serons contre l'euthanasie, pour le suicide assisté et pour le suicide par personne interposée.

Comme le définit très bien le document de la commission, l'euthanasie est un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. À cette juste définition doit s'ajouter le texte suivant: «dont l'intentionnalité provient d'un tiers et non du souffrant». La décision d'un tiers de mettre fin par la mort aux souffrances d'une autre personne, d'un autre être vivant, voilà une réelle euthanasie. Et celle-ci qui s'applique à un être humain qui souffre m'apparaît une décision tout simplement arbitraire. Je pense que c'est inacceptable. En contrepartie, je suis pour le suicide par personne interposée, car c'est la volonté planifiée du mourant qui souffre inexorablement. J'ai bien dit «planifiée».

L'exercice de liberté, bien que limité physiologiquement, peut alors se traduire adéquatement dans nos lois supérieures, je parle des chartes de droits et libertés de la personne. C'est pour cette raison que je demande à cette auguste commission d'insérer maintenant le terme de «suicide par personne interposée» afin de bannir à jamais le terme «euthanasie» entre les êtres humains. Le suicide par personne interposée serait possible pour une personne qui ne pourrait recevoir une assistance médicale pour mettre fin elle-même à ces jours de souffrance irrémédiable.

Probablement que nous avons tous connu la perte d'un être cher par le suicide de celui-ci. Nous le déplorons tous. L'exercice de la liberté de ces personnes et leur décès demeureront à jamais enfermés dans le mystère de leur vie et celui de leur mort. Les raisons de ces gestes sont multifactorielles et pratiquement impossibles à comprendre dans leur ultime vérité. À la limite, nous pourrions conclure que ces suicides sont des homicides de nos sociétés trop pressées de mal vivre. Mais laissons là la compréhension de ces causes tragiques. Cependant, je vous prie de convenir avec moi qu'être pour le suicide assisté et pour le suicide par personne interposée n'a rien de commun avec le suicide d'une personne en bonne santé.

Le concept de fin de vie et ses souffrances. J'aborderai maintenant le concept de fin de vie et des souffrances attenantes. La brièveté de ma présentation ne doit cependant pas diminuer l'importance que la commission devra donner à bien développer et enchâsser ce concept dans nos lois supérieures pour les futures générations. Je définirais personnellement le concept de fin de vie comme ces moments qui précèdent ma mort et qui sont sans espérance à un retour à des conditions physiologiques et mentales acceptables pour moi. Je serai donc en fin de vie lorsque ma condition physiologique et mentale m'occasionnera des souffrances qui m'empêcheront d'espérer un retour à la non-souffrance ou à des souffrances que je jugerai tolérables. L'élasticité du concept de fin de vie revient à la personne qui souffre

accompagnée dans son jugement par des connaissances médicales adéquates sur un retour raisonnable à la non-souffrance.

● (15 h 50) ●

Au sujet de ce concept de fin de vie, je souhaiterais que la commission favorise le terme «instructions de fin de vie» dans l'élaboration des documents qui devront être rédigés légalement afin de permettre à celles et ceux qui le demanderont le respect par mandataire de ces instructions de fin de vie. Je parle bien sûr dans le cas de suicide par personne interposée.

Aujourd'hui, le terme «testament de vie» est utilisé sans discernement et crée ainsi une confusion du fait même qu'un testament n'a de valeur qu'après la mort. J'ajouterais ceci: l'atrocité de certaines fins de vie qui ne peuvent actuellement être décentement orchestrées par notre collectivité, qui ferme les yeux sur ces drames, nous demande d'élargir notre conscience de personnes et de société envers celles et ceux dont la qualité de vie les désignera comme personnes en fin de vie.

Seule une personne peut décider de mettre fin à sa vie. Entre cette décision éclairée, autant que faire se peut, et l'acte de trépasser, il est souhaitable que notre société évite toute atrocité à la mort, les souffrances de la personne étant déjà une pénible croix à porter. Nous savons tous maintenant que nous mourrons et nous désirons tous mourir sans souffrances, mais il ne sera pas donné à tous de pouvoir choisir ce que tous veulent vivre, c'est-à-dire une belle mort. La possibilité de vivre une belle mort, voilà ce paradoxe que nous demandons au législateur: le droit de choisir l'heure et le lieu sans aucun préjudice pour quiconque.

Finalement, le concept divin et son mystère. Permettez-moi cette dernière dimension du difficile sujet de la mort digne qu'on pourrait peut-être appeler, avec le témoignage de monsieur tantôt, la mort sereine. Je ne sais pas si Dieu existe. Je n'ai pas reçu le don de la foi. Je me dois donc de conjuguer ma vie et ma mort en fonction de leurs mystères respectifs. J'essaie d'aimer mon prochain comme moi-même et je prépare ma mort pour la vivre dans un délai le plus court possible au moment le plus éloigné de maintenant, car, bien évidemment, je veux vivre vieux, très vieux et en santé.

Mais je sais que ma mort est inéluctable et sera très probablement contre ma volonté. Si, de plus, les souffrances m'accablent, je voudrais avoir cette dernière liberté de choisir moi-même ce moment afin de bien m'aimer jusqu'à la fin. Ne dit-on pas: *Qui aime bien châtie bien*. Et je pense qu'entre deux maux il faut savoir choisir le moindre. L'instinct de vie m'a bien servi jusqu'à maintenant, mais je sais que c'est l'instinct de mort qui sera le dernier vainqueur. Je voudrais avoir le droit de l'appivoiser en douceur, car, c'est bien de notre vivant que nous devons exercer notre liberté.

Après la mort, nul ne peut se déclarer un être libre. En tout respect des religions de ce monde et des croyances humaines, je vous récite cette prière inspirée de personnes que j'ai admirées pour leur courage par rapport à la vie et ses épreuves, lesquelles ne nous accablent pas tous avec la même intensité. «Ô Toi, grand maître de nous tous et de notre euthanasie, ô Toi qui décide malgré nous de notre fin de vie, fais que par ma volonté, ma raison et les tiennes nos grands prêtres et magistrats bénissent mon choix de me délivrer de mes souffrances et de ma croix en douceur et avec aide, si nécessaire, au moment que personne d'autre que moi n'aura détecté et décidé, que ma présence ici bas, sur cette terre,

est terminée et qu'il est maintenant temps que je me retrouve près de Toi dans une autre espérance de tout ce mystère.» Je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Champoux. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission, et je vais céder la parole au député de Laurier-Dorion.

M. Sklavounos: Merci, M. le Président. Bonjour, M. Champoux. Merci pour votre présence ici aujourd'hui avec nous. Merci de votre témoignage, votre mémoire. Et, oui, je crois que nous sommes tous à la recherche de la vérité. Le problème avec la vérité, c'est de savoir quand nous l'avons trouvée, là. C'est difficile de savoir quand nous l'avons trouvée, là, la vérité. Je veux dire, la recherche sur la vérité, c'est intéressant, mais savoir quand nous l'avons trouvée, c'est difficile. Et j'aime beaucoup plusieurs concepts que vous avez clarifiés.

J'irai tout de suite en vous disant, en vous rassurant, en essayant de vous rassurer un petit peu lorsque vous faites la définition de l'euthanasie. Nous avons entendu très peu de personnes qui sont pour la conception pure, si vous voulez, de l'euthanasie où la personne impliquée, le malade ou la personne en fin de vie ne soit pas instrumentale à la prise de décision. Alors, je pense, si c'est pour vous rassurer, je ne pense pas qu'on a entendu plusieurs personnes venir nous parler de ça. On parle tout le temps d'une situation qui met au centre du processus décisionnel la personne. Et juste pour vous rassurer. Mais vous faites bien de clarifier, parce que la terminologie... J'avoue que, malgré le fait de notre tentative, dans notre document, tout ça, il y a un glissement des fois lorsqu'on parle, lorsqu'on échange. Il faut faire attention, vous faites bien de nous le rappeler.

Je voulais couvrir deux, trois points avec vous. J'ai votre mémoire devant moi. Juste une question d'abord: lorsque vous faites votre définition personnelle de «fin de vie», vous parlez des moments qui précèdent la mort et qui sont sans espérance à un retour à des conditions physiologiques et mentales acceptables. Et vous avez mis l'emphase sur le «pour moi» que j'ai compris très bien.

Première question. Est-ce que, dans votre conception des choses... Juste pour clarifier. Je ne suis pas sûr. Est-ce qu'on parle d'une mort qui est imminente dans votre conception des choses? Est-ce qu'on sait qu'elle est devant nous, pas très loin, ou simplement d'être dans une situation où nous ne retrouvons pas les conditions de vie qu'on avait avant un certain incident, ou une situation, ou une maladie, est suffisant? Première question que... Je veux juste comprendre.

M. Champoux (François): Alors, moi, je voudrais préciser, comme je l'ai dit dans mon texte que je viens de lire, il y a un concept, là, d'élasticité, donc. Puis, dans ma définition, je dis «ces moments». Donc, les moments peuvent prendre des années, mais ils peuvent être de quelques moments aussi.

Donc, dans ce sens-là, la fin de vie, pour moi, devient un concept qui serait donné comme éducation à toute la population du Québec qui devra réfléchir, chacune des personnes, à qu'est-ce qu'ils voudront qu'on fasse de son corps s'il se retrouve dans une situation de fin de vie selon la définition que j'en ai faite.

Donc, si on se retrouve dans une situation d'un accident, qu'une personne se retrouve dans une situation du

jour au lendemain en pleine santé et du jour au lendemain en état de décadence sérieuse, si ses volontés sont écrites, on ne parle plus d'euthanasie, on parle probablement de suicide par personne interposée, compte tenu que, lui, ses volontés sont écrites, que, s'il se retrouve dans telle situation, il est maintenant en fin de vie. Donc, il y a une élasticité qui devient personnelle. Donc, il faut que ça soit bien décrit par la personne.

M. Sklavounos: Si j'utilise juste un exemple, juste pour clarifier, on va... Je veux juste être sûr que je comprends, et on va prendre un exemple très concret. On a un jeune joueur de hockey, 19 ans, en pleine forme, santé, impliqué dans un accident de voiture, devient paraplégique, est capable de communiquer, a sa tête, on le comprend, la volonté, il s'exprime clairement. On ne voit pas de séquelles au niveau psychiatrique, au niveau du fonctionnement de son cerveau. Mais il ne va pas mourir. Il est capable de vivre, il est capable de faire une vie complète, si vous voulez, en termes de temps, sauf qu'évidemment le diagnostic, le pronostic, si vous voulez, c'est qu'il ne retrouvera plus jamais l'utilisation de ses membres, etc. Et cette personne demande le droit de mourir, puisqu'il ne sera jamais ce joueur de hockey de 19 ans, en pleine forme, qui patinait sur la glace.

Selon votre conception des choses, est-ce que lui est en fin de vie ou est-ce qu'il n'est pas en fin de vie?

● (16 heures) ●

M. Champoux (François): Là, il faut mettre le contexte, c'est-à-dire que la personne a-t-elle écrit ses volontés, a-t-elle écrit ses instructions de fin de vie? Sinon, il n'a pas le pouvoir de dire: Tuez-moi.

M. Sklavounos: Il est lucide, il peut s'exprimer, il nous le dit. Alors, il n'a pas besoin de l'écrire, il nous le dit, il est là. Et il le dit à ce moment-là, il nous le dit à ce moment-là, puis tout porte à croire qu'il est lucide, n'est pas infecté par aucun médicament, etc., et il l'exprime. Pour vous, c'est suffisant, ce n'est pas suffisant? Non?

M. Champoux (François): Non, ce n'est pas suffisant. Est-ce que monsieur a écrit ses volontés de fin de vie? A-t-il écrit ses instructions en situation de fin de vie? Non? Alors, il ne peut pas décider qu'il veut mourir.

M. Sklavounos: Et il doit les avoir écrites avant de subir l'accident...

M. Champoux (François): Voilà.

M. Sklavounos: ...pour ne pas qu'on ait peur que cette situation, c'est celle qui provoque, en quelque sorte? Je veux juste comprendre la raison.

M. Champoux (François): Moi, en ce moment, là, si je me retrouve, là, dans l'état que vous dites, là, je ne veux pas mourir. Et je ne peux pas demander à la médecine d'aujourd'hui de me tuer parce que légalement je vais mettre quelqu'un dans le pétrin.

Donc, je n'ai pas écrit mes volontés de fin de vie, je ne peux pas demander qu'on m'euthanasie, là, avec le terme que je ne veux pas utiliser, je ne veux pas qu'on me suicide par personne interposée. Par contre, si la loi existe, et que j'ai exprimé mes volontés qu'en des situations de la sorte je veux qu'on me porte assistance pour me tuer, et

que je suis encore lucide, on va me le demander, et je vais demander, moi: Donnez-moi les chances de réhabilitation, donnez-moi vos capacités de... que je retrouve un niveau de satisfaction de vie. Puis là je pourrai choisir si, oui ou non, je veux qu'on me porte assistance pour me tuer, pour me suicider.

M. Sklavounos: Parce que généralement, nous, ce que nous avons entendu à date concernant la volonté écrite, etc., ça arrive souvent lorsqu'on est pris dans des situations où peut-être l'expression de cette volonté serait difficile ou impossible pour une raison ou une autre. Ce n'est jamais venu sur la table où une personne est capable de s'exprimer clairement lui-même, est lucide, que quelqu'un nous dise: Bien, je pense que... Je ne pense pas en avoir entendu, que quelqu'un nous dise que, dans cette situation, nécessairement un écrit serait nécessaire, écrit au préalable. Je veux dire, si c'est quelque chose qu'on peut verbaliser clairement, lucidement, ce n'est pas l'écrit ou le non-écrit qui est vraiment l'élément important.

M. Champoux (François): Bien, moi, ce que j'ai écrit, là, je vous ai fait part tantôt de l'élasticité du terme de «fin de vie». Ce n'est pas à moi à le décrire. Je pense que c'est au corps médical d'en arriver à dire: Dans l'état de telle situation... Il faut quand même donner la chance à la personne, du temps pour bien décider. Donc, si je me retrouve du jour au lendemain dans un état grave de perte de ma capacité physiologique, je pense que le corps médical va être en mesure de dire: Un instant, il ne peut pas décider maintenant, parce que, nous, on a des instructions à lui donner pour le reste de ses jours, qu'est-ce qu'il va vivre, qu'est-ce qu'il peut vivre. Donc, l'élasticité du terme «fin de vie», à ce moment-là, devient au législateur de dire: Quand une personne va se retrouver en telle situation, il ne pourra pas décider dans l'instant ou dans la semaine en question qu'on va pouvoir lui donner assistance pour le suicide. Il faut donner du temps, peut-être trois à six mois.

M. Sklavounos: Une autre question. Lorsqu'on regarde la dernière partie de la définition, lorsque vous parlez des «conditions physiologiques et mentales acceptables pour moi», évidemment c'est un critère qui est subjectif. Il n'y a rien d'objectif là-dedans, on est d'accord. Craignez-vous qu'en suggérant ce type de définition nous risquons de nous retrouver avec des problèmes? Je veux dire, ce que certaines personnes viennent nous demander, c'est qu'il y ait des conditions claires, des balises claires. On veut savoir quand, on veut savoir comment. On veut savoir qui qui doit être d'accord, on veut savoir combien de temps ça va prendre, si c'est vraiment l'expression ou que ce n'est pas une pression de quelqu'un d'autre. En mettant la définition «pour moi», et je respecte votre point de vue, craignez-vous que... Étant si subjectif que ça, c'est très difficile de baliser, en quelque sorte. C'est comme une porte qui est très, très ouverte, et on ne pourra pas intervenir ou ne pas intervenir selon le cas. Ça laisse la porte complètement ouverte.

M. Champoux (François): ...deux choses ici, là. Il y a d'abord la chronologie du moment, là. Je veux bien répéter que tout individu, tout Québécois devra écrire ses volontés en fin de vie. Ça, là, c'est chronologiquement important que tout ça se passe avant. Si je n'ai rien écrit, ce n'est plus la même question, là, on ne pose plus la même question. Si j'ai écrit quelque chose, la partie subjective que

vous dites, c'est là que, moi, je fais valoir l'élasticité et les informations adéquates, les informations médicales adéquates reçues par la personne. Si, moi, je perds ma faculté mentale, dans ma chronologie préalable, si j'ai écrit que, si je perds mes capacités mentales, je préfère qu'on me donne assistance pour un suicide par personne interposée, c'est clair, il n'y a pas de question à poser. François Champoux, il a perdu des facultés mentales dans l'accident, il ne redeviendra jamais la personne qu'il était, et c'est grave comme perte de capacité. Donc, si c'est écrit, on n'a pas de question à se poser. Voilà, c'est une assistance pour suicide par personne interposée.

M. Sklavounos: Dans votre modèle, lorsqu'il y a une expression avant l'incident, ou l'accident, ou la maladie, puis par la suite la personne maintient sa lucidité, sa capacité, etc., il y a possibilité de changement de la décision? On peut changer de décision, il n'y a pas de problème?

M. Champoux (François): Bien sûr, c'est l'individu.

M. Sklavounos: O.K. Puis c'est que... Et le processus? Et le processus se fait comment?

M. Champoux (François): Bien, le processus, c'est que, chronologiquement parlant, chaque Québécois doit écrire ses volontés et qu'il ait mandataire, c'est la même situation que la perte d'autonomie, mandataire qui doit faire valoir ses instructions de fin de vie en telle situation puis les faire cheminer vis-à-vis le corps médical.

M. Sklavounos: Vous avez mentionné également la distinction entre les personnes en fin de vie puis le suicide pour les personnes qui sont en bonne santé, et je voulais vous entendre là-dessus, parce qu'en vous entendant, en vous écoutant, là, quand j'ai entendu des personnes qui se suicident et qui sont en bonne santé, je l'ai noté tout de suite. Je me demandais qui en bonne santé se suiciderait. Pouvez-vous élaborer là-dessus, juste pour ma... Vous comprenez évidemment pourquoi je vous pose la question? Vous répondez quoi à ça?

M. Champoux (François): Bien, je vous répondrais ce que j'ai dit dans mon texte. Nous avons tous, je pense — peut-être pas vous mais moi — nous avons tous été éprouvés par la perte d'être chers qui ont décidé, en bonne santé physiologique, mentale, de mettre fin à leurs jours. On l'a tous, je pense, subie, cette épreuve.

Moi, je dis: On ne parle pas de ça ici aujourd'hui. Ce que nous parlons, ce sont des situations de souffrance de personnes qui, en fin de vie... Et le concept de fin de vie, je pense de l'avoir assez bien éclairé, ce sont des moments qui... en tout cas qui se retrouvent dans des situations où est-ce que... ces moments qui précèdent ma mort, qui sont sans espérance à un retour à des conditions physiologiques et mentales acceptables pour moi, aidé par le corps médical qui va m'aider.

Donc, le suicide de personnes en santé, je ne peux pas élaborer là-dessus. Je pense que c'est des souffrances qui sont... C'est très multifactoriel puis c'est très personnel.

M. Sklavounos: C'est juste que, vous comprenez, moi, je ne suis pas médecin, je ne suis pas psychiatre. Nous avons au moins un médecin, un médecin autour de la table. Moi, je ne suis pas médecin. Mais, veux veux pas, je peux

difficilement penser à une personne qui est en bonne santé physique et mentale qui voudrait se suicider. J'ai l'impression que c'est l'instinct, la survie fait partie de l'instinct humain, et que quelqu'un qui décide de s'enlever la vie doit avoir un problème à quelque part. Peut-être je me trompe. Et, j'imagine, il y a des situations, puis j'ai lu et entendu des situations, puis ça pourrait être différent, parce qu'il y a beaucoup de personnes qui sont venues nous parler des gens qui se suicident, des gens que vous appelez en bonne santé, par dépression, et qui nous ont demandé également de regarder de très près cette situation auprès des gens qui demandent le suicide assisté, si vous voulez, ou le suicide par personne interposée. Et ils nous demandent de faire attention parce qu'ils ont l'impression ou ils ont des études qui disent que la dépression est souvent même sous-diagnostiquée chez ces personnes-là qui sont en fin de vie et qui vivent cette situation-là.

Alors, je ne sais pas si vous voulez faire un commentaire, le temps ne nous permet pas un long commentaire, mais peut-être dire quelque chose là-dessus.

● (16 h 10) ●

M. Champoux (François): Écoutez, j'en reviens à ma définition de fin de vie. Ces personnes-là, dans leur tête, il faut qu'ils mettent fin à leurs jours. C'est une grave décision, là, qu'ils doivent éclairer. Alors, si notre société pouvait ouvrir aussi à ces personnes la définition de fin de vie, je pense qu'à ce moment-là le corps médical pourrait aider.

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup, M. Champoux, de votre présentation. Je vais poursuivre un peu dans la même veine, parce que vous arrivez avec un concept totalement nouveau. En fait, il n'y a personne qui a mis ce vocable-là, «suicide par personne interposée», mais, pour plusieurs, «suicide assisté», c'est en fait ça. Mais vous le nommez différemment, puis je comprends que pour vous ce n'est pas ça. Ça fait que je le conçois de la manière que vous l'expliquez.

Juste pour bien comprendre: Quel est pour vous, quand on parle... Enfin, que ce soit de suicide par personne interposée ou aide médicale pour mettre fin aux souffrances de quelqu'un, quel type d'aide vous voyez? Comment vous voyez ça, le rôle de la personne, le rôle de l'équipe médicale, des personnes qui accompagnent la personne qui veut mettre fin à ses souffrances? Comment vous voyez ça? Est-ce que vous avez un modèle en tête?

M. Champoux (François): Moi, mon seul modèle que j'ai dans la tête, il est terre à terre, c'est-à-dire c'est un modèle médical, c'est un modèle pharmaceutique. Donc, une personne, là, qui se retrouve dans des situations où est-ce qu'elle veut avoir une aide pour un suicide, ou un suicide assisté, ou un suicide par personne interposée, cette personne-là, bien, la personne... Pas la personne par suicide interposé, parce que la personne qui veut avoir un suicide par personne interposée n'est pas apte physiquement à se suicider. O.K.? Donc, je parle ici, dans votre question, de la personne qui veut avoir un suicide assisté. Pour moi, c'est une personne qui ne veut pas se manquer et qui veut avoir une aide médicale professionnelle, une aide pharmaceutique adéquate qui va faire en sorte qu'il n'y aura pas de retour. Comme le témoignage de monsieur ici tantôt, son épouse a

fait une tentative ratée. Elle en a eu pour trois mois à souffrir. C'est ces choses-là que le suicide assisté veut exempter.

Mme Hivon: Et, si je vous disais qu'on pourrait appeler ça «aide médicale balisée à mourir», est-ce que vous pensez que c'est en fait le concept que vous envisagez? Oui? O.K.

La question pour laquelle je vous pose la question — et puis j'aimerais vous entendre là-dessus, ce n'est pas la première fois que je le pose — c'est que, pour des personnes notamment qui agissent en prévention du suicide, puis vous-même vous y avez fait référence, vous avez été éprouvé, et je pense qu'effectivement on a tous vécu des situations très pénibles de gens proches de nous qui se sont enlevé la vie, par exemple, et, pour ces personnes-là qui agissent en prévention du suicide, pour eux, parler de suicide assisté ou de suicide par personne interposée, c'est peut-être délicat, dans le sens qu'il y a énormément d'efforts de mis dans la société pour prévenir le suicide. Donc, si on utilise un terme comme «suicide» pour faire référence à quelque chose qui se passerait plus dans un contexte médical et pour mettre fin à des souffrances, c'est peut-être délicat. Alors, vu que, vous, vous employez certains vocables, un vocabulaire précis, est-ce que, pour vous, vous avez réfléchi à ça, la pertinence de garder ce mot-là?

M. Champoux (François): Pas nécessairement réfléchi sur le mot, mais je vous dirais que j'ai déjà été proche des personnes qui aident les personnes à ne pas se suicider, là. Je pense que les efforts qui sont faits dans la société actuellement devraient être multipliés par 1 000 minimalement. Ils sont trop peu, trop petits. Notre société, comme je disais tantôt, étant pressée de mal vivre, je pense qu'au départ, là, il y a une correction de notre valeur de société qui a perdu complètement le nord. Donc, si les suicides augmentent à presque quatre par semaine au Québec, bien, c'est probablement parce que notre société n'a plus de balises, de valeurs, n'a plus cette solidarité humaine, n'a plus cette capacité de voir l'autre autrement qu'un fainéant, hein, le regarde comme un pas bon, alors qu'elle pourrait le regarder comme un être humain. Et cet individu-là qui n'en finit plus de se faire traiter de toutes sortes de choses aboutit au suicide.

Donc, c'est notre société qui fait des suicides. C'est probablement, comme je le disais tantôt, un homicide, un suicide. C'est un homicide de notre société. C'est l'individu qui n'est pas soutenu adéquatement par la société. Les efforts actuellement, comme je vous dis, il faudrait qu'ils soient multipliés par 1 000. C'est une question d'éducation entre individus. Entre individus, on pourrait apprendre à peut-être plus se respecter, parce que ce n'est pas donné à tout le monde d'avoir des quotients intellectuels de médecin, ce n'est pas donné à tout le monde d'avoir les capacités physiologiques d'un sportif. Et, face à ça, on a tous notre place malgré tout. Et plein de gens qui suicident, c'est parce qu'ils n'ont pas trouvé leur place dans notre société de performance.

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

Mme Champagne: Merci, M. Champoux. Alors, j'ai bien écouté. Et merci de nous avoir fourni ce texte-là, parce que les mots parlent davantage. Et, à vous écouter et à écouter les gens depuis ce matin, et après avoir assisté hier au colloque organisé par l'association québécoise également

de prévention du suicide chez les aînés, il est évident que le mot «suicide» est, au départ, péjoratif. On combat. On ne veut pas que les gens s'enlèvent la vie. Alors, je me dis: De plus en plus, plus la journée avance, plus que c'est un mot qu'on ne devrait peut-être pas employer, pas plus qu'«euthanasie», parce que c'est devenu tellement commun qu'on puisse faire euthanasier un animal que ça me dérange de plus en plus de l'entendre depuis ce matin.

Or, peu importent les mots, là, dans ce qu'on va dire. Je me suis fait du bien à le partager avec vous, dans le fond. Et les membres de la commission vont en voir d'autres, parce que c'est loin d'être terminé. Je pense que ce que les gens demandent, c'est qu'on les aide à arrêter de souffrir, tout simplement. Et une personne qui s'enlève et qui supposément est en bonne santé, parce qu'elle n'a pas de maladie dégénérative ou dégénérante, c'est souvent une personne qui a une autre forme de maladie, qui est le découragement.

Alors donc, le mot «suicide» et le mot «euthanasie», je commence à me demander si on doit l'utiliser. Et je le partage avec vous en me disant que l'aide que demandent certaines personnes d'avoir le choix, comme nous disent des intervenants depuis ce matin, le choix de décider à un certain moment, après réflexion, après de l'aide, après un bon entourage — je ne parle pas, là, d'autre chose, je parle de conditions acceptables — qu'on leur donne ce choix-là en légiférant, en décriminalisant, est-ce que je peux comprendre que vous êtes d'accord avec ça? D'abord, et de un, décriminaliser au départ, donner le choix à la personne, peu importent les termes, de choisir au bon moment, au moment décidé par la personne. Parce que suicide par l'intermédiaire de quelqu'un d'autre, c'est tellement péjoratif. Alors, j'aimerais mieux, moi, voir autre chose. Et je pense que vous le partagez aussi, là.

M. Champoux (François): Je ne suis pas un expert en lois, mais je pense que le suicide est déjà décriminalisé, à ce que je sache, au niveau des assurances, ces choses-là. Donc, la personne qui se suicide n'a pas commis un crime. Un.

Mme Champagne: ...je pense qu'au niveau des assurances ce n'est pas fait. C'est fait?

M. Champoux (François): Oui, je pense que c'est fait. La personne qui se suicide, bien, il y a peut-être des termes, là, des assureurs, là, qui font en sorte que... Bon.

Mme Champagne: Vous me l'apprenez.

M. Champoux (François): Mais actuellement le suicide, au Canada, n'est plus un crime. Bon. Vous me demandez si je suis pour la décriminalisation finalement du suicide assisté et du suicide par personne interposée. Bien sûr, bien sûr. Je pense qu'on a fait un bout de chemin, comme société, en recherche de vérité, et je dis bien la recherche de vérité. Pour reprendre l'intervention de M. le député, la vérité, là, elle n'est jamais trouvée. Elle est toujours à vérifier, toujours à rechercher. Ce n'est jamais terminé.

Donc, si on avance, on a avancé sur le suicide, on a dit que le suicide n'est plus un crime, et il faut avancer encore sur le suicide assisté et le suicide par personne interposée. On n'est pas là aujourd'hui, je le sais. C'est pour ça qu'il y a une commission. Mais je pense que notre société doit avancer vers ça. Et ça, c'est une éducation du peuple, en arriver à concevoir notre mort comme quelque chose à apprivoiser. Il faut l'apprivoiser, notre mort.

Moi, je ne suis pas prêt à mourir, moi. Je ne veux pas mourir, je veux vivre éternellement, mais c'est impossible. Donc, je dois apprivoiser ma mort. Je dois donc me préparer à la décadence de ma personne. Tantôt, je ne pourrai plus. Alors, face à ça, moi, mon agonie, je ne veux pas qu'elle s'éternise et donc je veux avoir le droit d'écrire mes volontés et de les faire exécuter, sans crime, bien sûr, pour quiconque.

● (16 h 20) ●

Mme Champagne: Merci.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Mercier.

M. Khadir: M. Beauchamp, c'est ça?

Une voix: ...

M. Khadir: Ah, je m'excuse. M. Champoux. Bon, j'allais m'excuser justement du fait que j'ai dû m'absenter quelques instants et donc manquer de concentration sur votre présentation.

D'abord, j'ai trouvé votre texte excessivement intéressant. Vous savez, j'ai entendu, pour les parties où j'ai pu assister à la commission, beaucoup de gens également qui venaient ici avec des convictions religieuses, où leur réflexion partait à partir, je dirais, de leur ferveur, de leur engagement, de leur conception religieuse de la vie. Vous, vous dites que vous n'avez pas eu le don de la foi, que donc vous êtes parmi la catégorie, je suppose, des agnostiques. Vous dites: Je ne sais pas. En fait, vous n'affirmez pas, vous ne savez pas si Dieu existe. Malgré tout, vous faites une prière qui est la prière de l'agnostique.

Si je le souligne, c'est parce que je pense que ça traduit justement le type de, je dirais, de dépassement des lignes dont on a besoin collectivement pour prendre une décision éclairée sur le débat qui est en jeu, où les sensibilités religieuses ou spirituelles des uns et des autres doivent se concilier avec la présence des autres. Et je le rappelle parce que bien des gens qui nous écoutent et qui sont venus partent d'autres prémisses ou d'autres convictions et doivent, j'imagine, comme vous, constater que nous sommes tous là, qu'il y a à la fois les uns et les autres. Ceci, je ne sais pas si c'est assez clair, mais, pour moi, c'est important de ne pas nier. C'est autant la présence parmi nous de gens qui partent avec la conviction certaine qu'il y a un dessein supérieur qui nous dicte un certain nombre de conduites, également notre conduite vis-à-vis la mort, et d'autres qui partent de toutes autres prémisses et qui ont tout autant droit donc de participer à ce débat et de pouvoir apporter leur contribution.

Ceci étant dit, votre réflexion m'amène aussi, et j'aimerais que vous commentiez là-dessus... C'est vrai que l'euthanasie, dans la définition littérale ou très restrictive du terme, c'est simplement, disons, le choix de mourir, ou de faire mourir, ou de donner la mort sans souffrance, hein, si on se réfère à la... Bon. Et donc ça, ça peut, disons, faire abstraction complètement de la volonté de la personne qui va mourir. Donc, l'euthanasie peut être perçue sans nécessairement trop de... si on se réfère à l'histoire, puisque ça a déjà été évoqué dans des contextes particuliers, peut faire peur, parce que certains peuvent dire: Bien, on peut choisir des conditions dans lesquelles on met fin à la vie de milliers de gens juste par décision administrative pour s'assurer que leurs vies ne soient pas accompagnées de souffrances ultérieures.

Donc, je comprends votre précision de vouloir vous assurer que l'intention n'est pas externe à la personne qui fait face à ce choix-là et sur laquelle ça doit s'appliquer. Mais, si l'euthanasie, telle qu'on la définit, dans une décision que la commission doit prendre, s'assure que l'intentionnalité est absolument interne, n'est pas externe, n'est pas une intentionnalité, vous avez dit, extérieure, d'une tierce personne mais que ça émane de la personne concernée, est-ce que ça rencontre vos critères?

M. Champoux (François): Bien sûr, exactement. Moi, l'euthanasie, j'étais pour, mais, à force de réfléchir, j'en suis arrivé à la conclusion que c'était un non-sens, à force de discuter aussi avec mes amis, qui m'ont dit: L'euthanasie, François, François, tu y penses-tu? C'est les animaux, etc. Et là François, il s'est mis à réfléchir puis il s'est dit: C'est quoi au juste, l'euthanasie? Et là j'ai sorti votre texte, très beau texte, puis j'ai dit: Voilà, il manque l'intentionnalité de l'individu à faire mourir. Et, à ce moment-là, on ne parle plus d'euthanasie, on parle de suicide par personne interposée, parce qu'il y aura eu une prémisses où, chronologiquement parlant, la personne aura écrit ses volontés. Sans ça, il n'est pas question de tuer l'individu. C'est un meurtre, c'est un assassinat. Il faut faire l'acharnement thérapeutique pour le sauver. C'est l'être humain qui commande ça. Mais l'être humain a aussi le concept de liberté. Et la liberté d'écrire ses volontés en fin de vie, il l'a. Et en tout cas on le demande. On ne l'a pas, mais on le demande pour que finalement cette liberté s'accroisse encore.

Là, je ne tombe pas dans les problèmes de dérive, mais j'espère que le législateur va réfléchir, trouver la vérité pour exempter les dérives. Et les dérives, c'est bien sûr toutes celles qui pourraient dire: Bien, papa, tu pourrais bien signer tes papiers, arrangé comme tu es là, hein? Tu n'es plus capable de marcher, tu n'es plus capable de manger, tu n'es plus capable de parler, tu n'es plus capable de penser. Signe-les donc, tes maudits papiers, qu'on en finisse. Bien, ça, c'est une dérive épouvantable, c'est sûr. Mais je pense que la personne qui sera dans telle condition ne peut pas signer ses papiers, justement. Ça fait que c'est pour ça que tout doit se faire chronologiquement avant, pour que, quand arriveront les décisions difficiles, on ait les documents.

Le Président (M. Kelley): Alors, sur ce, merci beaucoup, M. Champoux. Vous avez très bien fait ça.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Dre Agathe Blanchette de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 16 h 27)

(Reprise à 16 h 33)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, on va passer maintenant à nos prochains témoins: c'est Dre Agathe Blanchette et, si j'ai bien compris, accompagnée par Mme Élise Rheault. Alors, Dre Blanchette, la parole est à vous.

Mme Agathe Blanchette

Mme Blanchette (Agathe): Bonsoir. Merci de nous accueillir. Alors, je suis contente de pouvoir avoir un petit

peu de temps pour donner mon opinion. Je vous dis que cette opinion-là, je le fais de façon personnelle. Je suis accompagnée de Mme Élise Rheault, qui est directrice générale de la Maison Albatros à Trois-Rivières où je travaille, qui a bien accepté de m'accompagner. Mais au départ je ne parle pas au nom du mouvement Albatros ni de la Maison Albatros, mais vraiment au nom personnel. Malgré que j'ai discuté de ces sujets-là avec les autres, c'est ça. Alors, pour me présenter... Pardon?

Le Président (M. Kelley): ...c'est noté.

Mme Blanchette (Agathe): Oui. Alors, pour me présenter, je suis Agathe Blanchette, je suis médecin de famille depuis 30 ans. Et je pratique plus spécifiquement en soins palliatifs depuis une vingtaine d'années. J'ai acquis mon expérience dans ce domaine à la première unité de soins palliatifs en Amérique du Nord, à Royal Victoria, auprès du Dr Balfour Mount et du Dr Marcel Boisvert. J'ai fait partie de l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital St. Mary's à Montréal où j'enseignais aux futurs médecins de famille. J'ai fait aussi partie de l'équipe de consultation en soins palliatifs au CHU de Sherbrooke avec le Dr André Brizard. Depuis 2003, je pratique à Trois-Rivières en soins palliatifs presque uniquement. Je m'occupe de patients à domicile, à la Maison Albatros, maison de soins palliatifs où il y a six lits; je prends aussi soin de patients admis dans deux lits du CSSTR, puis je fais aussi des consultations auprès de patients en CHSLD qui sont soit en fin de vie ou avec des douleurs difficiles à contrôler.

Je voudrais dire d'abord que les soins palliatifs sont prodigués à des patients qui ont une maladie à pronostic réservé, que ce soient le cancer, les maladies pulmonaires, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale avec arrêt de dialyse ou des maladies neurodégénératives. Nous acceptons dans nos lits de soins palliatifs tous ces patients, pas seulement que les gens avec des cancers.

Il y a eu depuis quelques années des progrès importants sur les moyens de soulager les douleurs et aussi les autres symptômes de maladie. À mon avis, ces progrès pour soulager la douleur, ou la difficulté de respirer, ou l'anxiété, ou la dépression, ou d'autres symptômes, donnent aux soignants des outils extraordinaires pour aider les patients à conserver leur dignité jusqu'à leur décès.

Ici, je parle comme médecin, mais le soulagement global est une affaire d'équipe interdisciplinaire. Et chacune des personnes qui côtoient le patient, du préposé à l'entretien au bénévole, à l'auxiliaire familiale, en passant par toutes les professions, je les nomme: infirmière, ergothérapeute, inhalothérapeute, nutritionniste, physiothérapeute, travailleur social, agent de pastorale et aussi psychologue, tous ces gens contribuent, par leurs interventions et aussi par leurs façons de regarder le malade, à lui conserver ou à lui redonner sa dignité humaine, d'humain. Ainsi, les soins palliatifs, et j'insiste sur le mot «soins», permettent aux personnes de mourir dans la dignité au moment où le temps sera venu.

Lorsqu'un patient veut abréger ses jours, il est essentiel de regarder ce qu'il y a derrière cette demande: une dépression, une crainte de devenir trop lourd pour ses proches, une déchéance physique intolérable, un isolement, une perte de sens à sa vie. Je ne prétends pas avoir des solutions à tous ces problèmes. Mais, en donnant la possibilité au patient de s'exprimer sur son véritable besoin, l'équipe se met en mode soins. Et ainsi, croyez-moi, les demandes

d'aide au suicide ou d'euthanasie ne sont pas si fréquentes. Dans mes 30 années d'expérience, je peux compter sur une main les fois où, après des interventions concertées en interdisciplinarité, un patient persiste à faire sa demande. Et je dirais que fréquemment dans ces cas-là, c'est qu'il manquait un maillon à l'équipe, un psychologue, par exemple.

Une politique en soins palliatifs existe au Québec, mais, pour rendre disponibles des soins palliatifs dans tous les milieux où les gens meurent, domiciles, résidences privées, maisons de soins palliatifs, CHSLD ou CH, il faut plus qu'une volonté politique, il faut des argentiers qui suivent pour former des bénévoles, des préposés et tous les professionnels impliqués. Il faut des médecins encouragés à cette pratique par une exposition significative durant leur formation.

Il manque régulièrement, dans les équipes dédiées, des éléments importants. Combien d'équipes dédiées existent? Et, si elles existent, combien sont incomplètes, manquant ici d'un psychologue, là, d'un psychothérapeute ou d'un agent de pastorale, par exemple. Pour aider le patient dans toutes ses sphères, physique, psychologique, intellectuelle, spirituelle, émotionnelle, il faut des personnes qui soignent dans tous ces aspects. Et que dire du mouvement du personnel dans ces équipes, faute d'intérêt ou de support aux intervenants.

● (16 h 40) ●

J'ai, avec mon expérience, la conviction qu'en légalisant l'euthanasie ou l'aide au suicide, même si c'est avec des balises très serrées, que des dérappages deviendront usages d'ici peu d'années. Ici, je ferais une parenthèse que je n'avais pas mise là, mais j'aurais le goût de la mettre avec ce que j'ai entendu durant la journée. Je ferais une petite comparaison avec ce qui est arrivé pour l'avortement. Non pas que je sois contre l'avortement à plein comme ça, mais, au début, on avait des comités d'éthique, on avait des comités pour prendre des décisions sur la personne, si on acceptait ou non... pas l'euthanasie, mais l'avortement. Maintenant, il y a des femmes qui utilisent l'avortement comme moyen de contraception. Alors, posons-nous des questions sur notre système, notre capacité de contrôler les dérives.

Alors, comment pourrions-nous assurer le patient qui entrera dans la phase palliative de sa maladie qu'on ne tentera pas de le convaincre qu'il serait mieux de quitter ce monde ou, pire encore, qu'on ne lui en parlera même pas? J'ai des patients qui ont déjà peur de cela. Et aussi qu'est-ce que j'implique si, moi, comme médecin, j'impose ma décision à une infirmière qui, elle, recevra ma prescription ou à l'établissement dans lequel je pratique qui aura telle réputation? Cette question s'est même posée au sujet de maisons de soins palliatifs, décrites comme des mouiroirs pour certains.

Pour ce qui est des statistiques sur mes collègues spécialistes ou généralistes, combien de ceux-ci sont placés vraiment dans des situations de demande d'euthanasie ou d'aide au suicide? À quel médecin on demandera d'appliquer le geste de prescrire une fois rendu là? Demandez aux médecins directement impliqués en soins palliatifs leur avis. Le réseau québécois s'est d'ailleurs positionné en ne considérant pas ces gestes comme des soins.

Oui, je me suis déjà fait dire par quelqu'un: Si mon frère ou ma soeur était un chien, il l'aurait, son injection. Mais, à ça, je réponds: Justement, votre frère, votre soeur n'est pas un chien. C'est une personne dans toute sa dignité. La personne n'est pas digne que dans son apparence physique,

mais elle est digne de par ce qu'elle est ou a été: une mère, un fils, un artiste, un homme d'affaires, une enseignante, ou autre. Cette personne a une dignité qui lui est inhérente en tant qu'être humain.

Oui, c'est vrai que j'utilise la sédation lorsqu'il y a peu de temps à vivre et que la souffrance est intolérable pour le patient et impossible à soigner et qu'elle l'empêche de jouir du reste de sa vie. Mais la sédation n'est pas pour moi une euthanasie déguisée. On pourra en parler plus, élaborer là-dessus. Lorsqu'un patient nécessite une sédation, j'en parle avec le patient et aussi sa famille, avec ses proches. Je veux éviter, pour chacun, de vivre cela comme du temps qu'on leur aurait enlevé, car la mort implique aussi des deuils, des prises de conscience, des pardons parfois, ou des révélations ou même des expressions de colère. Le patient... Ses proches ou nous, les soignants, réalisons souvent, après s'être demandé pourquoi ce patient ne meurt-il pas, justement la réponse à ce pourquoi soit dans la visite d'un membre de la famille éloigné, dans une dernière parole, un dernier regard ou parfois même dans une absence, entre guillemets, souhaitée par le patient.

Voilà le fruit de ma réflexion suite à mon humble expérience et à mes échanges avec les membres des équipes avec lesquelles je travaille. En conclusion, je demanderais donc qu'on mette en place des soins palliatifs, avec philosophie de soins, dans tous les lieux où les personnes choisissent de mourir, si choix elles ont. Merci de votre écoute. Je vais passer la parole à Mme Élise Rheault qui est directrice générale de la Maison Albatros.

Le Président (M. Kelley): Mme Rheault.

Mme Rheault (Élise): Je vous remercie de nous accueillir et de pouvoir poursuivre après le témoignage du Dr Blanchette. Une maison de soins palliatifs, parce que c'est notre cause, mais c'est une expérience, c'est un privilège d'y oeuvrer avec des gens, avec quelque 125 bénévoles minimalement et du personnel très dédié à cette cause. Alors, vous allez voir que je suis, moi aussi, très dévouée, malgré que ça ne fait qu'un an, mais c'est vraiment une cause non seulement communautaire, mais au niveau des autres, d'autrui.

Alors, j'ai une expérience de quelque 30 ans dans le réseau de la santé comme gestionnaire d'établissement de deuxième ligne. Et, si je considère aussi tous les témoignages que nous avons quotidiennement, je dirais plus que quotidiennement, à l'égard des services qu'on donne, et des témoignages, de la reconnaissance très touchante qu'on a des quelque 100 patients qui passent chez nous dans une année et de leur reconnaissance qui se traduit de différentes façons, si je considère l'engagement de tout le personnel et des bénévoles et de l'équipe médicale que je citais tout à l'heure, si je considère aussi la volonté des patients qui viennent chez nous et de leurs familles, parce que le premier critère chez nous, c'est la volonté du patient, c'est sa volonté, vous aurez vu bientôt que c'est un requiem que je fais pour les soins palliatifs, parce que c'est vraiment un moyen de vivre... de vivre, je dis bien de vivre des instants de vie qui se méritent d'être dans la dignité, parce que c'est la volonté des gens. Mais, quand on parle de dignité dans ces moments-là, ça prend aussi, je dirais, une dignité à l'égard des infrastructures, parce qu'on est confrontés aux mêmes enjeux que dans tous les établissements dispensateurs de soins et services, tant au niveau des ressources humaines que matérielles, et, malgré la grande motivation des gens,

on doit aussi faire face à la même rareté de ressources, à la nécessité du maintien des compétences et des connaissances, à la formation, à l'épuisement de ces gens-là et au vieillissement de nos ressources toutes professions confondues et même bénévoles.

Il y a aussi, si on veut... Je parlais tout à l'heure que j'ai une expérience de 30 ans dans le réseau de la santé, oui, c'est vrai, parce que j'ai connu des reconfigurations, des transformations, des fusions, des défusions, j'en passe. Et je ne pense pas être naïve, mais j'ai quand même vu dans cette évolution-là une prise en charge de mieux en mieux au niveau du maintien à domicile, de services de cet ordre-là. Et je me dis: Oui, c'est possible de mourir ou de finir ses derniers moments à domicile ou dans un lieu semblable. Alors, je me dis: Il faut continuer, mais nos infrastructures méritent qu'on s'y attarde tant... que ce soit aux ressources humaines ou aux ressources informationnelles, matérielles, ou tout ça. On est confrontés aux mêmes enjeux.

Et je terminerais en disant une phrase que je dis souvent mais qui a été répétée justement dans un quotidien, dans notre quotidien de Trois-Rivières. Quand il n'y a plus rien à faire, tout est à faire. Et, moi, j'ai la conviction, avec toute mon équipe et les gens qui m'entourent, parce qu'on est plusieurs à la Maison Albatros, qu'effectivement il y a une dignité dans les derniers instants de vie que les gens choisissent de vivre en soins palliatifs, et on y croit fermement. Merci beaucoup.

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

Mme St-Amand: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, M. le Président, au risque d'avoir l'air redondante, vous me permettez de saluer chaleureusement la Dre Blanchette qui fait un travail vraiment exceptionnel à Trois-Rivières. On est chanceux de l'avoir chez nous, et elle a toute notre reconnaissance, toute la mienne. Saluer aussi Mme Rheault, Élise, qui est une ancienne collègue de travail aussi du CHRTR, et vous dire et dire aux gens ici le travail exceptionnel que vous faites. On a vraiment aussi une chance exceptionnelle d'avoir la Maison Albatros chez nous. C'est un milieu de fin de vie vraiment extraordinaire, et je trouve que c'est vraiment important de le rappeler.

J'ai déjà dit ce matin que, personnellement, je pensais que, dans l'accompagnement à la fin de vie, il y avait des moments très riches, des moments qui nous aident aussi à passer au travers du deuil, dans cette procédure-là, dans des circonstances, je dirais, où on peut être aidés justement par des médicaments, et tout ça.

J'ai une interrogation. Je l'ai posée à quelques reprises ce matin. Dre Blanchette, je vais vous revenir. On a comme député, entre autres, à se promener en CHSLD et à rencontrer... à voir, parce que la rencontre n'est pas là, n'est pas au rendez-vous, à voir des gens qui sont couchés dans des lits, qui n'ont pas de contact avec la réalité, qui sont gavés, et on voit ces familles qui viennent à tous les jours, et on voit des familles qui s'investissent pendant des années, hein?

Je veux savoir à cet égard-là... Je veux avoir votre opinion par rapport à ça, parce que je ne sais pas si on est dans l'acharnement mais la technologie, les nouvelles technologies médicales font en sorte qu'effectivement

on a plus de moyens de maintenir les gens en vie. Ça me questionne, j'aimerais vous entendre là-dessus.

● (16 h 50) ●

Mme Blanchette (Agathe): Merci pour la question. Effectivement, comme je l'ai dit, je fais aussi de la consultation en CHSLD. Je pense que quelqu'un qui est, comme vous dites, sans contact avec les gens, et tout ça, qui est gavé, ce n'est pas comme quelqu'un qui serait aux soins intensifs ou qui après un accident, là, aurait besoin d'être gavé avec un espoir de survivre. Mais, quand quelqu'un est gavé avec peu d'espoir de revenir à un état normal, et tout ça, je pense que c'est de l'acharnement thérapeutique effectivement. Et je vais vous dire que je suis arrivée à Trois-Rivières avec justement cet espoir d'être dans un milieu où il y aurait le moins possible d'acharnement thérapeutique, et je pense qu'on réussit quand même pas si mal.

Écoutez, il y a des générations de médecins aussi, il y a des générations de personnes qui ont leurs valeurs, et tout ça, et le fait de vouloir absolument gaver quelqu'un, c'est souvent à la demande soit des familles ou bien... mais il faut faire comprendre aux gens que, par exemple, le gavage, ou continuer la dialyse, toutes ces choses-là, là, les personnes ont le choix et ont le droit de choisir qu'on arrête ça. Ça, c'est de l'acharnement thérapeutique, continuer à laisser vivre quelqu'un... comme quelqu'un qui est sous respirateur. Quand on prend la décision d'arrêter des soins, ce n'est pas nécessairement une euthanasie qu'on fait, c'est justement on arrête l'acharnement à ce moment-là. C'est comme ça. J'espère que je réponds à votre question.

Mme St-Amand: Oui. J'aurais encore d'autres questions, mais ma collègue du comté de Hull en a aussi, alors je vais lui laisser l'occasion de...

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

Mme Gaudreault: Merci beaucoup. J'avais d'autres questions mais je vais poursuivre sur la discussion qu'on vient de débiter. Quand vous dites: On doit prendre la décision, par rapport à une personne qui n'est plus apte, qu'on doit cesser le traitement, qui doit prendre la décision?

Mme Blanchette (Agathe): Écoutez, je pense que c'est une décision non pas du médecin, non pas de la famille, mais une décision qui se fait en équipe, O.K.? Ce n'est pas une décision non plus juste de la famille, tout ça. Ce que j'ai l'habitude de faire, si la personne n'a pas donné ses volontés au niveau du non-acharnement thérapeutique, tout ça, ce que j'ai l'habitude de faire, c'est de demander aux gens qui la connaissent bien, cette personne-là: Qu'est-ce que vous pensez qu'elle aurait choisi si elle pouvait nous le dire aujourd'hui? Alors, ça, c'est, en éthique, une façon de faire quand on n'a pas justement l'idée que la personne choisit. Il y a aussi des trucs médicaux, veux veux pas, qu'on peut donner comme explications, par exemple, à la famille quant aux pronostics possibles, quant à — c'est ça — la capacité ou la possibilité de retour d'une... Il faut expliquer ça aux familles parce que souvent c'est ça, ils ont des espoirs vis-à-vis d'un retour qui ne sont pas toujours réalistes. Alors, il faut vraiment étudier la question et vraiment prendre le temps. Ce n'est pas une décision qui se prend à la légère, il faut prendre le temps de parler avec les gens.

Il faut voir aussi... Je parlais d'équipes interdisciplinaires et je trouve ça dommage parce que, pour bien des gens, on

ne sait pas encore travailler en interdisciplinarité, et ça, c'est quelque chose, dans la formation même des médecins, des infirmières, de tout le personnel, il faut apprendre à travailler en interdisciplinarité, et comme ça on arrive, en groupe, à prendre une décision, et le «on», ce n'est pas le médecin, comme je vous ai dit, c'est une affaire de tout le monde, puis, si on peut avoir une idée de ce que la personne avait comme opinion sur la vie, bien, effectivement on peut prendre une décision plus facilement.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup. Votre réponse m'amène aux autres questions que j'avais parce que, bon, alors, vous êtes une spécialiste en soins palliatifs, et puis on a eu le plaisir d'en entendre. Il y a des experts qui sont venus nous voir au Parlement, en préparation à ces auditions, et il y a aussi des médecins qui sont venus nous voir à Montréal, il y a quelques semaines. Et vous faites mention de cette interdisciplinarité qui, je crois, est essentielle, puis il y a beaucoup de travail à faire au sein du corps médical. Il y avait un de vos collègues ce matin qui nous disait que vous n'en parlez pas entre vous. Je pense même que vous le connaissez, le Dr Bégin. Il était ici ce matin. Puis, bon, alors tout le monde a son opinion, a ses positions, mais je crois que c'est un élément clé d'ouvrir la discussion au sein du corps médical, pas seulement ici, là, parmi la population.

Il y a le Dr Patrick Vinay, qui est le chef de service des soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, qui est venu nous parler justement d'un problème de communication qui survient souvent entre les oncologues qui, je le cite, «trop souvent administrent des traitements hautement inutiles à des patients qui sont en fin de vie puis qui souffrent de cancer». Et, lui, son argument rejoint celui... Peut-être que vous connaissez M. Pierre Gagnon qui oeuvre à Michel-Sarrazin. Je veux vous entendre sur leurs positions.

Ils militent beaucoup en faveur de commencer beaucoup plus tôt de parler des soins palliatifs quand une personne est souffrante, quand une personne a un diagnostic de cancer, de ne pas attendre au dernier jour, dernière semaine, mais d'en parler en amont et puis de préparer la personne par rapport aux étapes qui viennent, et puis, ça, ça implique aussi que les oncologues soient dans le décor et puis les gens de votre expertise. Je veux vous entendre par rapport à cette position-là.

Mme Blanchette (Agathe): Effectivement, je pense que les soins palliatifs doivent commencer dès le début du diagnostic d'une maladie irréversible, parce qu'il y a un moment où... En fait, les gens qui ont une expertise en soins palliatifs, ils ont une expertise aussi en soulagement de la douleur, en soulagement des symptômes autres, là, comme la dyspnée ou la difficulté de respirer, ou tout ça. Alors, chacun sa spécialité. Et je pense que, si on travaille en équipe, avec les oncologues entre autres... Bien, ici, à Trois-Rivières, c'est comme ça qu'on travaille, là. La plupart du temps, les oncologues vont me référer les cas, ils me disent: Bon, écoute, Agathe, peut-être que tu pourrais nous aider à soulager, à nous donner les ressources pour savoir comment soulager la douleur d'un tel patient.

Alors, l'équipe de soins palliatifs peut entrer dès le début dans le processus du patient. Non pas qu'il va nécessairement mourir de sa maladie, il y a des gens qui guérissent du cancer, mais au moins on se sera impliqués dans le contrôle des symptômes, dans l'aide, le support d'une équipe interdisciplinaire justement. Et je pense que cette... Il

faut penser à... Souvent, on a l'exemple d'un grand rectangle où, au début, il y a une grande pointe qui est faite par les oncologues, les chirurgiens, les gens qui vont essayer de guérir la personne, qui ont aussi ce... Un chirurgien, là, dans sa tête, là, il veut guérir la personne, donc il fait tout pour guérir la personne, alors que, comme personnes expertes en soins palliatifs, nous, on a cette vision de la personne qui est rendue à un point où son futur n'est plus là, là. Il n'y a plus de futur.

Alors, ce que je pense là-dessus, c'est que justement, si on s'implique dès le début, ça fait moins une grosse coupure drastique quand la personne change de côté, et ça, c'est... La difficulté qu'on vit par exemple à Trois-Rivières, c'est que, par exemple, on a, au CHRTR, des psychologues sur l'équipe d'oncologie, mais le patient, quand il arrête d'être vu par l'équipe, s'il y a un arrêt de soins pour dire qu'il n'y a plus de radiothérapie, chimiothérapie, ou tout ça, un arrêt de soins, il est référé au CLSC. Mais, au CLSC, nous n'avons pas de psychologue sur l'équipe.

Alors, le patient se fait dire: Tu changes de docteur, tu changes d'infirmier, puis tu arrêtes d'avoir un psychologue, puis là il vient de se faire dire qu'il va mourir. Ça fait qu'en même temps qu'il se fait dire qu'il va mourir, il perd un support qui est très important.

Moi, je pense qu'il y a beaucoup d'équipes de soins palliatifs. C'est sûr qu'un psychologue ça coûte cher, mais je pense que ça ne coûte pas plus cher qu'un médecin, là, et puis je pense que ça devrait être présent dans les équipes interdisciplinaires. Alors, l'interdisciplinarité, ce n'est pas juste entre différentes formations, mais aussi entre des spécialistes et d'autres spécialistes, je dirais, entre médecins, oui.

Mme Gaudreault: Est-ce qu'il reste du temps?

Le Président (M. Kelley): Oui, oui.

Mme Gaudreault: J'aimerais vous entendre... Votre collègue, ce matin, nous disait que, bon, il militait vraiment comme vous en faveur du déploiement des soins palliatifs partout au Québec, et je pense que tout le monde est d'accord. Mais il nous a mentionné que, dans des circonstances exceptionnelles, il pouvait penser que l'euthanasie pouvait être un soin en fin de vie. Si vous étiez dans la même équipe que ce médecin, comment est-ce que, vous, vous envisageriez cette position?

● (17 heures) ●

Mme Blanchette (Agathe): C'est sûr que j'en parlerais. Lui, il est à Shawinigan, moi, je suis à Trois-Rivières. Pour ce qui est de l'idée d'aider quelqu'un à mourir dans une situation de fin de vie où la personne est complètement souffrante, et tout ça, je pense que d'abord il faut se poser la question: Est-ce qu'il y a quelque chose encore qu'on peut faire pour cette personne-là? Sinon, si la personne est vraiment souffrante, tout ça... Et là je fais la distinction entre l'euthanasie et la sédation. Alors, si mon but, moi, c'est de soulager la personne, alors je peux faire de la sédation, et mon but, c'est de la soulager. Même le pape Pie XII a accepté ça, qu'on avait le droit de soulager quelqu'un même si ça pouvait abrégé sa vie. Ça fait quand même plusieurs années, là, vous direz. Alors que l'euthanasie, c'est une volonté, une décision qu'on prend de faire mourir la personne de façon prématurée. Alors, c'est complètement dans l'intention qu'est la différence. C'est sûr que, moi, je travaille en soins palliatifs

avec des gens qui sont en fin de vie en général, même si on devrait être là plus tôt, mais la sédation profonde ou la sédation terminale peut se faire justement parce que je suis avec des gens comme ça.

Quand je parlais de spécialistes qui avaient donné les statistiques de mes collègues, tout ça, je me dis que peut-être que des neurologues avec des gens chez qui ils diagnostiquent par exemple une sclérose latérale amyotrophique, puis cette personne-là leur dit: Moi, je ne veux pas me voir partir, dégénérer, et tout ça, puis devenir pas autonome, tout ça, si le spécialiste référerait cette personne-là à une équipe de soins palliatifs, je pense qu'on pourrait quand même permettre à cette personne-là, même si elle perd de l'autonomie physique, de pouvoir vivre dans la dignité ses derniers temps. Et ça, ça veut dire... Par exemple, on a parlé aujourd'hui de gens qui avaient besoin d'aller, je ne sais pas, à ces besoins naturels, là, d'aller à la selle, et tout ça, puis qu'on leur disait: Vas-y, fais-le dans ta couche, tout ça. Mais en soins palliatifs, ce n'est pas comme ça qu'on traite les gens, là, c'est ça. Alors, la façon dont on regarde les gens, la façon dont on les supporte, en soins palliatifs, fait en sorte que la personne, on lui redonne ou on lui laisse sa dignité, on lui permet d'être encore digne. Alors, je crois fermement que, si on arrive à travailler en concertation, les gens, les spécialistes, et tout ça, on aura probablement moins d'histoires abracadabrantes que j'ai entendues un peu partout des gens.

Et il y a aussi les découvertes qu'on fait. Écoutez, quand j'ai commencé à faire des soins palliatifs, il y a des sortes de matelas qui n'existaient pas qui maintenant existent, ce qui fait que quelqu'un ne développera pas de plaies, alors qu'avant ça on parlait tellement des histoires de plaies effrayantes que les gens avaient, puis tout ça. Ça existe maintenant, ce n'est pas juste en médecine qu'on fait des découvertes de médicaments, mais il existe aussi des découvertes sur tous les sens. C'est pour ça que je parle d'interdisciplinarité, et tout ça, parce qu'il y a plein de choses qui peuvent se découvrir, et tout ça, et c'est pour ça que je veux qu'on encourage justement la recherche en soins palliatifs, le déploiement des services en soins palliatifs. Voilà. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Mme la députée. Je suis prêt maintenant à céder la parole à Mme la députée de Champlain.

Mme Champagne: Dre Blanchette, Mme Rheault, alors, bienvenue à cette commission. Je vais rapprocher la chose, vous allez mieux entendre. Alors, écoutez, on est conscients de l'influence que vos commentaires peuvent avoir, tant madame qui êtes dans les soins de santé également depuis 30 ans, Mme Rheault, que vous, Dre Blanchette, et on sait que la population en général, pour ne pas dire beaucoup, a confiance dans ses médecins et se fie à ses médecins. Donc, vos commentaires et vos propos sont très, très, très importants parce qu'on a tous vécu à quelque part dans nos familles un décès d'une personne puis on voudrait toujours avoir plus. Alors, j'ai compris votre requiem pour les soins palliatifs. Vous n'êtes pas la première à le faire. Et, si la commission — je le répète moi aussi, je vais faire comme ma collègue, on a des répétitions parce qu'on veut être convaincant — si notre commission, qui va se terminer dans x temps, nous amène à être encore meilleurs dans les soins palliatifs, soins qu'on donne à la personne en ses derniers moments, on aura gagné des grands points.

Alors, je veux vous faire un autre commentaire, puis ensuite je vais avoir une question. Mon commentaire, c'est quand vous dites, page 3 de votre document: «J'ai, avec mon expérience, la conviction qu'en légalisant l'euthanasie ou l'aide au suicide, même si c'est avec des balises très serrées, des dérapages deviendront usage d'ici peu d'années.» Et vous avez ajouté un commentaire qui me rejoint, je vais l'avouer, que, si on parle d'avortement, où c'était devenu nécessaire d'enlever tout le criminel autour de ça et de légaliser dans le but d'aider des jeunes femmes à ne pas se faire charcuter, ça a amené une certaine dérive.

Alors, moi, j'ai un commentaire là-dessus, puis ensuite j'ai une question. Si cette dérape-là, ou ce dérapage-là, ou cette dérive-là parfois nous fait réfléchir, bien, peut-être qu'on sera plus fins et plus prudents si on en arrive un jour à décriminaliser l'euthanasie ou le suicide. Et vous m'avez entendu tantôt vous dire que ces deux mots-là, je ne les utiliserais même pas, même pas. Je ne veux pas qu'on me dise un jour ou que je demande à quelqu'un: Veux-tu m'euthanasier ou veux-tu me suicider? Je ne le ferai pas. Je n'emploierai pas ces mots-là. Je vais dire: Veux-tu m'aider, s'il te plaît, à ce que je cesse de souffrir à tout jamais? C'est peut-être une question de sémantique, une question de mots, mais ça va me faire du bien.

Or, si c'était décriminalisé, donc les médecins ne sentiraient plus cette espèce de regard criminel sur eux, est-ce que, comme l'a dit tantôt ma collègue avec le commentaire du Dr Bégin ce matin, il n'y aurait pas quand même lieu de regarder la volonté ferme de quelqu'un qui est vraiment là devant un «nowhere», il n'y a plus rien à faire? Quand on dit à quelqu'un: Tu n'as plus de traitement, tu n'as plus rien du tout, puis que vous m'ajoutez en plus de ça qu'il n'y a peut-être plus d'autres accompagnements possibles à cause de l'absence de personnes, même avec l'accompagnement de personnes, si la personne maintenait son idée en disant: Regarde, non, c'est terminé, je ne m'endure plus, je ne veux plus, je demande d'avoir une sédation finale, est-ce que vous seriez à l'aise, si on le décriminalisait évidemment?

Mme Blanchette (Agathe): Écoutez, probablement, si je parle personnellement, non, même pas. Mais je parle aussi pas juste au nom personnel, je parle aussi au nom d'établissements. Je travaille à la Maison de soins palliatifs Albatros, et si un jour ça sortait dans les journaux ou même dans l'esprit des gens que Dre Blanchette fait de l'euthanasie, Dre Blanchette, elle accepte de donner la dernière piqûre à ses gens, les gens vont avoir peur d'être traités par Dre Blanchette. Les gens vont avoir peur parce que, même présentement, là, il ne s'en fait pas d'euthanasie à la Maison Albatros, et il y a des gens qui ont peur de passer dans les soins palliatifs parce qu'ils ont l'impression que c'est ça qui va arriver: on va faire de l'euthanasie en soins palliatifs.

Alors, personnellement, dans les milieux où je travaille, je pense que je serais... C'est parce que je n'implique pas juste ma personne, j'impliquerais une infirmière, une maison, un établissement, tout ça, alors, il y a... C'est important. On fait affaire à des gens qui sont devenus vulnérables. Quand on pense à la personne qui a fait son testament de vie puis qui dit: Bien, moi, je ne veux pas d'acharnement, tout ça, puis je voudrais même qu'on m'aide à mourir si jamais je deviens dans une situation comme ça... D'abord, il faut dire qu'avec les recherches qu'on a on ne devrait plus voir des gens mourir avec des souffrances terribles, et tout ça. Même les souffrances psychologiques, je pense qu'on a moyen maintenant de les supporter le mieux possible.

Alors, si on enlève cette possibilité-là, là, des gens qui meurent dans une déchéance comme ça, là, il y a l'autre chose aussi, c'est qu'il y a des gens qui changent d'idée. Il y a des gens qui pensaient que... J'ai un ami qui est quadruplégiq, et ce bonhomme-là était pour devenir ingénieur. Il n'a jamais pu devenir ingénieur, mais sa vie, il est tellement riche dans sa vie, tout ça, même s'il est quadruplégiq, il a apporté plein d'aide à plein de gens, tout ça. Alors, cette personne-là qui devait devenir ingénieur, peut-être qu'au moment où on lui aurait dit: Fais ton testament de vie, aurait peut-être dit: Mais, moi, si je deviens comme ça, tuez-moi. Mais on change d'idée des fois. Et même au niveau des gens, je le vois, ce changement d'idée là aussi souvent, parce que, quand ils se sentent bien entourés et justement pas souffrants comme ça... Cette idée-là, là, des gens qui souffrent, même psychologiquement, là, je vous le dis, moi, dans 30 ans de pratique, avec surtout les progrès qu'on a, ce n'est pas si fréquent que ça, ce n'est pas si fréquent que ça.

Et je vous dirais, à la limite, si jamais il y avait quelqu'un qui, en concertation, tout ça, demandait de l'aide au suicide, ce n'est pas moi qui le ferais. Et j'espère qu'on n'obligera pas — et c'est ça, le point que je dirais, là, qui est peut-être personnel à moi — j'espère qu'on n'obligera pas les médecins de soins palliatifs à faire de l'euthanasie, parce que justement on va devenir des tueurs et non pas des médecins de soins. Alors, j'espère que ce n'est pas à nous qu'on va demander de faire ça.

Mme Champagne: Merci pour vos commentaires. Je vais passer la parole à ma collègue.

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

● (17 h 10) ●

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup de votre présentation. J'en ai manqué un bout, mais j'avais lu vos documents avec intérêt.

Moi, je veux juste vous, comme on dirait, mettre au défi un peu, parce que c'est notre rôle, on essaie de jouer à l'avocat du diable. Donc, ce matin, les gens étaient plus pour une aide médicale à mourir, donc on essayait de présenter l'autre côté de la médaille. Et puis là c'est l'autre versant de la montagne qu'on veut présenter.

Vous dites: La relation, ce serait terrible, si on savait qu'à la maison, par exemple, il peut y avoir une aide à mourir. Moi, je dois vous dire qu'on a entendu des gens qui sont venus nous voir et que, pour eux, c'était plutôt un désespoir de dire: Je souffre d'une maladie dégénérative incroyable, un proche a fini sa vie d'une manière terrible, et moi — ces gens-là nous disaient — si je savais qu'en fin de vie mon médecin peut faire ça, j'aurais à la limite beaucoup plus confiance dans mon futur.

Il y a même une dame de 89 ans, je crois, qui nous a dit: Moi, là, je ne veux pas aller à l'hôpital. Je dis à mes enfants: Amenez-moi jamais à l'hôpital parce que j'ai peur de perdre le contrôle sur ma fin de vie, tellement qu'elle perçoit les médecins comme des gens qui vont un petit peu, je dirais, imposer leurs valeurs ou essayer toujours avec la personne de trouver un sens, même si la personne n'en trouve pas.

Donc, évidemment, c'est des cas exceptionnels. Mais, pour ces cas-là exceptionnels, est-ce que vous ne pensez pas que... C'est sûr qu'en utilisant des termes, puis

ça, c'est tout un défi aussi, là, «tuer», puis tout ça, je pense qu'il n'y a personne qui va souhaiter ça, là. Mais est-ce que, par exemple, l'approche du Collège des médecins qui dit que ça pourrait être le «soin ultime de fin de vie» dans des cas exceptionnels, bon, très encadré, pour vous, ce n'est pas quelque chose, au contraire, qui pourrait redonner à certaines personnes plus confiance dans la relation avec le corps médical?

Mme Blanchette (Agathe): Je ne pense pas. Je pense que les gens attendent, du corps médical, des soins, de l'équipe de soins, des soins. Et je suis encore convaincue que de faire de l'euthanasie, ce n'est pas un soin, ce n'est pas une solution ultime, comme vous dites. Je pense que... Puis ce n'est pas juste une question de valeurs personnelles. Je pense que de décider que c'en est fini parce que... Et l'exemple qu'on donne... souvent, c'est des gens qui donnent des exemples de gens qui ont vu leur père ou leur mère souffrir. C'est ça que j'aimerais dire, c'est qu'en développant les soins palliatifs le plus possible, ça ne devrait plus exister, des gens qui vont justement dire: Je suis trop souffrant, arrêtez ça. O.K.

Alors, oui, les gens, des fois, comme je vous disais, là, les gens peuvent penser ça. C'est drôle comme à la Maison Albatros ça arrive souvent ou même à Cloutier-du Rivage où il y a deux lits de soins palliatifs dont je m'occupe, et même à domicile, les gens me disent: Écoutez, je ne savais pas que je pouvais être supportée comme ça, puis, quand on m'a donné mon diagnostic, je pensais que je voudrais mourir. Et maintenant... j'ai vu un grand-maman préparer des petits trésors pour chacun de ses petits-enfants.

Oui, il y a des gens qui ne sont plus capables de parler ou d'agir, tout ça, mais, comme je disais, il y a la question aussi de l'aspect social ou familial de la mort où il y a le deuil de la personne qui est alentour, tout ça, de cette personne-là aussi. Et comme je vous dis d'abord, c'est qu'il ne devrait pas exister des morts horribles et terribles, parce que souvent c'est ça que les familles retiennent. C'est que ça a été effrayant, il a duré deux mois, il a fait ci, fait ça, c'est effrayant. Ça, ça ne devrait pas exister.

D'abord, en partant, si on prend cette prémisse-là, les gens qui sont entourés par les soins, tout ça, leur famille. Des fois, là, la personne est complètement inconsciente. Le fils n'a jamais pu dire à son père: Écoute, tu as fait ça. Tu sais, quand je parlais des expressions de colère, là, des fois ça prend ce temps-là pour permettre à la personne de pouvoir faire son deuil, de pouvoir dire à la personne des choses. Elle n'est plus capable de lui répondre. Là, je vais lui dire mes choses que j'ai à lui dire. Ce n'est pas méchant, là. Ce n'est pas méchant. Je vous dirais que c'est juste permettre aux gens de pouvoir vivre leur deuil après. Et on a beau dire... la personne, son choix, oui, tout ça, mais ça a une implication au niveau des proches, le choix qu'on fait.

Mme Hivon: Mais je veux juste pousser cet argument-là, parce qu'on réfléchit beaucoup.

Mme Blanchette (Agathe): Oui, je comprends.

Mme Hivon: Et, pendant toute la vie d'une personne, les choix qu'elle fait ont des impacts incroyables sur son entourage.

Mme Blanchette (Agathe): Incroyables. Oui.

Mme Hivon: Puis, comme société, on a décidé que l'autonomie était une valeur importante dans le Code civil, tellement qu'une personne peut maintenant être débranchée d'un respirateur, une personne peut refuser tout traitement...

Mme Blanchette (Agathe): Exactement. Tout gavage, tout ça.

Mme Hivon: ...même si elle va mourir le lendemain.

Mme Blanchette (Agathe): Exactement. Oui, oui.

Mme Hivon: Donc ça, c'est sacré.

Mme Blanchette (Agathe): Ça, je respecte ça. Oui.

Mme Hivon: Oui, oui. Mais c'est comme si, en fin de vie, là, on disait que l'autonomie de la personne, ça doit être contrebalancé avec d'autre chose, comme par exemple les besoins des proches. Moi, je trouve ça extraordinaire, c'est vrai, les soins palliatifs, l'approche des soins palliatifs, puis toute l'aide qui est apportée. Mais, nous, on est confrontés, puis c'est ça qui est si difficile dans notre position, à des cas exceptionnels, mais de gens qui viennent nous dire: Moi, là, je n'ai rien à régler. Mes affaires, c'est correct. Puis j'ai une maladie dégénérative, et je me projette, et je sais que je peux mourir étouffée, et tout ça, ça m'angoisse terriblement et tellement que je pense aller en Suisse. Peut-être que la personne va changer d'avis, là, et l'expérience montre que la plupart changent d'avis. Mais je me dis: Comment on fait pour réconcilier ça? L'autonomie que la personne a pendant toute sa vie... Elle peut ruiner la vie d'autres personnes, on ne souhaite pas ça. Il y a des histoires familiales épouvantables. Mais là, en fin de vie, même si la personne demande, par exemple, quelque chose de manière répétée, de l'aide pour abréger ses souffrances ou mettre fin, ça peut être existentiel ou tout ça, là, il faut concilier ça. C'est ça, moi, que je veux comprendre, je trouve, qui est un des noeuds auxquels il faut faire face.

Le Président (M. Kelley): Mme Blanchette.

Mme Blanchette (Agathe): C'est vrai que j'aime mieux être à ma place qu'à la vôtre parce qu'effectivement de prendre une décision de légaliser ou non l'euthanasie, ou tout ça, de permettre... mais vous avez dit un mot qui est extraordinaire, c'est des cas «exceptionnels». O.K. Et ça, là, j'aimerais que vous le reteniez, que c'est l'exception et, dans le devenir, ça va devenir de plus en plus l'exception.

Est-ce qu'on va faire une loi générale pour l'exception? Est-ce qu'on va dire à la Maison Albatros, Dre Blanchette peut faire de l'euthanasie pour même pas un cas par année? Est-ce qu'on va faire peur à tout le monde alentour parce que Dre Blanchette fait de l'euthanasie, et c'est légalisé, et elle peut le faire? Oui, je comprends, puis je vais dire que franchement des fois j'entends, tu sais, des histoires où la personne a abrégé la vie de quelqu'un par compassion, on a tous vu, là, des histoires où les gens sont mis en prison, et tout ça. C'est difficile de dire qu'on va criminaliser ça. Puis ça, effectivement, c'est une affaire du fédéral et non pas de... Et entre criminaliser, puis mettre ces gens-là en prison, puis légaliser, il y a une différence, je pense. Et ça, il faut la faire, cette différence-là. Et, dans ce sens-là, oui, j'ouvre peut-être une petite porte, mais, comme on dit, c'est vraiment une histoire d'exception, d'exception.

Mme Hivon: Merci.

Le Président (M. Kelley): Monsieur... Très, très rapidement, parce qu'on est aux limites. M. le député de Deux-Montagnes.

M. Charette: Voilà. C'est bien gentil, bien apprécié, Mmes Blanchette et Rheault. Merci pour votre présence mais également pour le travail que vous faites auprès de nos gens malades. Et, Mme Blanchette, sans vous prendre au mot, je me réfère à une phrase que vous avez mentionnée, c'est-à-dire que vous avez dit espérer qu'en cas de décriminalisation on ne vous oblige jamais à procéder à des gestes euthanasiques. Est-ce que ce n'est pas là une partie de la solution au questionnement que l'on se pose, c'est-à-dire laisser au médecin traitant la possibilité de poser le geste ou laisser au médecin traitant la possibilité de ne pas le poser, en fonction de sa conscience? Et la présence de médecins qui, eux, seront contre viendrait servir de garde-fou, en quelque sorte, pour qu'il y ait des balises, pour qu'il y ait un contrôle, donc ne pas imposer, mais le permettre chez celles et ceux qui sont à l'aise avec la pratique et établir des balises; donc, non, on ne vous demanderait jamais ou on ne vous obligerait jamais à pratiquer un geste avec lequel vous n'êtes pas confortable, mais, pour celles et ceux qui ne trouvent pas réponse à leurs maux, il y aura toujours des médecins qui, eux, pourront le faire sans cette crainte ou sans ce risque d'être poursuivis.

Et, pour pousser un petit peu sur la question de ma collègue de Joliette, on a reçu des témoignages de gens dont le proche s'était suicidé plus rapidement qu'il ne l'aurait souhaité parce qu'il savait que, quelques semaines ou quelques mois plus tard, il n'aurait pas eu la possibilité physiquement de poser le geste, et, là aussi, ça entraîne des drames épouvantables. On a perdu des mois qui auraient pu être formidables dans une relation très, très, très riche aussi. Mais, la personne, sachant qu'elle était à quelques semaines, à quelques mois de perdre cette mobilité-là, elle a devancé le geste avec des conséquences pour la famille qui sont terribles. Donc, est-ce que le libre-choix chez le médecin ne pourrait pas être cet équilibre qu'on tend ou qu'on cherche à établir?

● (17 h 20) ●

Mme Blanchette (Agathe): Dans mes collègues et mes confrères et même pas loin de moi, là, il y a encore des gens, des médecins qui disent que la morphine, ça tue, que ma prescription de morphine va tuer la personne. Puis je pense qu'avant il faut faire une éducation de mes confrères. Moi j'aurais peur que, là, présentement, là, avec... Je vais vous dire, là, la plupart des médecins... ça fait juste un an ou deux, là, que les médecins, puis pas partout, pas dans toutes les universités, que les médecins sont obligés de faire un mois de formation, les futurs médecins de famille, puis même pas tous les spécialistes qui sont obligés de faire un mois de contact proche avec ce que c'est que les soins palliatifs, ce qui fait que les gens ne savent pas soulager, et tout ça, et ce qui fait que des médecins qui arrivent avec des gens qui ont... des médecins qui n'ont pas les moyens... ne le savent pas, comment faire, vont arriver peut-être à cette solution-là. Si on avait fait de l'éducation... Et ça, je pense qu'il y a une génération de médecins qui me précède, puis même de mon âge, parce que ça fait 30 ans que je suis médecin, là, il y a des médecins qui n'ont jamais eu la possibilité d'avoir une formation, qui savent comment soulager les personnes, et tout ça. Et ça, je comprends que

des médecins qui sont à leur limite, là, de soulager la personne ou de... Je comprends que des médecins peuvent dire: Oui, je suis pour ça. Puis ils peuvent dire aussi: Oui, il s'en fait tant que ça, de l'euthanasie.

J'ai travaillé au CHRTR qui est l'hôpital régional ici. Je travaille... Comme je vous dis, je suis allée... j'ai quand même fait un tour de province quasiment dans ma pratique, je n'en ai pas vu tant que ça, de l'euthanasie, dans les pratiques des gens. Sauf que, oui, certaines personnes vont faire en sorte que, quand tu prescribes des médicaments au besoin, que, bon, une personne va décider d'en donner plus ou moins, là. O.K.? Ça, des fois, je vais vous avouer que des fois même je me pose la question: Qu'est-ce qui s'est passé? Je suis à domicile, j'ai prescrit des médicaments au besoin, woups! il y a eu 10 seringues qui ont été données durant la nuit, alors que, les nuits d'avant, il n'en avait pas eu besoin, tu sais.

Alors, si je regarde ça, puis je vous dis: Bon, est-ce qu'il y a des médecins qui pourraient, eux autres, décider qu'ils en font, de l'euthanasie? Le danger est le dérapage. Là, j'y reviens, le danger, c'est ça. Et, moi, je me dirais que, si... Posons-nous la question: Si on a bien indiqué, tous les médecins, que les médecins ont eu une formation vraiment en soins palliatifs, est-ce qu'il va y avoir tant de médecins que ça qui vont vouloir faire de l'euthanasie? Allons chercher de la formation aux médecins avant de dire...

Ces médecins-là, je suis certaine qu'avec une formation où ils voient la façon aussi, pour ces médecins, d'avoir la capacité de travailler en interdisciplinarité... Parce que, écoutez, en médecine, moi, ce qu'on m'a dit: C'est toi, le chef. Quand j'ai pris mon cours de médecine, on m'a dit: C'est toi, le boss. Ce n'est pas moi, le boss, là, je suis dans une équipe. En CLSC, je suis dans une équipe. À la Maison Albatros, je suis en équipe. Alors, ce n'est pas vrai que c'est moi, le boss — le médecin. Alors, dans la décision, ce n'est pas juste une décision... Quand vous disiez: Il y a des médecins qui vont pouvoir le faire... Ce n'est pas juste le médecin, là. Ils impliquent plein de gens autour: l'infirmière, l'établissement, tout ça. Et, s'il y a une plainte, là, ça implique l'infirmière, l'établissement, et tout ça aussi. Vous comprenez?

Je pense qu'il y a de l'éducation à faire beaucoup, auprès de mes collègues, avant de décider de permettre à des gens de faire de l'euthanasie.

M. Charette: À travers votre réponse...

Le Président (M. Kelley): Mais... Non, non.

M. Charette: Je me permets. Je triche rarement, M. le Président, mais c'est plus fort que moi. Deux petites secondes. Désolé d'y aller avec autant d'audace, mais, à travers votre réponse, vous êtes en train de fixer des balises. Vous parlez... aucune obligation, vous parlez d'éducation, ce que l'on pourrait convenir pour être des balises. Nous sommes à la recherche de balises, et vos propres interrogations constituent des balises en soi. Je ne triche pas plus longtemps, M. le Président. Je vous le promets. Merci.

Une voix: Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Merci. Très, très peu de temps, un minimum, M. le député.

M. Khadir: Bonjour, chers collègues, Mme Blanchette. Mme la Dre Agathe Blanchette n'a pas mentionné

qu'elle a déjà fait partie aussi des médecins pour la justice sociale, au début des années 2000, pour la défense du système de santé publique, et tout ça, alors ça ne me surprend pas du tout de la retrouver, bien sûr, dans une maison de soins palliatifs au service de ses patients.

Je voulais juste dire que je réfléchis à quelques éléments, parce que je pourrais vous donner des exemples, comment il y a des patients qui ne peuvent pas se retrouver dans une maison de soins palliatifs, des patients à qui ça ne correspond pas, à leur tempérament, à leur existence et même aux conditions médicales dans lesquelles ils vivent, parce que ce n'est pas vraiment des souffrances, des douleurs physiques, c'est simplement... Bon. Mais je retiendrai simplement le fait que vous avez dit que vous trouvez que ce n'est peut-être pas approprié d'avoir une loi pour des cas exceptionnels.

Je vous le soumetts simplement comme réflexion. Pourtant, même si la peine capitale était appliquée de manière exceptionnelle il y a une certaine époque dans notre pays, puis que c'était jugé opportun d'exécuter des gens pour avoir commis des crimes, on a décidé de légaliser, c'est-à-dire, par loi, décréter que c'était interdit même si c'était tout à fait exceptionnel, en très petit nombre, au Canada, à l'époque où on l'a... Donc, oui, des fois, il faut légiférer.

Deuxièmement, vous avez parlé des dérapages auxquels on assiste pour ce qui est de l'avortement. Parce que ce n'est pas toujours possible d'avoir toutes les balises qu'on a, disons, prévu appliquer dans le concret. Mais je me demande si, dans le fond, comme toute chose en société, on ne choisit pas entre le moindre des deux maux parce que, réfléchissons, chers collègues, avant cette légalisation de l'avortement, les dérapages de l'autre côté étaient bien plus nombreux, aux conséquences beaucoup plus graves. Donc, on a choisi entre deux maux. Et c'est un peu devant ça qu'on est actuellement, c'est-à-dire choisir entre deux maux essentiellement.

Le Président (M. Kelley): Des commentaires, Dre Blanchette?

Mme Blanchette (Agathe): Des maux justement. Oui, oui, c'est ça, entre des maux. Et ça ne devrait pas être des... Tu sais, je veux dire, si on peut réussir à ce que les gens ne soient plus dans les maux, m-a-u-x, maux, ça solutionnerait l'affaire. J'ai peut-être l'air d'idéaliste. C'est très idéaliste, mais il faut aller vers ça. Si on prend trop la... Comment je dirais ça? Si on va trop librement vers la légalisation de l'euthanasie, on va manquer le bateau de tout ce qu'on peut faire en recherche. Il faut faire de la recherche sur le soulagement des différentes sortes de douleurs, existentielles, comme toutes les sortes de douleurs. Et c'est pour ça que je vous parle d'une équipe interdisciplinaire incluant tous ces membres-là. Voilà.

Le Président (M. Kelley): Et, sur ça, comme fils de parents qui, les deux, ont décédé dans une maison de soins palliatifs, je comprends très bien l'importance de votre travail. Alors, continuez de faire votre contribution aux soins ici, à Trois-Rivières.

Avant de suspendre, il nous reste un témoin. Après ça, il y aura une période de micro ouvert. Alors, si vous voulez parler très brièvement après le dernier témoin, s'il vous plaît, vous identifier auprès de Pierre Lessard-Blais qui est en chemise blanche au coin à ma gauche.

Alors, sur ça, je vais suspendre et je vais demander à M. William Ninacs de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 17 h 29)

(Reprise à 17 h 36)

Le Président (M. Kelley): S'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! O.K., parfait. On va juste s'assurer que notre prochain témoin nous entend bien, parce que, tout comme mon regretté père, M. Ninacs a un certain défi. Alors, j'encourage, parler normalement dans vos micros, mais de parler proche du micro, et ne pas parler ici, mais parler plus proche du micro. Est-ce que ça va, M. Ninacs?

M. William A. Ninacs

M. Ninacs (William A.): Je ne suis pas sûr si c'est nécessaire d'être proche, mais d'être dans une voie directe.

Le Président (M. Kelley): Exactement, c'est ça que je veux dire.

M. Ninacs (William A.): Oui, parce que trop proche, c'est moins bon. Puis, si je ne vous entends pas, je ferai signe, hein? Et, si je ne vous entends pas encore, j'irai vous voir.

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): Au parole. Alors, notre prochain témoin, c'est M. William Ninacs, qui a fait une demande d'intervention. Alors, la formule est simple: je quinze minutes pour faire votre présentation, une courte période d'échange avec les membres de la commission, après. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous, M. Ninacs.

M. Ninacs (William A.): Bien, je vous remercie beaucoup. C'est effectivement un témoignage et non pas nécessairement une présentation avec un mémoire. J'ai trouvé le document de réflexion très intéressant, mais il me semblait qu'il y avait quelques éléments qui, pour moi, manquaient, et j'ai pensé peut-être de les apporter à votre attention. Ils touchent des situations particulières qui peuvent amener un épuisement chez certaines personnes, qui peut, à ce moment-là, être un obstacle pour être capable de prendre des bonnes décisions par rapport à leur fin de vie; et également le deuxième, c'est le besoin d'information et de soutien pour être capable de prendre des décisions.

Il faut comprendre que mon point de départ, c'est moins une préoccupation avec la question de mourir dans la dignité que de savoir comment est-ce que je fais pour vivre dans la dignité, et j'associe beaucoup la question de dignité avec le maintien de mon autonomie, ma capacité d'agir, mon «empowerment», qui, pour moi, se conjugue sur trois plans.

Le premier, c'est, il faut que je sois capable, que j'aie une capacité de choisir, d'avoir des options devant moi et d'avoir cette possibilité d'effectuer un choix parmi les différentes options. On enlève l'option et on enlève une partie de la dignité.

La deuxième étape, c'est la capacité de transformer mon choix en décision. Ça, ça veut dire qu'il faut que je

sois capable, moi, d'analyser la situation, il faut que j'aie suffisamment d'information pour me permettre de prendre une décision éclairée et de prendre une décision qui tient compte des conséquences de mes gestes; de, si je veux poursuivre l'action, c'est quoi, et c'est quoi les ressources que j'ai de besoin pour être capable justement de passer à la troisième étape, c'est-à-dire de transformer ma décision en action.

C'est souvent nécessaire d'avoir des ressources pour être capable d'agir, mais ça ne veut pas dire à ce moment-là, parce que j'ai d'autres ressources, que c'est moins mon action en tant que telle. Le gouvernement du Québec me fournit un fauteuil roulant et je ne pourrais pas transformer ma décision de venir partager avec vous sans le fauteuil roulant. Donc, il faut absolument que j'aie ce soutien, mais il ne faut pas que mon fauteuil roulant me dise où aller, il faut que, moi, je dise à mon fauteuil roulant où aller, et donc la dignité, c'est lorsque l'action correspond à mes décisions. Donc, le choix de décider, agir, pour moi, c'est ça qui est de vécu dans la dignité.

● (17 h 40) ●

Ça m'amène à croire que, lorsqu'on arrive à une situation où on ne peut plus prendre de décision éclairée, où les ressources ne sont pas là pour me permettre de transformer ma décision en action, à ce moment-là, il arrive un point qu'on pourrait appeler un point d'inflexion, un «tipping point», un point de bascule où, finalement, je n'ai plus la possibilité d'avoir ma propre autonomie. Et c'est à ce moment que j'ai besoin de savoir d'avance qu'est-ce que c'est qu'il va arriver et quels choix que je pourrais faire d'avance pour pouvoir finalement savoir comment que ça continue après que, moi, je ne suis plus capable de prendre mes propres décisions. Et c'est de cette façon que ce serait digne.

Les situations en question que je veux porter à votre attention sont celles des personnes qui cumulent plusieurs handicaps et/ou maladies en même temps. On entend beaucoup les personnes qui ont le cancer ou qui ont une maladie. Et je ne veux pas du tout minimiser les problèmes que ces personnes vivent, mais des personnes qui ont plusieurs problèmes en même temps sont dans une situation encore plus difficile, et plus difficile par rapport aux choix qu'ils ont à faire, et plus difficile par rapport aux décisions qu'elles ont à prendre. Ces personnes, quant à moi, sont plus à risque d'être épuisées à un moment donné, et l'épuisement va les amener plus possiblement à ne pas prendre de décisions éclairées.

La deuxième situation, c'est lorsqu'une personne qui a besoin de soutien constant perd, pour une raison ou une autre, le principal aidant naturel. On parle très peu des aidants naturels et du rôle des aidants naturels dans la possibilité des personnes de continuer leur vécu dans la dignité. Et, si on enlève l'aidant naturel et on remplace par quelqu'un d'autre, c'est sûr qu'il y a une possibilité, là, pour une personne, encore, d'avoir des difficultés à prendre des décisions éclairées, à défaut de le savoir d'avance. Mais, dans une situation comme la mienne actuellement, si mon aidante naturelle n'était pas là de même, je n'ai aucune idée qu'est-ce que c'est qu'il pourrait m'arriver, et j'aimerais bien ça le savoir pour être capable de savoir si c'est de cette façon que je veux continuer à vivre.

Et la troisième, c'est lorsque les personnes ont des douleurs qui sont soit imprévisibles ou intractables, ou les deux en même temps. Ça amène encore une situation

d'épuisement qui peut conduire à des mauvaises décisions. Quant à moi, le réseau de la santé et des services sociaux aurait intérêt d'accorder une attention plus particulière aux personnes qui sont dans ces situations, et peut-être que c'est des éléments qui viennent se rajouter à la complexité de vos réflexions et de vos débats. Malheureusement, là, je vous en amène peut-être d'autres, éléments, auxquels vous n'avez pas pensé encore, juste pour vous compliquer la chose un petit peu plus.

Je crois que les décisions reposent sur une information objective, complète et accessible. Et l'information devient un élément dans cette discussion sur l'accession de mourir dans la dignité, de l'information qui est disponible en amont des situations d'épuisement dont je vous ai parlé tout à l'heure. Les personnes qui vivent les situations dont je vous ai fait part devraient avoir accès, assez longtemps d'avance, à l'information qu'elles ont de besoin pour pouvoir analyser leur situation et poser les bonnes questions pendant qu'elles sont encore capables de le faire. Les questions sont nombreuses et les réponses ne sont pas nécessairement évidentes. J'ai une bonne tête sur mes épaules, des bonnes études, et des fois je n'ai aucune idée qu'est-ce que c'est que je pourrais avoir comme alternative si jamais la situation se présentait où je ne pourrais plus décider.

Alors, voilà. C'est «short and sweet», mais c'est des éléments qui manquaient lorsque j'ai vu le document de réflexion. Alors, merci pour votre attention.

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

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président.

M. Ninacs (William A.): Pardon?

Une voix: Il faut parler fort.

Mme Charbonneau: Il faut parler fort? Est-ce que vous m'entendez?

M. Ninacs (William A.): Oui.

Mme Charbonneau: C'est bon? Merci. Merci de partager votre témoignage et merci de vous être levé ce matin avec le goût de vivre. Parce que j'ai compris que le goût de vivre, c'est quelque chose qui arrive au quotidien pour certaines personnes. Donc, ce matin, quand vous vous êtes levé, vous aviez le goût de venir nous voir puis de nous expliquer ce principe-là.

M. Ninacs (William A.): J'ai de la misère à entendre complètement. Est-ce que ça serait possible d'avoir l'appareil sur mon oreille? C'est parce qu'il me manque des bouts puis ils ont un appareil qu'ils vont mettre sur mon oreille pour pouvoir me permettre de vous entendre encore plus clairement. Je m'excuse.

Mme Charbonneau: Pensez-vous que ça va mieux, là? Vous m'entendez bien?

M. Ninacs (William A.): Oui, je vous entends...

Mme Charbonneau: Il ne manque rien dans ce que je vous dis?

M. Ninacs (William A.): Non, pas encore.

Mme Charbonneau: C'est bon. Alors, on va faire un petit tour de questions très simples.

M. Ninacs (William A.): Oui. D'accord.

Mme Charbonneau: Dans votre présentation, vous parlez d'avoir l'information, d'être bien au courant en amont de ce qu'il peut arriver. Pour vous, est-ce que le principe même d'un testament de fin de vie, un testament biologique, c'est-à-dire un document qui pourrait vous suivre, vous et probablement une copie à votre aidant naturel, pourrait devenir un document qui vient aider si jamais les choses évoluent trop vite et que, là, vous n'êtes plus apte à pouvoir vous-même donner de vive voix votre décision? Croyez-vous qu'un document comme ça qui pourrait exister pourrait venir vous aider dans votre réflexion que vous faites quand vous dites avoir l'objectivité, avoir l'information complète? Qu'est-ce que vous pensez d'un document comme celui-là? ● (17 h 50) ●

M. Ninacs (William A.): Bien, j'ai l'impression que ça pourrait être utile, ne serait-ce que l'exercice de l'écrire qui obligerait à la personne de poser des questions. Je m'imagine qu'un tel document serait peut-être accompagné d'un soutien, d'un support quelconque pour aider la personne à le remplir, un questionnaire ou quelque chose de semblable. Et déjà on pourrait penser que ça pourrait être une forme de soutien.

Le seul problème que je pourrais voir, c'est que — bien, peut-être qu'il est double même, le premier — c'est que l'information, il faut qu'elle soit contextualisée, et le contexte est beaucoup celui de la personne en tant que telle. Je ne sais pas s'il y a une façon de faire un testament qui est bon pour toutes les personnes qui sont dans ce type de situation. Je vous avoue que je n'ai pas réfléchi, mais il m'apparaît que c'est peut-être quelque chose qu'il faudrait penser.

Et l'autre, c'est que la situation évolue. Et mon testament non pas de fin de vie mais d'après ma vie, après ma vie, le testament ordinaire que j'ai à la maison a dû être changé à quelques reprises parce que ma situation a changé. Et, lorsqu'on parle de la façon dont on peut continuer à vivre ou non, soit avec les avancées scientifiques, soit avec les nouveaux médicaments, les nouveaux traitements, il est possible que certaines situations de douleur ou de maladie changent. Et, moi, j'ai une maladie actuellement qui n'a aucun traitement, elle est progressive, je rempire continuellement. Est-ce qu'il peut y avoir, dans les années qui vont venir, des changements par rapport à ça? Possiblement. Et, si c'était le cas, bien là, à ce moment-là, il faudrait que je revisite les décisions que j'aurais prises antérieurement. Donc, il faudrait qu'il y ait un minimum de flexibilité avec quelque chose, mais ça m'apparaît comme étant peut-être un élément qui pourrait aider la personne à prendre une bonne décision.

Mme Charbonneau: Je complète puis, après ça, je laisse mes collègues poser des questions. Si je comprends bien, le document ne devrait pas être un document type. Chaque personne devrait y intégrer sa réalité, et ce qui fait en sorte qu'on peut reconnaître un peu plus soit la maladie ou la vision de la personne dans le document, parce que, si je fais le même document pour tout le monde, tout le monde n'a pas la même réalité.

Maintenant que j'ai compris cet aspect-là, aidez-moi à mieux me guider dans ma réflexion à savoir avec qui je le fais, ce document-là. Est-ce que je le fais avec un notaire, avec un avocat, avec un médecin ou avec un aidant naturel, ou juste avec mon moi-même pour m'assurer que ce qui est écrit là me ressemble le plus?

M. Ninacs (William A.): Je ne le sais pas. D'office, je dirais que c'est peut-être quelque chose qui devrait être regardé par plusieurs personnes. Non pas nécessairement pour critiquer ou pour faire changer d'idée, mais davantage pour qu'est-ce qu'il en est et possiblement compléter. L'idée de se retrouver dans un jargon légal me fait peur et je me demande si je n'opterais pas pour une solution avant même de faire le testament, donc, s'il fallait que ce soit très légaliste dans sa conception.

D'un autre côté, il y a peut-être une flexibilité dans l'application, mais il faut avoir une rigueur dans les objectifs et dans l'intention. Donc, il y a peut-être un questionnaire «one size fits all» et il y a peut-être certains éléments qui doivent absolument s'y retrouver. Mais, au-delà de ça, il faut qu'il y ait un maximum de flexibilité dans la façon dont les personnes peuvent le rédiger. Et, si c'est un document écrit, pour l'avoir vécu, il n'y a pas tout le monde qui interprète nos mots de la même façon, et, à ce titre-là, il faudrait vraiment s'assurer que ce qui est écrit est compris comme reflétant la volonté, la décision que la personne prend.

Mme Charbonneau: Merci.

M. Ninacs (William A.): Bienvenue.

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

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup. Vous m'entendez? Oui. Merci beaucoup de votre présentation. Je pense que vous avez une expérience personnelle et professionnelle très riche. Quand je lis que vous avez un doctorat en service social et que vos travaux portent sur le développement et le maintien du pouvoir d'agir des individus, alors je me dis que, nous, on peut être au début de nos réflexions pour certains aspects, vous, je pense que vous avez cheminé dans ces choses-là beaucoup. Donc, je vous remercie de partager vos réflexions avec nous.

Vous écrivez quelque chose dans la petite page synthèse que vous nous aviez envoyée au soutien de votre demande d'intervention. Sans l'expliciter beaucoup, alors j'aimerais ça, moi... je comprends beaucoup que vous faites un plaidoyer pour que le soutien arrive rapidement, qu'il y ait une réflexion préalable, et tout ça, et je pense que c'est quelque chose de fondamental.

Vous dites au début: Je suis contre l'euthanasie mais en faveur du suicide assisté. Je présume que cela vient de votre travail sur le pouvoir d'agir des individus parce que vous devez en voir un plus autonome que l'autre, mais j'aimerais vous entendre sur ce que vous voulez dire quand vous dites ça.

M. Ninacs (William A.): Ma conception de l'euthanasie, j'ai l'impression que ça rencontre ce que j'ai retrouvé dans le document de réflexion, mais c'est quelqu'un d'autre finalement qui procède à l'action d'enlever la vie de quelqu'un. Dans ma tête à moi, si, moi, déjà, j'ai prévu qu'à

un tel moment, une telle situation, il faudrait que quelqu'un justement procède à mettre fin à ma vie et que je suis conscient que c'est ça que je veux, etc., quant à moi, c'est une extension du suicide assisté parce que finalement c'est moi qui aurai pris la décision. Et, tant que ce soit moi qui prend la décision éclairée à partir de différentes options et que je les comprends, ces options-là, et que la personne qui m'assiste à mettre fin à ma vie, soit que je suis encore capable de faire certains gestes ou non, procède finalement, comme mon fauteuil roulant, à me transporter là où que je veux aller, bien, pour moi, le suicide assisté est très acceptable. L'euthanasie, dans sa conception, ça ne provient pas d'une décision de ma part, est plus difficile pour moi à accepter, et possiblement que ça requiert que j'aie réfléchi d'avance sur qu'est-ce que c'est qui pourrait être une situation où je n'aurais plus cette capacité décisionnelle. Mais, si ce n'est pas moi qui prends la décision, je ne suis pas convaincu que c'est nécessairement de cette façon que je souhaite mourir.

Mme Hivon: O.K. Je veux juste amener une précision pédagogique, je dirais. Dans les endroits où il y a une légalisation ou une législation sur l'euthanasie, comme la Belgique et les Pays-Bas et le Luxembourg, en fait on parle d'euthanasie, c'est le mot, mais c'est toujours à la demande expresse de la personne. Donc, ça rejoint un peu, mais c'est vrai que, objectivement parlant, la définition typique que l'on retrouve n'inclut pas nécessairement «à la demande de la personne», mais, dans la pratique, les législations sont venues l'encadrer de cette manière-là. Juste pour que...

M. Ninacs (William A.): Alors, ma petite phrase aura eu le mérite d'influencer.

Mme Hivon: Oui. Mon collègue...

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

M. Charette: Merci, M. le Président. M. Ninacs, un plaisir de vous entendre, merci d'être parmi nous aujourd'hui. Avez-vous eu l'occasion de suivre les échanges avec le Dr Blanchette qui vous a précédé? Est-ce que vous étiez en mesure de comprendre?

M. Ninacs (William A.): Je n'ai pas entendu ses propos à elle, je n'arrivais pas à entendre.

M. Charette: Alors, peut-être vous les résumer parce qu'ils sont conformes en tous points, je vous dirais, à plusieurs médecins qui se sont présentés devant nous et qui oeuvraient au niveau des soins palliatifs. Une dame d'un grand, grand coeur, à ne pas en douter, mais qui avait des réserves sincères au niveau de toute législation en matière d'euthanasie ou sinon de suicide assisté. Elle a comme clientèle des gens qui souffrent de maladies bien particulières, on parle de cancers, on parle, elle l'a évoqué, de problèmes respiratoires, mais elle n'a pas dans sa clientèle des gens qui souffrent de maladie comme la vôtre, une maladie qui est davantage neurologique, je le devine.

Et curieusement, la présente consultation, elle était ouverte à tout le monde; tout citoyen, qu'il soit spécialiste ou non, avait la possibilité de rédiger un mémoire pour se présenter devant nous comme vous le faites. La commission

a généré beaucoup de mémoires de spécialistes comme Mme Blanchette, donc beaucoup de médecins en soins palliatifs, mais curieusement je ne me l'explique pas, je ne comprends pas ou je ne sais pas pourquoi, aucun médecin, aucun neurologue, jusqu'à maintenant à tout le moins, ne s'est présenté devant nous.

Donc, vous êtes celui qui les côtoie, ces médecins-là. Est-ce que, d'après vous, leur perception de ce type d'assistance médicale que pourrait être l'euthanasie ou sinon le suicide assisté serait la même que ceux qui travaillent avec des cancéreux? Est-ce que vous sentez chez eux une perception de ces recours-là différente ou une ouverture qui serait différente que les médecins qui travaillent davantage en soins palliatifs?

M. Ninacs (William A.): Je ne suis pas sûr que vous allez aimer ma réponse. C'est qu'il n'y a pas de neurologue à Victoriaville. La dernière fois que j'ai vu un neurologue par rapport à ma maladie à moi, c'était en 1979, et je n'ai pas revu de neurologue depuis. Je ne sais pas qu'est-ce qu'il aurait à dire sur la question, vraiment pas.

M. Charette: Dans ces cas-là, par curiosité, quel type d'accompagnement médical avez-vous? Est-ce que c'est un spécialiste ou une spécialité en particulier qui vous accompagne?

● (18 heures) ●

M. Ninacs (William A.): Par rapport à l'évolution de la maladie Charcot-Marie-Tooth, qui est celle qui fait en sorte que j'utilise un fauteuil roulant et que mes doigts ne fonctionnent pas, je n'ai pas d'accompagnement particulier. Je suis l'évolution de ce qui se passe au niveau du domaine scientifique par le biais des publications, qui proviennent parfois de l'Association canadienne de dystrophie musculaire et d'autres fois par des sites Internet spécialisés dans la maladie en tant que telle. Et c'est évident qu'il n'y a pas nécessairement de traitement possible, surtout pas pour le type que j'ai, moi. Et donc je n'ai pas de suivi spécialisé par rapport à l'évolution de ma maladie.

Cela étant dit, j'ai un suivi spécialisé par rapport aux effets qui sont causés par la maladie, c'est-à-dire par rapport aux diverses plaies sur mes pieds qui ne guérissent pas, le contrôle de l'oedème dans mes jambes, etc. Oui. Et j'ai un infectiologue qui me suit, j'ai un médecin spécialiste en médecine interne qui me suit, et donc il y a un suivi là également.

Ce que j'ai cependant qui est peut-être différent des autres, et je ne sais pas comment un neurologue pourrait intervenir: je suis également sourd. Ma surdité ne dépend pas de ma maladie, c'est un autre problème de santé que j'ai.

Je fais également de l'hypothyroïdie. Ma glande thyroïde ne fonctionne pas bien, et il faut absolument que je prenne des hormones à tous les jours, des Synthroid, comme plusieurs personnes, pour pouvoir fonctionner de façon normale.

Alors, la question pour moi est de savoir: Est-ce que mon épuisement vient de parce que ma glande thyroïde n'est pas bien ajustée au niveau des médicaments, ou est-ce que ça vient parce qu'il y a une évolution de la maladie Charcot-Marie-Tooth, ou est-ce que ça vient parce que je fais trop d'efforts pour essayer d'entendre les personnes qui essaient de me parler? C'est ça que j'essaie de dire, c'est des situations particulières possiblement mais qui viennent complexifier la situation. Et il est très difficile de savoir, à un moment

donné, lequel des problèmes domine, et parce que finalement, bon, la personne en ORL ne parle pas nécessairement à la personne en médecine interne, qui ne parle pas nécessairement à un autre médecin, quoique médecin interne puis infectiologue se sont parlé quand même.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Mercier.

M. Khadir: Oui. Alors, bonjour, Bill. Je me permets de nommer M. Ninacs par son prénom parce que c'est un ami, c'est un patient et c'est un collègue de parti, il a été déjà candidat pour mon parti. Et je peux dire que sa situation fait partie de la réflexion, par exemple, personnelle que je fais sur tout ça. Il fait la démonstration du combat très long et relativement heureux que bien des gens peuvent mener avec des maladies dégénératives qui sont au long cours. Mais c'est des maladies justement dégénératives au long cours qui reflètent aussi que, par exemple, des docteurs comme Dre Blanchette ne sont pas en contact avec la réalité de ces maladies-là souvent. C'est vraiment les soins palliatifs à l'étape où on est, en tout cas les moyens qui sont à notre disposition comme soins palliatifs ne sont pas prévus pour ces conditions ni pour d'autres conditions qui peuvent être encore beaucoup plus difficiles sur le plan physique.

Mais j'aimerais quand même que Bill nous aide à comprendre pourquoi des médecins s'occupent... parce qu'il a déjà réfléchi à ça, il connaît les réalités, par exemple, du Charcot-Marie-Tooth mais aussi de certaines maladies dégénératives qui amènent beaucoup de patients sur les chaises roulantes: la sclérose latérale amyotrophique, les différentes dégénérescences myéloïdes, la sclérose en plaques, et tout ça. Est-ce qu'une hypothèse pourrait être que, parce que ce sont les médecins qui souvent vont prendre certaines décisions qui entraînent la mort ou l'abréviation de la vie des gens pour écarter les souffrances, correspondant à la volonté des patients et, comme ils savent que déjà — puis là j'ose le dire — déjà ils peuvent, qu'ils ont cette marge, ça se passe entre eux et leurs patients, ils ont cette liberté d'agir, ils ne voient pas l'opportunité de venir ici ou ne se sentent pas la liberté de venir ici? Là, je pose la question tout haut, parce que c'est vrai, ils ne sont pas là. Est-ce que ça peut être une raison? Parce que vous connaissez le domaine de différents façons.

M. Ninacs (William A.): Je ne le sais pas. Je soupçonne qu'un élément de réponse est possiblement le fait que l'évolution des maladies neurologiques est un peu différente pour chaque personne. C'est possible que... D'ailleurs, les différentes étapes sont similaires de personne en personne, et on peut prévoir ce qui va arriver, parce que les personnes avec qui j'ai été en contact qui ont été atteintes de cette maladie ressemblaient à ce qui se passait avec Sue Rodriguez une dizaine d'années avant, et donc on peut voir différentes étapes. Et, à ce moment-là, ce qui est prévisible doit ressembler, je m'imagine, à la moindre façon de peut-être voir les soins palliatifs pour des personnes atteintes du cancer ou même du sida, qui aussi ont une évolution qui est un peu plus facile à voir d'avance.

Le problème avec d'autres maladies neurologiques — et je pense à la mienne — c'est que chaque personne est complètement différente. Et, oui, Charcot-Marie-Tooth, il y a des manifestations similaires de personne en personne, mais l'évolution est quand même très différente. Mon frère,

qui est atteint de la même maladie, évolue d'une façon similaire à la mienne. Ma soeur, qui est atteinte de la même maladie, n'évolue pas de la même façon que moi et mon frère. Qu'est-ce que dirait un neurologue par rapport à ça?

Je regardais cet été, je suis intervenu à Charlottetown, et quelqu'un m'a apostrophé sur la rue parce qu'il avait remarqué mes mains. Puis il m'a dit: «CMT, I believe.» Charcot-Marie-Tooth, CMT. J'ai dit: Oui. Il dit: Bien, c'est parce que ma femme est atteinte. Elle n'est pas dans un fauteuil roulant, elle marche, mais ses mains sont pareilles comme les tiennes.

Donc, l'évolution des maladies neurologiques peut, je m'imagine, dans certains cas, être bien différente. Et, de savoir jusqu'où va évoluer ma maladie, qui pourrait m'amener, moi, à penser à un recours de suicide assisté, je ne sais pas jusqu'où qu'elle pourrait voir une évolution, entre guillemets, standard, là. Mais là je ne suis drôlement pas dans ma spécialité, Amir, là.

Le Président (M. Kelley): Alors, sur ce, merci beaucoup, M. Ninacs, pour venir partager vos expériences avec les membres de la commission.

Je vais suspendre très rapidement et demander — on a sept demandes d'intervention — alors qu'Andréa Richard soit prête à parler trois minutes. Mais on va suspendre quelques instants.

(Suspension de la séance à 18 h 9)

(Reprise à 18 h 10)

Le Président (M. Kelley): Alors, on arrive au dernier droit. Il y a sept personnes qui ont demandé de faire des interventions. Alors, je propose des interventions de trois minutes. Je vais indiquer quand il reste une minute. Alors, je sais, c'est très court, mais on essaie d'entendre le plus grand nombre de personnes possible. En ordre, j'ai les témoins suivants: Andréa Richard, Diane Leduc, Marthe Meyers, Jeannine Richard, Louise Hamel, Jean Sicotte et Huguette Potvin. Alors, si vous pouvez être prêts quand votre tour... votre nom est sur le tour de rôle, ça va aider la commission beaucoup.

Alors, sans plus tarder, Mme Andréa Richard.

Mme Andréa Richard

Mme Richard (Andréa): M. le Président, MM. et Mmes les députés, bonsoir. Andréa Richard, écrivaine, auteure d'*Au-delà de la religion*, en lequel j'ai donné justement une réflexion sur l'euthanasie à partir de l'expérience faite en Belgique.

Mais ce soir je veux évoquer ce qui suit, qui a été dit à cette table aujourd'hui par le Dr Blanchette. J'ai beaucoup d'admiration pour la Maison Albatros, à tel point que, moi-même, je me disais que j'allais y aller pour mourir. Mais, après ce que j'ai entendu aujourd'hui, on a tellement évoqué la peur, le dérapage, le danger que, là, non, je ne voudrais pas y aller. Le docteur a fait allusion que, si on acceptait l'euthanasie même dans des cas exceptionnels à Albatros, que beaucoup de gens auraient peur d'y aller, mais je pense qu'il y a le contraire aussi. Et elle a beaucoup mentionné l'éducation. Oui, mais il y a l'éducation pour mourir dans la dignité sans euthanasie, mais il peut y avoir

aussi une éducation dans le sens contraire, d'accepter l'euthanasie passive. Et elle n'a pas mentionné les bienfaits que cela pourrait être.

Alors, est-ce qu'on va se priver d'un bienfait par peur? Et est-ce qu'on ne pourrait aussi... Si toutefois il s'avère qu'il y a des dérives, je suppose qu'on peut alors aussi y remédier et y voir. Donc, à partir aussi de toute l'expérience qu'il y a en Belgique, je pense qu'il faut le prendre en considération. Et avant tout, face à ces deux philosophies peut-être contraires, je pense qu'il est important... le plus important, c'est la décision de la personne elle-même concernée.

Et un dernier fait très court dont j'ai été témoin, vécu. J'étais auprès d'une personne mourante de la famille de mon mari, et, le deuxième soir, il a demandé un soulagement pour son père qui était très souffrant, et on lui a répondu qu'on ne pouvait pas, qu'il n'y avait pas d'autre prescription à donner. Cependant, devant une autre intervention de mon mari, on a téléphoné au médecin, et, à la suite de cela, l'infirmière est venue et nous a dit ceci: Nous pouvons lui faire une injection de... — je ne me souviens pas le mot — mais alors il partira dans 20 minutes. Il faut le consentement de toute la famille. Tous, à l'unanimité, nous avons dit oui, parce que c'était la volonté du mourant. Il l'avait très bien exprimée, même plusieurs fois.

N'est-ce pas un geste de compassion? Et cela, on devrait le légaliser parce que, voyez-vous, moi, je ne peux pas me permettre de nommer le nom du médecin, je ne peux pas nommer le nom de l'hôpital non plus, parce que je ne voudrais vraiment pas mettre mal à l'aise ces gens qui ont fait un acte de compassion et qu'ils soient traduits en justice à cause de l'illégalité. Je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Richard. La prochaine, c'est Diane Leduc.

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Peu importe.

Mme Diane Leduc

Mme Leduc (Diane): M. le Président, membres de la commission, quand on vient au monde, tout ce qu'on fait, c'est de prendre des décisions. On est éduqués. On a les valeurs, l'autonomie. On prend des décisions, on construit notre vie. On apprend à faire des choix pour être libres et autonomes. Quand on a des enfants, bien, on fait pareil avec eux.

Tout à coup, sur notre lit de mort, on n'a plus mot au chapitre. On infantilise le malade. Souvent, quand je suis allée accompagner des gens, souvent le médecin parlait avec la famille, mais le malade est là, est comme infantilisé parce qu'on ne s'adresse pas à lui parce qu'il est médicamenté, etc.

Sur le sujet de... c'est revenu aujourd'hui. La semaine passée, il y en a été question... pas la semaine passée mais il y a deux semaines à Montréal, de penser aux personnes qui restent. Donc, la personne qui veut mourir, il faut qu'elle pense aux personnes qui restent parce que c'est dur pour le deuil. Ce sont les non-dits qui sont lourds à porter. Quand tout est réglé et qu'on a fait la paix, qu'on a dit tous les «je t'aime» et quand tout est clair, il n'y en a pas, de problème. Moi, personnellement, je n'attends pas d'être à la veille de la mort pour régler tous mes conflits avec les personnes, c'est bien certain. Et puis je pense que, si j'étais sur mon lit de

mort, je ne demanderais pas d'être euthanasiée sans avoir parlé à mes enfants, mes petits-enfants et avoir réglé tout ce qu'il y avait à régler.

Pourquoi ne pas permettre à la personne de reprendre les rênes de sa vie, être maître de sa destinée? C'est vraiment ça aussi, d'être maître de notre destinée jusqu'au bout.

Concernant l'acharnement thérapeutique, bon, je vais prendre... bref, c'est souvent un manque de communication entre les médecins, entre la famille aussi, parce que, bon, j'ai eu des expériences de l'acharnement thérapeutique, et puis souvent, bien, c'est souvent ça.

Dernière chose, conclusion: Mourir est un choix personnel. Nous avons le droit de mourir dans la dignité. On passe notre vie à faire des choix; quand c'est possible, on devrait pouvoir choisir où, quand, comment mourir. On a droit au chapitre. Et puis les dernières volontés, est-ce que ça veut encore dire quelque chose? Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Leduc. Notre prochaine témoin, c'est Marthe Meyers. Bonsoir et bienvenue parmi nous.

Mme Marthe Meyers

Mme Meyers (Marthe): Bonsoir. Oui, bonsoir, M. le Président. Bonsoir, Mme la vice-présidente ainsi que les commissaires. Je suis un peu émue d'être ici, là, actuellement, parce que, depuis mercredi dernier, mon père très âgé, qui a 95 ans, souffre d'un cancer, et puis c'est assez sérieux. Il y a une demande de soins palliatifs qui a été faite.

Alors, habituellement, je suis au chevet de mon père, là, actuellement, mais là je suis venue passer la journée ici. Vous comprendrez que ça fait un petit peu spécial d'être dans cette situation-là et puis de venir ici. Mais, comme j'ai travaillé toute ma vie dans le monde de la santé, je suis au courant de beaucoup de choses, et puis ça me permet de comprendre davantage. Et puis enfin je trouve que c'est bon pour moi aussi d'être venue, je trouve ça très enrichissant quand même. Et puis je peux me permettre de m'arrêter un peu, et tout ça.

Moi, je n'ai pas fait de... je n'ai préparé aucun texte, là. J'ai demandé d'intervenir comme ça. Mais je vais vous dire que je suis très d'accord avec le Dr Agathe Blanchette que les soins palliatifs, c'est la réponse au problème de la souffrance. Toutes les douleurs, presque, peuvent être soulagées en soins palliatifs, des douleurs de tout ordre, physiques, psychologiques, etc. Et il faut une bonne équipe interdisciplinaire, comme Dre Blanchette le disait. Je suis vraiment d'accord avec elle.

Alors, je trouve que c'est une des réponses que vous devriez retenir, que, les soins palliatifs, en tout cas, moi, je ne vois pas tellement d'autre chose, puis même les étendre in extenso, les soins palliatifs, étendus aussi pour d'autres maladies dégénératives, même les gens qui... Mme Gaudreault demandait ou Mme Charbonneau disait que, quand elle entre dans un CHSLD et elle voit toutes ces personnes qui ne sont plus là, qui ne répondent pas — je le sais — bon, qu'est-ce qu'on fait avec ces personnes-là? Est-ce que ce sont des personnes qui sont... Il y en a qui sont proches de la mort là-dedans. Mais c'est quoi, proche de la mort? Est-ce que, bon, c'est un pronostic de moins de six mois? C'est quoi, là, pour vous? C'est ça que je ne sais pas. En tout cas, c'est sûr que je n'ai pas lu vos mémoires, là, mais en tout cas c'est ce que je voudrais savoir.

Mais mourir dans la dignité, là, en fait on devrait tous mourir dans la dignité. Et puis on devrait justement... Comme disait le Dr Blanchette, il manque beaucoup de formation chez les médecins, chez tout le personnel. Très peu de gens — je vous assure, hein, je le vois — y sont préparés, que ce soit en CHSLD, partout, je vous assure.

Mon père est à l'hôpital présentement, là. Il y a quatre lits de soins palliatifs pour une grosse ville comme Trois-Rivières. Albatros, il y a six lits. Qu'est-ce que vous en pensez, 10 lits pour une région? Puis là vous pensez trouver des réponses à mourir dans la dignité. Mourir dans la dignité, c'est tout un programme. Il va falloir des soins palliatifs, puis il va falloir du personnel, de la formation, etc. Alors, moi, je ne vois pas comment ça peut arriver dans l'état actuel de notre société. On manque de médecins, on manque de médecins spécialistes. On manque de médecins généralistes, de médecins spécialistes, on manque d'infirmières, on manque de préposés, des préposés pas formés. Moi, je ne sais pas comment vous allez pouvoir faire l'encadrement, mais je sais que c'est l'encadrement à donner.

● (18 h 20) ●

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Et bon courage avec... Nous autres, on sent ça un petit peu parce que, quand nous avons débuté nos travaux à Montréal, il y a deux semaines, nous avons appris le décès d'un de nos collègues à l'Assemblée nationale. Alors, souvent, qu'est-ce qui arrive pour les membres de la commission reflète la réalité. Et, dans votre cas, bon courage avec votre père et tout le reste.

Je vais demander maintenant à Mme Jeannine Richard de prendre place pour vos trois minutes. Mme Richard.

Mme Jeannine Richard

Mme Richard (Jeannine): Messieurs mesdames. Alors, mourir dans la dignité, un débat qui suscite beaucoup de questionnement. Pas facile d'être catégorique en la matière. Pour moi, la vie et la qualité de vie, c'est bien proches parents et ça me regarde tout au long de ma vie.

Alors, on constate au Québec que souventefois, en fin de vie, on se met à faire des séries de tests, des traitements chirurgicaux, médicaux, des interventions majeures. Personnellement, là, je serais contre ça. Pourquoi cet acharnement quand la qualité de vie est devenue nulle, quand la guérison est irréaliste selon des spécialistes? C'est injuste de contraindre quelqu'un à vivre contre son gré, conclut le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie. Et le comité enchaîne: Ce serait un manque de compassion.

La loi doit être changée pour répondre au désir des personnes qui estiment que leur vie est incurable, sape leur dignité et leur qualité de vie. Alors, avoir à loger, entretenir, nourrir, je devrais dire gaver quelqu'un qui ne bouge plus, qui n'a aucune lucidité, aucune connaissance depuis plusieurs mois, souventefois plusieurs années, souvent délaissé de ses proches, est-ce ça, mourir dans la dignité? La vie est sacrée, mais assister un être humain à mettre fin à ses jours à sa demande aujourd'hui ou par un mandat fait en toute lucidité il y a deux ans, cinq ans, 10 ans peut devenir un acte sacré de compassion, cela avec un support psychologique, médical, affectif et spirituel afin de vivre sa mort dans des conditions dignes et respectueuses de la vie.

On a rappelé qu'est-ce qui se faisait en Belgique, aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légale. L'euthanasie, ça,

on pourrait changer de mot, là. Ça fait peur à bien du monde puis à moi aussi ça me fait peur un peu. Alors, on dit que seulement 1 % des personnes se font aider à mourir. Les critères et exigences sont très sévères: qualité de vie nulle, incurable, invalidante, souffrance intolérable d'ordre physique et mental, aiguë, sans perspective de soulagement.

Si la mort fait partie intégrante de la vie, alors... Oui. Bon, alors c'est ça, une minute, là. Ça dit: Si la mort fait partie intégrante de la vie, alors la mort, comme étape de la vie, a droit à la protection constitutionnelle selon l'article 7 du Code civil. Oui, un sujet encore tabou, mais «le statu quo [légal] actuel ne reflète pas la réalité clinique [...] et limite le développement des soins appropriés en fin de vie», disent le Dr Lamontagne, président du Collège des médecins, et même M. Godin, qui est président de la Fédération des médecins omnipraticiens. Le droit de choisir sa destinée jusqu'à son terme en accord avec ses valeurs, ses croyances est une question de liberté humaine, d'autonomie, de droit individuel. Quel beau cadeau! Mais un cadeau difficile à porter des fois.

Alors, j'ai comme d'autres mon côté idéaliste, mais à quelque part il faut être aussi réaliste. Alors, le choix de vivre, le droit de mourir dans la dignité avec tous les critères et exigences rigoureux contenus dans la loi donnerait à toute personne le choix éclairé de mourir quand sa qualité de vie serait devenue nulle. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Richard. Louise Hamel, s'il vous plaît. Bonsoir, Mme Hamel.

Mme Louise Hamel

Mme Hamel (Louise): Merci. Bonsoir, messieurs mesdames. Moi, je suis pour le suicide assisté mais par un médecin, mais qu'il y ait un contrôle. Je ne crois pas que la demande verbale ou écrite soit suffisante. Il faudrait que la personne possède un testament de vie et que ses demandes aussi soient très explicites, exemple maladie dégénératrice incurable invalidante suite à un accident ou autres, et de nommer un mandataire en cas de maladie mentale ou d'Alzheimer. Parce que ma mère a vécu 18 mois dans un centre de soins de longue durée. Elle demandait à mourir, mais non, on l'a protégée. J'aimerais ça croire vraiment, là, que je puisse avoir le choix de mourir dans la dignité. J'ai 68 ans. J'espère pouvoir le faire, mais je n'y crois pas, honnêtement, je suis franche, car il y a toujours le grand boss, et c'est le Collège des médecins, parce que la majorité des médecins sont contre.

Et le commentaire de Mme St-Amand, tout à l'heure, disait que, quand on rend visite aux personnes aux soins palliatifs, que ce soit Albatros ou autres, on leur rend visite. Visite, moi, je peux vous en parler, de ça. Ma mère a vécu, ce que je disais tout à l'heure, durant 18 mois dans un centre de soins de longue durée. Ces gens-là sont délaissés par leurs familles, parce qu'on entend ces commentaires: Bien oui, mais elle a tout ce qu'il faut. Ils la lavent, ils la font manger, ils l'habillent. Puis, à part de ça, elle ne me reconnaît quasiment pas. Si les gens ont besoin d'être entourés, ce sont bien dans des endroits comme ça. C'est pourquoi que je ne crois pas vraiment, là, que ces personnes-là soient aussi bien entourées qu'on le laisse croire. J'allais chaque semaine, trois fois par semaine. Et puis, des personnes sans visite, les infirmières me le confirmaient, ils ont très peu de visites. Il y a peut-être 20 % de ces personnes, on peut dire, qui reçoivent de la visite. Je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Hamel. On va passer la parole maintenant à Jean Sicotte.

M. Jean Sicotte

M. Sicotte (Jean): Bonsoir à vous tous.

Le Président (M. Kelley): Bonsoir.

● (18 h 30) ●

M. Sicotte (Jean): Et puis un gros merci à la commission de nous permettre de prendre une prise de conscience collective. Ça, je l'apprécie grandement, surtout sur des valeurs profondes comme ça.

Tantôt, j'ai entendu une personne parler, deux médecins parler d'exception. Si vous voulez en voir une, exception, j'en suis une, dans ce sens que je vous confirme ma conviction, à un moment donné, de vouloir mourir dignement de ma propre... C'est moi qui déciderai et non pas, à un moment donné, le système, le système médical.

Tantôt, la personne qui a parlé, le médecin qui a parlé ici, c'est que je l'ai entendu à Montréal à plusieurs reprises, ce même discours là. C'est qu'eux autres, ils pensent qu'à un moment donné ça va faire peur, ces choses. Ça va faire peur aux gens, à un moment donné, qu'ils puissent permettre de faire l'euthanasie ou le suicide assisté. Mais c'est comme l'autre a dit tantôt, c'est qu'ils me font peur aussi. Ils me font peur en ce sens que, moi, mon Dou que je suis d'accord d'améliorer le système, le système des soins palliatifs, ces choses-là, à du 200 %. Mais, de la façon qu'ils le font sur le dos de l'euthanasie ou le suicide assisté, là, ça vient me chercher. Ça vient me chercher parce que je me dis: Mon Dou! Pourquoi? Pourquoi avoir cette fermeture, cette fermeture d'esprit? Ils ne veulent pas. Il ne veulent absolument pas, à un moment donné, avoir cette compréhension, cette compréhension du choix, du libre choix de l'autre.

Moi, je n'ai pas besoin, je n'ai pas besoin d'être cajolé à la fin de mes jours. Je ne suis pas le genre de personne à vouloir être cajolé. Je ne suis pas le genre de personne à me faire jouer des chansons, à un moment donné, aux soins palliatifs. Je ne suis pas le genre des chansons, à me faire flatter ou ces choses-là. Mon épouse me connaît très bien, je ne suis pas le genre de personne à vouloir être cajolé, je ne suis pas le genre de personne à me faire jouer des chansons, à un moment donné, aux soins palliatifs, ou me faire flatter ou ces choses-là, là. Mon épouse me connaît très bien, je ne suis pas le genre à... Ne venez pas me serrer parce que je pense que vous allez m'entendre grogner, à un moment donné, à la fin de mes jours; je ne suis pas ce genre de personne là. Donc, moi, je veux partir de façon digne, c'est-à-dire j'aimerais ça être avec une personne, ces choses-là, surtout pas avec ma famille parce qu'ils sont trop émotifs, ces choses-là, mais je les préparerais; ma fille, je la préparerais pour ces choses-là. Mais, mon Dou, respectez mon choix à la fin de mes jours!

J'aimerais juste finir en disant, à un moment donné, une belle parole de... Toute ma philosophie, ça fait longtemps que j'approfondis le sens de la mort, puis je n'ai pas peur de ce passage-là, puis mon Dou, quand mon numéro sera tiré, bon, alléluia! puis c'est correct, ça fait partie de la vie. Puis j'aimerais juste finir avec une belle parole, un refrain de Jacques Brel: «Mourir, [ce] n'est rien. Mourir, [quelle] belle affaire!» Mais je modifie un peu: «Mais souffrir... Oh! faire souffrir.» Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Sicotte. Et finalement Huguette Potvin.

Mme Huguette Potvin

Mme Potvin (Huguette): Bonjour. Bonjour, tout le monde.

Des voix: Bonjour.

Mme Potvin (Huguette): Alors, je vais me mettre debout parce que ça fait longtemps que je suis assise, puis là ça va me faire du bien. Bon, premièrement, je suis très, très, très heureuse qu'un débat comme ça se fasse. Ça, j'en suis vraiment très heureuse, ne serait-ce que ceux qui ont peur d'en parler, peur de parler de la mort. Ils n'auront pas le choix, là, il va falloir qu'ils s'en parlent, là, il va falloir que ça se parle dans les familles, il va falloir que ça se fasse.

Alors, moi, ça fait longtemps que mon testament biologique est fait: je suis contre tout acharnement thérapeutique, je suis pour l'euthanasie et le suicide assisté. En venant au monde, je crois que j'ai acquis un droit sur ma vie: j'ai le droit de vivre, mais j'ai aussi le droit de partir quand je voudrai.

Aujourd'hui, on a parlé beaucoup, beaucoup des personnes âgées. Moi, je ne me considère pas tout à fait encore personne âgée, mais je me considère vraiment comme une personne vieillissante, puis pour moi cette commission-là spéciale s'adresse à tout le monde, que ce soit de zéro à 50, 60, 70, 90 ans. Parce qu'il y a de l'acharnement partout, autant pour des bébés ou des choses comme ça, que je trouve ça épouvantable.

On a parlé, cet après-midi... il y a quelqu'un, à un moment donné, qui a dit qu'il y a certaines personnes qui choisissent l'euthanasie pas pour les bonnes raisons. Moi, je ne sais pas qu'est-ce qu'elle entendait par ça, parce que, moi, des bonnes raisons pour le suicide assisté ou l'euthanasie, bien, c'est à un moment donné que je deviendrais végétative ou que je perdrais tous mes moyens ou des douleurs interminables, puis je ne voudrais pas être à la charge de personne. Alors, pour moi, mourir dans la dignité, c'est aussi un choix de ne pas être un fardeau pour ma famille. Et je ne crois pas que, même si on est en 2010, les soins palliatifs règlent toutes les misères. Je ne crois pas non plus qu'on contrôle la douleur complètement. Mais est-ce qu'on pense aussi aux maladies dégénérantes neurologiques et physiques? Si j'apprenais que j'avais une maladie dégénérative, savoir que je pourrais partir quand je le veux m'enlèverait beaucoup de douleurs psychologiques. Et, si par malheur je n'ai plus le moyen de le faire moi-même, bien, j'apprécierais beaucoup que quelqu'un le fasse pour moi, sans être poursuivi. Je vous remercie.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Potvin, ça fait la fin.

Alors, avant de terminer, un bref mot de remerciement: une commission parlementaire ne se déplace pas seule, alors, premièrement, notre équipe sonore qui est à ma droite; l'équipe de la sécurité; les chercheurs.

Nous avons rencontré aujourd'hui le fan club de Mme Laplante, qui est très fort, si j'ai bien compris, ici, à Trois-Rivières.

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): Aux collègues, merci beaucoup pour votre engagement à cette mission et notre mandat.

Et finalement un mot pour les gens de Trois-Rivières. Merci beaucoup, c'était une journée fort intéressante pour les membres de la commission à Trois-Rivières, beaucoup de réflexions, beaucoup de points très intéressants.

En terminant, on est rendus à 5 816 questionnaires en ligne qui ont été remplis. Alors, s'il y a d'autres personnes qui n'ont pas fait ça encore, on vous encourage, www.assnat.qc.ca.

Sur ça, on va ajourner nos travaux au mardi, le 28 septembre, à 10 heures, à la salle du Conseil législatif, à l'hôtel du Parlement du Québec, afin de poursuivre la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité. Bon retour à la maison, tout le monde.

(Fin de la séance à 18 h 35)