



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le mercredi 8 septembre 2010 — Vol. 41 N° 2

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (2)

**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 mercredi 8 septembre 2010 — Vol. 41 N° 2

Table des matières

Auditions (suite)	
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité	1
M. Francis Boudreau	9
Mme Sara Susan Raphals et M. Philip Raphals	16
Mme France Maxant	21
MM. Joseph Ayoub, André Bourque, François Lehmann et José Morais, et Mme Catherine Ferrier	22
Mme Inés Maria Tillard	29
Médecins et infirmières soignant les patients atteints du cancer contre l'euthanasie et le suicide assisté	34
Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées, section Laval (AQDR-Laval)	44
Mme Élisabeth Beauchesne	50
M. Paul Marchand	58
Mme Teresa Doyle	59
Marie-Michelle Poisson	60
Mme Louise Rives	60
Mme Hélène Charpentier	61
M. Patrick St-Onge	61
Mme Lunine Norbal	62
Mme Ouanessa Younsi	62
Mme Julie Bélanger	67
Mme Élisabeth Verge	70

Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président
Mme Véronique Hivon, vice-présidente

Mme Maryse Gaudreault
M. Germain Chevarie
Mme Monique Richard
M. Gerry Sklavounos
Mme Francine Charbonneau
M. Benoit Charette
M. Amir Khadir

- * Mme Hélène Bolduc, Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
- * M. Mark Basik, Médecins et infirmières soignant les patients atteints du cancer contre l'euthanasie et le suicide assisté
- * Mme Caroline Girouard, idem
- * M. Cristiano Ferrario, idem
- * Mme Helen Deutsch, idem
- * Mme Anne Falcimaigne, AQDR-Laval
- * M. Laurent Guay, idem
- * Mme Odette Guay, idem
- * Mme Madeleine Dalphond-Guiral, idem
- * M. Ronald St-Jean, idem
- * Mme Nicole Goulet, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 8 septembre 2010 — Vol. 41 N° 2

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (2)

(Neuf heures trente-quatre minutes)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Journée n° 2. Je déclare la séance ouverte de la Commission spéciale pour la question de mourir dans la dignité.

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

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

La Secrétaire: Non, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Alors, on a une autre journée chargée devant nous, je pense, une douzaine de témoins. Alors, si on veut terminer, il faut commencer. Et notre premier témoin, c'est Mme Hélène Bolduc, qui est de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. Vous avez un droit de parole d'à peu près une vingtaine de minutes, suivi par une période d'échange avec les membres de la commission. Alors, sans plus tarder, bienvenue, Mme Bolduc.

Auditions (suite)

Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité

Mme Bolduc (Hélène): Alors, merci aux membres de la commission de m'inviter de nouveau. On s'est vu lors de l'exposé des experts en février-mars, mais là je suis accompagnée de deux personnes, qui sont une membre fondatrice avec moi, Irène Durand... et Nicole Dubois est la secrétaire de notre association. C'est elle qui a rédigé, d'ailleurs, le mémoire que vous avez reçu.

Je vais vous demander, si possible, que je passe très vite à certains endroits sur le mémoire parce qu'il y a beaucoup de redondances et de redites. Je crois que vous devez savoir c'est quoi, l'autonomie décisionnelle, le code.

Pour ce qui est de l'historique, il faudrait quand même vous dire que c'est tout jeune, une association de 2007, mais j'ai commencé, moi, à suivre cette question et ce débat... en fait, ça a commencé en 2005, lors du premier dépôt du projet de loi de Francine Lalonde, à l'automne 2005. Et cette année-là je dois dire que ce sont les AFEAS qui vont mettre, les premières, à l'ordre du jour de leur année cette question: Est-ce que le suicide assisté ou l'euthanasie serait une solution acceptable? Je ne me rappelle pas du titre de leur... de toute cette année-là. Et c'est lors d'une de ces conférences dans une des associations locales de l'AFEAS, justement dans le comté de... un comté de Montréal, où j'avais pour la première fois pris connaissance qu'on pouvait changer la loi. Des trois personnes invitées...

Ça, c'est de la petite histoire. Parce qu'il y a l'histoire officielle, mais dans la petite histoire cette fois-là a été très importante, parce qu'il y avait... l'AFEAS avait invité Dre Demers, que vous avez vue hier soir, elle devait

parler du cadre juridique canadien, et il y avait le Dr Vinay, qui était invité pour parler des soins palliatifs, puis il y avait un dominicain, qui nous parlait de son point de vue, parce que c'est un accompagnateur dans les centres de soins prolongés depuis 20 ans.

Et ma grande surprise fut que le débat, au lieu de tourner sur le cadre juridique... Parce qu'on parlait de changer la loi à Ottawa. Mme Demers avait une position très claire. Elle posait des questions. Ça n'avait pas tellement intéressé les gens. Mais par contre la partie du docteur... du dominicain, qui avait de l'air à être extrêmement compatissant, ça m'avait tellement surpris parce qu'il avait dit: Je pense qu'il y a des solutions. Notre religion, c'est une religion de liberté, et même le Christ, qui souffrait tellement, aurait voulu ne pas passer par là. Nous, on est des chrétiens. Je me pose des questions sur la souffrance rédemptrice et je pense qu'on est rendus là. On doit se demander: Pourquoi, certaines fois, on prolonge trop la vie? À la pause-café, j'ai dit au dominicain: Ça prend bien un dominicain pour dire ça. Parce que lors de ma génération il y avait toujours des différences entre les Jésuites, les Dominicains puis les autres prêtres.

Et après la pause c'est Dr Vinay qui a passé. J'ai beaucoup de respect pour Dr Vinay et tous les gens des soins palliatifs. Puis, notre association n'a cessé de le dire depuis le début, on ne veut pas s'opposer. Non seulement on ne veut pas, on en veut, des soins palliatifs. Mais déjà, lors de cette présentation-là, j'ai vu que ça serait très difficile d'arriver à ce qu'on appelle un consensus, un compromis, qu'il y avait un réel débat: Est-ce que les soins palliatifs sont suffisants? Est-ce qu'ils sont obligatoires pour tout le monde? Puis il me semble que les gens devraient avoir le droit de choisir. C'est depuis là mon engagement parce que, pour moi, le malade... Il y a des cas d'exception. Dr Boisvert, d'ailleurs, le dit, on ne devrait pas être pour ou contre l'euthanasie. On devrait se dire: pas... Est-ce qu'il n'y a pas des solutions... des situations où ça devient humainement un geste de compassion? Et on devrait peut-être changer les lois. On est rendus là.

Moi, en tout cas, c'est notre position. Et aujourd'hui... Vous allez me demander souvent, probablement, mes sources. Il y a beaucoup d'articles médicaux. Et puis ce n'est pas de déboulonner les soins palliatifs, mais il ne faudrait pas non plus que ça devienne une doctrine. Parce qu'il y a un peu d'acharnement palliatif, pas juste thérapeutique. Et ce n'est pas moi qui le dis. Là encore, il y a des médecins, entre eux, qui discutent énormément de ça. Alors, on reconnaît que c'est un débat qui remet en cause des valeurs culturelles fondamentales, que les législations sont complexes et que c'est le devoir du législateur de protéger non seulement les plus faibles, les plus vulnérables, tous les citoyens contre un abus ou carrément une euthanasie qui serait un meurtre.

● (9 h 40) ●

Moi, j'ai écouté des témoignages depuis trois, quatre ans maintenant, depuis la fondation. En fait, je dirais, régulièrement des familles téléphonent pour dire justement que ça a assez duré, qu'ils n'en peuvent plus, que leur

soeur ou leur parent est aux soins palliatifs et qu'ils ne comprennent pas pourquoi ça traîne tant, pourquoi ça dure si longtemps. Alors, cette panacée de la sédation, c'est pour soulager les douleurs, tout le monde est d'accord encore, mais ça demeure une solution qui fait peut-être l'affaire de certains, mais, pour d'autres, ils sont prêts à partir. Alors, encore une fois, c'est un autre des sujets qui reviennent souvent, et je pourrais peut-être vous répondre plus longtemps là-dessus.

Respecter l'autonomie individuelle, bon, bien, ça va, dans notre Code civil, dans nos chartes. C'est aussi que ça prend un... c'est le fondement du consentement libre et éclairé, puis c'est un préalable indispensable avant toute intervention. Le médecin ne peut pas décider à la place du patient, même quand celui-ci ne lui donnerait pas... même si ce n'est pas le bon choix au point de vue médical. Ça, le Code civil le reconnaît, et puis c'est couramment accepté, je pense, au Québec, qu'on a le droit de dire oui ou non à n'importe quelle intervention. Mais là encore, en toute fin de vie, quand on parle de choix éclairé, ça devient de plus en plus difficile.

Alors, c'est subjectif, la douleur, c'est subjectif de savoir jusqu'où on peut aller. Hier, vous avez entendu des témoignages puis vous allez en avoir tout le long de la commission. Moi, j'avais une seule lettre de Claire Morissette. Et depuis il y en a eu d'autres. Pas des lettres, mais des gens qui sont trop malades pour venir témoigner. J'ai même reçu un téléphone de la fille du Dr Jobin. Peut-être qu'il y en a ce nom-là vous dit quelque chose. Le Dr Jobin était un médecin qui a fait de la pratique générale, qui a fait de la gériatrie, et tout ça. Il est mort d'une maladie dégénérative au printemps, en fait en juin, et il voulait venir témoigner à la commission. Il était dans un CHSLD, lucide et très souffrant. Voilà.

Des malades de fin de vie ne peuvent pas venir ici, donc ce que vous allez surtout avoir, je pense, ce sont des gens qui peuvent encore se déplacer, des hommes comme M. Leblond, comme Mme Gladu hier, tout ça, des gens très articulés, qui veulent surtout le suicide assisté. Mais les très grands malades, en toute fin de vie, en fait les quasiment mourants, bien, il n'y en aura pas. Et puis c'est les familles qui téléphonent, c'est les familles qui parlent.

Alors, il y avait une petite phrase ici, qui a été prise dans le document du Collège des médecins, que je voudrais vous souligner. C'est que... Ils disent ici — puis ça, c'est dans le document du collège — que «les soins palliatifs sont utiles et nécessaires tant que le patient les demande; ils se transforment en acharnement si celui-ci n'en veut plus. [...]De bons soins palliatifs et l'accessibilité à une assistance au suicide ou à l'aide médicale active ne sont pas en opposition, mais doivent être complémentaires. Ils doivent être laissés à la liberté de choix du patient qui seul aura les critères nécessaires et suffisants pour déterminer si la qualité de vie qui lui reste à vivre est satisfaisante ou non.»

Cette proposition du Collège des médecins faisait quand même suite à trois ans de réflexion d'un comité d'éthique qui avait été mis sur pied par le Dr Lamontagne. Ce que j'ai appris, moi, c'est que ça a été à l'unanimité de leur conseil d'administration qu'en octobre ils ont entériné la décision, en fait la recommandation du comité d'éthique. Ce n'est pas rien. Le Collège des médecins, ce n'est pas l'organisme... ce n'est pas la FMSQ, la FMOQ, les... C'est des syndicats, même si, au fond, je trouve que le

Dr Barrette est parmi ceux qui ont le moins de langue de bois au Québec, actuellement. Mais, pour cette question, le Collège des médecins avait fait cette enquête, avait fait leur travail auprès de tous les médecins. Il n'y a pas que les médecins de soins palliatifs en oncologie qui se sont exprimés au collège.

Il y a toutes sortes de mourants. Il y en a que c'est des accidents, il y en a qui... des patients qui sont cardiaques. Les maladies pulmonaires obstructives sont très longues. Les gens rentrent très souvent à l'hôpital. Ils vivent avec la bombonne et le respirateur artificiel. J'en ai même rencontré un samedi. Je suis allée à la maison. Il y a possibilité de vivre, et d'être heureux, et d'être bien avec tout ça, mais ça demeure que ce n'est pas le choix de chacun de vivre avec un respirateur qui nous pousse de l'air puis qui fait un bruit d'enfer. Puis tu as même une génératrice à la maison au cas où il n'y aurait pas d'électricité puis qu'il y aurait une panne d'électricité. Alors, si vous voulez des histoires, je vous en raconterai tantôt.

On est rendu ici qu'on cite dans des mémoires le pape Pie XII. Pourquoi? Dans notre mémoire, d'ailleurs. «Au nom du caractère sacré de la personne qui a préséance sur le caractère sacré de la vie, nous devons honorer la demande des patients en fin de vie d'abrèger leur existence.» C'est le pape Pie XII qui avait dit ça. On recule. Parce que le pape, là, dans ce temps-là, il parlait juste d'arrêter les traitements, qu'on avait le droit de dire non puis qu'on devait soulager le malade. Ça fait que l'initiateur de la sédation terminale, c'est le pape Pie XII, parce qu'il est resté dans le double effet, puis la médecine aussi depuis ce temps-là.

On n'ose pas, d'après moi... Puis, ça aussi, il y en a qui le disent. Il y a un médecin qui a dit des médecins: «They fool themselves and they try to fool everybody.» La seule solution logique, médicale, juridique acceptable actuellement, c'est d'aider les personnes... soulager leurs symptômes, en attendant que la mort arrive, puis ils le font, puis ils le font bien, puis ils font du mieux qu'ils peuvent. On n'est pas contre la sédation, parce que ça sera encore quelque chose qui va être faisable et que peut-être la majorité des gens préfèrent que le geste décidé, volontaire, tu sais, fret, net, sec, comme on dit en québécois: Je suis prête, c'est fini, et je pars.

Donc, encore là, il y a des discussions éthiques importantes entre les médecins sur l'éthique de la sédation terminale, parce qu'elle n'est pas toujours demandée aussi clairement qu'une euthanasie, avec laquelle il y a en général des balises, un protocole, une demande écrite, deux semaines d'intervalle. Je peux vous dire, et je n'aurai pas trop d'émotions, parce que, pour moi, mon deuil est presque fait, mais ma jeune soeur est actuellement aux soins palliatifs d'un très bon hôpital à Montréal, et je suis très contente de savoir qu'elle est en sédation, parce qu'elle avait comme la... Beaucoup, beaucoup de malades, en fin de vie, ils font du délirium. Ce n'est pas drôle d'avoir des hallucinations, des bibites, puis ils deviennent hagards, confus, la tête n'y est plus. Ce n'est pas toujours les douleurs physiques, le pire. Alors, dans un cas comme ça, la sédation, elle fait donner beaucoup d'Ativan, de calmants, de benzo, tous les médicaments... et tout ça, c'est très, très bien, mais là encore pendant combien de jours? Puis je ne l'ai pas revue depuis jeudi, mais ce n'était pas très, très comique.

Alors, moi, je ne la voudrais pas, cette mort-là, honnêtement. Puis il y en a d'autres qui voudraient aussi

avoir... de dire: J'ai vu, je suis terminé, j'ai fait mon combat, j'ai eu tous les soins. Voilà. Je suis rendu là.

Un argument qui revient souvent, chez les gens qui font de l'accompagnement en soins palliatifs, c'est vrai qu'il se passe des belles choses dans les fins de vie. Je suis la première à l'admettre. Je n'ai jamais été aussi proche de ma soeur depuis six mois qu'elle fait un cancer du pancréas. Je l'ai vue plus que toute ma vie, parce qu'on a fait nos vies chacune de notre côté. Mais on n'a pas toujours des tonnes de choses à réparer. On n'a pas toujours besoin d'attendre la dernière semaine, des moments tellement magiques, et je pense que les gens commencent à penser comme moi, aussi, à l'association, quand on leur raconte des histoires. C'est que c'est comme s'il fallait ces derniers instants pour être en paix avec son environnement, sa famille et ses proches.

● (9 h 50) ●

Oui, ça se peut. Oui, ça se peut, l'histoire de l'enfant prodigue qui vient voir son père qu'il n'a pas vu depuis longtemps, puis celui qui reste, le survivant, bien il part satisfait, puis c'est bon pour son deuil à lui. Mais est-ce qu'on doit obliger tout le monde à vivre ça, quand il y en a qui sont assez sereins devant la mort? Ils sont prêts. Ils ont fait une bonne vie, ils sont confortables. Ils ne sont pas contents de partir. Ce n'est pas des suicidaires qui veulent mourir. Là aussi, il y a encore des statistiques. Ce n'est pas des... On peut être triste, on peut pleurer, mais ce n'est pas une dépression.

Alors, ce qui était important pour moi, ce n'était pas juste de vous dire pourquoi on veut choisir. C'est qu'on voie... Les obstacles actuellement, dans ce débat-là, viennent malheureusement de deux sources. D'abord, il y a les ultrareligieux. On ne pourra jamais les changer d'idée. Dieu leur a donné la vie. On va mourir à notre heure. Ça, c'est respectable. Et, eux, ils ne font pas de bruit puis ils ne font rien de mal. C'est leur choix, puis ils se rendent là. Puis souvent même ça ne se passe pas toujours mal non plus. Puis c'est en général les vieux. Ils s'éteignent, comme on dit. Ils perdent l'appétit, ils s'en vont doucement. Ils souffrent. Les gens qui demandent l'euthanasie, ils ont entre 60 et 70 ans. Et ce sont des maladies qui sont en général souffrantes. Et dans 80 % c'est pour le cancer, parce que la fin est prévisible, vers la fin, on peut prédire un petit peu mieux.

Et qu'est-ce que je pourrais vous dire de plus pour... Je ne voudrais pas que ce qu'il reste de mon témoignage soit quelque chose de négatif pour les soins palliatifs, mais malheureusement j'étais obligée, presque, d'en parler de cette façon-là, parce que définitivement, à part les ultrareligieux, ce sont les opposants à l'aide médicale et au suicide assisté, parce qu'ils sont persuadés qu'ils sont capables de toujours soulager.

Et heureusement que le livre du Dr Boisvert est sorti cette semaine, avec son collègue, Dr Daneault, parce qu'au moins ce sont deux médecins qui ont fait des soins palliatifs, qui ont deux visions différentes. Je peux vous dire que le Dr Boisvert, il est dans notre équipe, on peut dire, parce qu'à l'association, très tôt, j'ai été chercher des gens qui avaient déjà des grandes compétences. Et Dr Boulanger est un anesthésiste qui est vice-président de notre association. Il a été commissaire aux plaintes, membre d'un comité d'éthique. Il ne veut pas n'importe quoi, lui non plus. Dr Boisvert, c'est le héraut des gens qui veulent choisir. Et il a fait toute sa pratique en gériatrie et en soins palliatifs.

Il n'a pas besoin d'être défendu, je sais qu'il est capable de bien s'expliquer. Et voilà. Et il est en lien avec ce réseau-là depuis toujours. Puis ils ont fait des miracles et des merveilles pour soulager les gens.

Parce que j'ai travaillé, moi, dans les hôpitaux en 1955. J'ai fait mon cours d'infirmière et je n'ai pas pratiqué. Donc, ce n'est pas comme infirmière que je peux parler vraiment. On va me dire: C'était dans l'ancien temps, mais maintenant ce n'est plus comme ça. Mais maintenant j'accompagne des gens, souvent. Je vais dans les départements de soins palliatifs. À l'âge que j'ai, j'ai accompagné, et j'ai vu mourir de mes amis aussi, et je suis allée... Et le seul reproche que je peux faire aux soins palliatifs, c'est qu'ils tiennent souvent davantage compte... ils prennent en compte énormément, et c'est dans leur philosophie, l'aspect global du malade mourant — c'est vrai qu'on n'est pas des individus seulement, on vit dans une société — et ils s'occupent énormément de la famille et des proches aidants, ce qui est très bien aussi. C'était innovateur, s'occuper des mourants, en 1960. C'était un grand pas. On ne savait pas traiter la souffrance.

Mais je viens ici de retrouver, dans un de nos documents, la conclusion du Dr Boisvert lors du colloque de l'association du Réseau des soins palliatifs l'an dernier. Et le Dr Beauchamp, je veux dire — pas Boisvert — et le Dr Beauchamp, il dit: «On peut toujours argumenter que c'est le patient qui est prépondérant lors de la prise de décision des gestes que nous posons!» Point d'exclamation. On peut toujours dire que c'est le patient. «Pourtant, c'est l'essence même des soins palliatifs que d'englober continuellement les familles et leur vécu dans nos décisions.» Bien, c'est justement là qu'on en est, même dans notre famille comme tout partout. Les enfants ne sont pas prêts à voir partir leur mère. Eh bien, on fait bien attention pour ne pas trop séduire, pour ne pas la faire dormir trop profondément, parce qu'on attend cette espèce de moment où tout le monde va être en paix avec la mort. Et c'est leur attitude, aux soins palliatifs.

Alors, je pourrai répondre à vos questions, ça me fera plaisir.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Bolduc, pour cette deuxième présentation, au printemps et également aujourd'hui. Alors, sans plus tarder, je vais céder la parole et ouvrir la période d'échange avec les membres de la commission en cédant la parole à Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Bon matin à tout le monde. Je reconnais qu'il y a des gens qui étaient ici hier. Ils sont encore ici ce matin. Alors, bienvenue.

Je voudrais d'abord vous demander: Est-ce qu'il y a des médecins ou des infirmières qui sont membres de votre association?

Mme Bolduc (Hélène): Des médecins?

Mme Gaudreault: Oui.

Mme Bolduc (Hélène): Bien, d'abord il y a Dr Boisvert lui-même, Dr Boulanger. Je viens d'apprendre que Dr Jobin... Parce qu'ils ne mettent pas toujours qu'ils sont médecins, hein? Dr Jobin l'était devenu parce

qu'il suivait le débat de l'Assemblée nationale de son centre de soins prolongés. J'ai vu deux ou trois noms parce que, lors d'une présentation, ils étaient là, mais ils n'ont pas mis qu'ils étaient médecins.

Je ne sais pas si vous avez une question après ça, parce que, derrière ça, il y a aussi que je sais... Parce que j'ai été assez proche du milieu médical puis je l'ai posée souvent, cette question-là: Pourquoi vous ne vous impliquez pas personnellement? Bien, il y a Dr Havrankova, qui publie, qui écrit souvent, que vous avez déjà d'ailleurs invitée comme expert. Ça, c'est les trois seuls docteurs officiels.

Dans les médecins, ceux qui sont en pratique, là, auprès des malades, je pense qu'il y en a plusieurs qui ont des petits squelettes dans leurs placards. Pas d'avoir tué, mais d'avoir été assez généreux, à certains moments donnés, ou d'avoir décidé d'aider à partir un petit peu plus vite. En médecine d'urgence, il y a des décisions qui se prennent et... Puis il y en a que le débat n'intéresse pas tant que ça d'aller se mouiller puis d'aller publiquement donner leurs positions.

Chez les neurologues, là aussi, j'en ai trois que j'ai rejoints puis je sais qu'ils sont pour, mais ils me disent: Tu me vois passer publiquement? Qu'est-ce qu'ils vont dire, mes malades qui font de la sclérose en plaques, qui se battent tous les jours et qui sont... Ils vont penser que j'envoie un message: Bof! si vous voulez mourir, je serai là. Alors, ils n'ont pas le goût. Mais c'est pour ça que ça a été tellement surprenant de voir que le Collège des médecins, à l'unanimité, dirait: Faites un débat parce qu'on pense que l'euthanasie serait indiquée. C'est qu'individuellement ils sont trop à risque, d'après moi.

Mme Gaudreault: Oui, vous avez raison, lors d'un sondage, il y avait 80 % des membres de la Fédération des médecins spécialistes qui étaient en faveur d'un débat sur l'euthanasie. Alors, ça démontre un intérêt des membres du corps médical.

Vous avez fait référence tout à l'heure aux soins palliatifs, à la qualité de vie, en fin de vie, qui est offerte par les soins palliatifs, puis vous parliez de sédation, et tout ça. Et par expérience j'ai côtoyé des gens qui trop souvent étaient coupés de leurs familles lorsqu'ils étaient dans des hôpitaux, des centres hospitaliers. Ils arrivaient dans des maisons de soins palliatifs, et les familles croyaient qu'ils prenaient du mieux parce que là ils communiquaient, ils s'étaient remis à manger, et là ils avaient une qualité de fin de vie qu'ils n'avaient pas pu avoir à l'hôpital. Mais ça, il ne faut pas se leurrer, c'est vraiment une question de contrôle de la médication, puisque la maladie est toujours là et elle continue à faire son oeuvre.

Ce qui m'a intéressée dans votre mémoire, c'était lorsque vous mentionnez que les soins palliatifs sont très utiles, nécessaires, vous en faites la promotion, mais qu'ils devraient être cessés lorsque la personne l'exprime. Alors, qu'est-ce qu'il devrait s'ensuivre, selon les membres de votre association? Est-ce que la personne devrait mourir de sa belle mort, comme on dit, d'une mort naturelle, ou si on devrait lui apporter une forme d'aide pour mettre fin... C'est la position de votre...

● (10 heures) ●

Mme Bolduc (Hélène): C'est l'essence même de notre association. Je veux dire, c'est pour ça que je me suis... qu'on est là puis qu'on s'implique. C'est parce qu'on

voudrait être capables de dire, à un moment donné: Je me suis rendue là et j'ai été soulagée. Tu as été opéré quatre fois, cinq fois, tu as eu de la chimio trois fois, quatre fois, mais il y a un moment donné où on sait que la bataille est perdue. Les malades sont les premiers à savoir qu'ils vont mourir. Les premiers. Ils le savent. Les autres se contentent encore un peu d'histoires: Je pense que ça peut peut-être durer un mois ou deux. Mais, les derniers jours, les malades le savent. Ils se sentent glisser. Tu sais, dans la mythologie grecque, là, ils savaient qu'ils traversaient la rivière. Il y a des écrits, en fait, un livre d'une femme qui est psychiatre et qui avait voulu, quand elle a fait son cancer, écrire son journal au jour le jour, puis elle a dit: Il y a un moment où tu es comme l'autre rive, et les humains sont de l'autre côté. Dr Boisvert parlait des prémorts. Ils ne sont pas morts, mais ils le savent, à partir de maintenant, qu'ils ne sont plus là. Ils écoutent les gens parler puis ils ne sont plus là. Pas toujours de la souffrance physique. Alors, c'est pour ça que qu'est-ce que je dis, moi, c'est clair, c'est qu'on devrait être capables de dire, quand on est prêts, qu'on est encore lucides, qu'on est prêts à mourir. Et c'est pour ça l'euthanasie. C'est...

Et les médecins qui le pratiquent, bien, vous en avez rencontré un, Dr Lossignol, qui est venu. Mais, moi, j'ai eu la chance d'en rencontrer d'autres. Puis, quand je suis allée au congrès, à Paris, de la World Federation, j'ai vu des Hollandais, j'ai parlé avec le Dr Syme, j'ai rencontré le Dr Sobel, de Suisse, et je l'ai revu à son bureau de Lausanne en mai. Dr Jérôme Sobel a écrit un livre, là, avec un éthicien, qui d'ailleurs est cité... Il y a une page qui est citée, mais son livre est merveilleux. Mais c'est surtout la rencontre que j'ai eue avec cet homme, un chirurgien oto-rhino-laryngo mais qui fait des cancers de la gorge, en fait dans la gorge, le larynx et les ganglions, en fait ce qu'elle appelle la chirurgie faciale et cervicale. Vous imaginez le genre de cancers. Ce n'est pas les plus beaux, c'est mutilant, c'est souffrant. Puis c'est épeurant parce qu'en général ils savent qu'ils vont mourir étouffés, puis ils souffrent énormément: plus capables de manger, bon, amaigris.

Le Dr Sobel était étudiant en médecine, et, alors qu'en Suisse le suicide assisté est permis, sa grand-mère lui avait demandé de l'aider. Je n'ai pas besoin de vous dire qu'un étudiant en médecine qui aime sa grand-mère, il ne va pas être là pour qu'elle prenne ses médicaments, hein? Alors, il dit que ça l'avait hanté parce qu'elle avait énormément souffert.

Puis j'ai presque plus d'émotions quand j'écoute ces médecins me raconter comment ils se sont décidés de faire de l'euthanasie à la demande du malade, c'était dans les cas extrêmes et ça n'a jamais été facile. C'est vrai que les médecins n'ont pas été formés pour aider à mourir. Moi, Je m'interdis le mot «meurtre» et «tuer», et, à chaque fois que je l'entends, là, vraiment, je fais des colères, parce qu'il y a encore des opposants qui savent très bien que les médecins ne veulent pas tuer et ne tueront pas. Peut-être que certains accepteront de soulager les malades, puis ils le font par amour de leurs malades, puis ils se pilent sur le coeur, parce que ce n'est pas facile, parce qu'il y a des moments intimes dans la vie. Puis ce n'est pas le film d'Arcand, là, où tout le monde est autour à fumer dans une belle maison. En général, on est tout seuls, c'est tragique. Ce n'est pas plus facile pour le médecin que pour le malade. Puis ils sont autour.

Puis il y a en même ici qui se passent, mais clandestinement. Et une de mes grandes craintes, si jamais on ne bouge pas comme société... C'est sûr qu'on parle des baby-boomers, là, qui ont toujours décidé tout, là — c'est après nous, là — mais je pense bien qu'ils vont s'organiser mieux. Parce qu'il y a même des médecins qui me disent: Oui, mais, tu sais, quand on leur prescrit à domicile, tout ça, l'Ativan, le Demerol au besoin... Les gens sont en général à la maison, on ne fait pas ça à l'hôpital, là. Ne vous mettez pas ça dans la tête, là, ce n'est pas à l'hôpital. Mais, à la maison, il y a moyen de se débrouiller en ne prenant pas, pendant quelques jours, tous les médicaments prescrits.

Ça aussi, c'est bête parce que, nous, on n'aide jamais les gens, mais, quand ils nous appellent... Quand je dis «nous», le numéro de l'association, il est chez moi. Alors, je réponds et... Je vous l'ai dit en janvier, puis c'est encore vrai, il n'y en a pas des tonnes et ce n'est pas à tous les jours. Mais, disons, dans le dernier mois, là, surtout depuis la commission, les gens savent que c'est un débat qui bouge, j'ai eu trois cas de gens hospitalisés aux soins palliatifs puis un autre qui est à la maison qui m'ont demandé d'aller les voir. À l'hôpital, j'ai refusé, parce que je ne voudrais pas nuire à ces malades-là. Il n'était pas question qu'on mette des journalistes là-dedans, par respect du malade et du mourant. On ne s'est jamais servis de cas live, là, vivants, là, pour faire de la télé-réalité. Il y a même quelqu'un, la semaine dernière, qui m'a dit: Vous pouvez venir chez nous, si vous voulez, j'ai mon petit kit. J'ai dit: Non, il n'en est pas question. Je ne mettrais pas... On ne veut pas faire un débat de sensationnalisme. On voudrait... On veut...

Et puis il ne faut pas que ce soit du cas par cas. Parce que M. Ouimet m'a dit hier soir: Nous, comme législateurs, on a à choisir entre le bien — je ne sais pas si c'est vous ou l'autre, peut-être — le bien général dans la société puis les cas particuliers. Bien d'accord avec ça. Mais qui on met en danger si on fait des lois claires au Québec, si on se donne des balises, si on dit qu'on fait un moratoire de x ans, deux ans, trois ans, je ne sais pas, qu'on dit que le ministère de la Justice ne poursuivra pas XYZ si c'est fait dans un cadre clair, que la demande a été écrite, que ce patient-là a eu un diagnostic? Il me semble que ce n'est pas la mer à boire. On peut se faire confiance comme société.

Moi, je trouve ça dommage d'être obligée de défendre les Hollandais puis les Belges. Parce que d'abord ce n'est pas normal que je me fasse l'avocat de défendre des pays amis qui ont des législations qui tiennent compte... qui ont des commissions d'évaluation de contrôle, qui ont des médecins... Puis c'est une société démocratique, puis, s'ils ne sont pas contents de leur loi, bien, ils la changeront.

Mais, nous, au Québec, là, on avait ces sondages, qui étaient très importants, de 70 %, 80 %. Ça correspond à la réalité quand je vais faire des conférences au Québec, des entrevues. 70, 75 personnes dans une salle, les gens viennent me voir après puis ils me disent: Continuez, vous avez raison. Là, ils me racontent l'histoire de la mort de leur père, ils se mouchent, ils sont... Ça fait 30 ans, puis ils pensent encore à la souffrance du mourant qu'ils ont accompagné. Mais, moi, je suis venue pour parler d'eux autres. Voilà. Si vous avez d'autres questions sur ma...

Le Président (M. Kelley): M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci, M. le Président. Merci, Mme Bolduc. J'ai aimé ce que vous avez mentionné tantôt en début de témoignage, quand vous dites: Ce n'est pas toujours nécessaire d'attendre les derniers moments pour régler nos affaires, entre guillemets, au sens large, avec les proches, avec d'autres personnes. Puis je vais vous conter rapidement un petit fait. Dernièrement, au mois d'août, mon beau-père, M. Michaël Thellab, est décédé. C'est un vétéran de la guerre, 87 ans. Puis il a réglé sa dernière étape de vie en à peu près trois phrases, et ça a reconforté toute la famille. Il a dit: J'ai eu une bonne vie, une bonne famille, des bons enfants et un beau pays. Et tout le monde finalement était très satisfait avec ce genre de commentaire là, simple, mais très humain.

Mais ma question porte plus sur ce que vous avez mentionné par rapport à l'euthanasie. Vous avez dit: C'est un geste de compassion. C'est doux comme termes. C'est très humain. Par ailleurs, hier, les membres de cette commission ont entendu tout à fait le contraire: C'est un meurtre. C'est tuer une personne. Je sais que vous l'avez effleuré tantôt dans votre réponse à ma collègue, mais j'aimerais ça pareil que vous nous apportiez encore d'autres éléments par rapport à ça, avoir votre opinion. Pour quelles raisons que la lecture d'une potentielle décision ou législation a autant d'écarts entre les uns et les autres pour décrire le même geste?

● (10 h 10) ●

Mme Bolduc (Hélène): Je ne peux pas me mettre dans leur tête, là, mais, dans les médecins... C'est parce que c'est difficile parce qu'il ne faut pas, jamais, généraliser. Bon, alors, je vais y aller, disons, juste comme ça, là. Chez les gens qui sont vraiment opposés en fait au choix de la personne puis qui pensent que, si on aide quelqu'un à mourir, ça devient un meurtre, ce sont beaucoup les provies. Et ce sont les mêmes personnes qui sont contre l'avortement. Vous les retrouvez, je dirais, dans la frange la plus radicale des religions, pas juste la religion catholique.

Il y a un mouvement, là... Quand le mouvement des médecins qui s'opposent à l'euthanasie ou... Je peux me permettre, moi, je ne sais pas, je n'ai pas l'immunité parlementaire, mais Dr Bourque, Dr Ayoub — les médecins, ils ont signé quand même des documents, c'est public, là — bien, ce sont des prêtres presque, là, il y a un diacre dans ça, il y en a qui sont dans l'Opus Dei. C'est tout à fait leur droit, mais ils sont en même temps... Ils ont leurs convictions personnelles, ils ont leurs visions personnelles. C'est peut-être là où je trouve que le débat, des fois, avec eux, est un peu faussé, c'est que... Si les curés venaient en chaire, le dimanche, nous dire quoi faire, ici, là, on dirait: Ah non! au Québec, il n'y a pas de problème, ce n'est pas les curés qui mènent.

Mais ils se sont transformés un peu, les curés, là, il y en a beaucoup dans les soins palliatifs. C'est du bon monde rare. C'est les médecins qui sont les moins «money makers», qui sont comme ci, comme ça. C'est comme vouloir critiquer mère Teresa. Tu sais, je veux dire, mère Teresa, elle ne voulait pas qu'il y ait des condoms de distribués, mais elle était tellement sainte puis elle était tellement bonne qu'on ne pouvait rien dire. Mais c'est un peu pareil les médecins de soins palliatifs. Moi, l'autre fois, je n'ai pas fait rire quelqu'un, mais j'ai dit: On dirait que c'est la nouvelle extrême-onction. Ça m'énerve. Si c'est choisi, c'est merveilleux, parce qu'on ne veut pas souffrir, personne.

J'ai un autre, ici... Vous parlez des souffrances de fin de vie que des médecins de soins palliatifs soulagent, et ils sont à l'aise de soulager ça parce qu'ils ont la médication pour le faire. Ici, là, juste une chose, en fin de vie, je ne sais pas si vous le savez, ça, mais la prévalence, en soins palliatifs, de délirium, on appelle ça des états confusionnels aigus, on a des hallucinations, on voit des affaires dans le coin, on est hagard, on a peur, les fonctions cognitives sont atteintes, la mémoire. Vous venez visiter quelqu'un aux soins palliatifs puis vous pensez que c'est les médicaments qui l'ont rendu comme ça. Non, c'est l'état confusionnel aigu, c'est le délirium.

Dr Beauchamp ici — pauvre lui, il ne m'aimera pas après ça, c'est lui qui soigne ma soeur, tu sais, c'est plate, mais ce n'est pas grave: «La prévalence de délirium augmente au fur et à mesure que décline la capacité fonctionnelle. En cancer terminal, 26 % [à] 40 % de tous les patients admis [ont un délirium ou] développent un délirium dans les jours précédant le décès. 10 % à 30 % pourraient requérir une sédation profonde continue palliative — continue, pas juste leur donner un petit peu de drogue, là, on les endort. En cancer et soins palliatifs, c'est un marqueur indépendant de pronostic pauvre à court terme avec une médiane de survie à 21 jours contre 39 jours pour les autres.»

Ça, c'est un cours donné aux étudiants en médecine. Bien sûr, on va leur montrer à soulager les mourants, ils ont des cours maintenant, on va traiter le délirium. Mais ce n'est pas plus une mort digne, ça, quand tu n'en veux pas. Puis c'est vraiment tragique. Parce que je trouve que la douleur physique est moins pénible à voir, parce que maintenant on peut faire des blocs, ce qu'on appelle... c'est comme les épidurales — on a moins mal en accouchant, bien, tant mieux — on peut faire pareil pour le cancer. On fait des blocs, des blocs anesthésiques qui vont durer quelques mois.

Alors, on va continuer la recherche, on va... Ils vont vous demander, au gouvernement puis à la société, plus d'argent. Il y a avoir... Il y a 65 000 morts, à peu près, par année au Québec. Alors, il en meurt dans les urgences, il en meurt dans les soins palliatifs, mais très peu, il en meurt dans tous les hôpitaux. Mais il en meurt surtout très vieux dans les CHSLD. Donc, si on ne veut pas confondre le débat de l'euthanasie avec l'argent à mettre dans l'enveloppe globale, il faut qu'on reste collés sur comment on va aider les gens à moins souffrir en fin de vie. Parce qu'on n'a pas la solution parce qu'on triplerait le nombre de lits en soins palliatifs, ça je peux vous le dire. Les pronostics pour le cancer sont alarmants. Tout le monde va... Tout le monde sait ça. «Everybody knows», hein? C'est ça, on le sait que ça va être une augmentation de coûts, une augmentation de pression. Je ne sais pas comment on va régler ça, puis ce n'est pas la prétention de l'association. Malheureusement, le prochain ministre de la Santé va avoir quelque chose à faire. Mais, nous, on va se limiter à faire une petite ouverture.

Puis les êtres humains, ils ont de la compassion. Regardez le travail qui se fait internationalement pour sortir 33 hommes d'un fond de mine. Bien, il y a des milliers de personnes qui vont mourir dans les années qui viennent. Puis maintenant comptez le nombre de lits d'hôpitaux puis comptez le nombre de mourants, puis vous allez être capables de faire le compte vous-mêmes. Puis on leur dit non. Il y en a qui veulent mourir.

Puis c'est bien bizarre parce que le peuple est toujours plus avancé — ça, je peux vous le dire — que les

élites. Tous les sociaux-démocrates savent ça, d'ailleurs. Mais, quand on va avoir fini... Les gens savent que — j'avais dit publiquement — j'étais contre une commission itinérante, je m'en excuse officiellement. Officiellement. Mais j'ai quand même...

Le Président (M. Kelley): Peut-être en conclusion, Mme Bolduc, parce que le temps est épuisé.

Mme Bolduc (Hélène): ...mais j'ai peur pareil de changements d'opinion de la population, parce que les élites éthiques, juridiques et les gros groupes de pression sont beaucoup plus pour le statu quo, parce qu'ils ont peur de ne pas avoir assez de soins de santé. Puis je les comprends aussi. Ça fait que c'est pour ça que je voulais vraiment déborder de mémoires officiels pour vous dire jusqu'à quel point votre décision va être difficile. Essayez juste de penser comme si c'étaient des mineurs dans le fond d'un trou.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Malheureusement, il reste peu de temps. Alors, Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Oui. Bien, vous avez été... Bon, bienvenue. Merci d'être là. Vous avez entendu hier, comme nous, les témoignages, notamment de médecins en soins palliatifs. Et c'est sûr que, nous, c'est troublant, pour nous, de voir un peu les oppositions et certains discours. Et, moi, ce qui vraiment me marque, puis c'est pour ça que je veux vous entendre sur les cas, parce que vous êtes des gens qui recevez des appels — surtout vous, Mme Bolduc — c'est l'espèce de distorsion... Puis je ne suis pas capable de dire que les médecins qui nous parlent ne nous disent pas la vérité ou leur expérience. Alors, je me dis: Comment ça se fait que ces médecins-là nous disent: Il y en a très, très, très peu de cas, et qu'en 15 ans de pratique ils en ont peut-être eu un, ils en ont peut-être eu deux, bon, tout ça, et, vous, vous nous dites, en un mois, exemple, dans le dernier mois, il y aurait eu trois ou quatre personnes ou proches qui vous auraient appelée pour vous dire: Moi, j'ai un proche qui veut mourir?

Donc, je veux juste essayer de comprendre votre explication, si vous en avez une par rapport à ça. Est-ce que les gens qui vous appellent vous disent: J'exprime ce désir-là, mais je ne suis pas entendu parce que, par exemple, ce n'est pas légal ou... Ou même je ne l'exprime même pas parce que ce n'est pas légal? Est-ce que c'est ça qui peut expliquer la dissonance dans le message? Est-ce que ce sont les gens qui veulent vraiment? Ou les gens qui vous appellent, c'est plus des proches qui sont paniqués, ou ils vous appellent en disant: Mon mari, ou mon enfant, ou mon père veut mourir, ou ce sont eux qui posent un jugement?

Mme Bolduc (Hélène): Dr Demers a dit hier soir, puis c'est vrai, je ne me rappelle... À ma connaissance, les gens ici... d'abord, parce que c'est illégal, vous l'avez dit, mais ce n'est pas dans notre vocabulaire de Québécois de dire: Je veux l'euthanasie. Non. Mais, à la fin, les gens disent: Je n'en peux plus. Je suis prêt, je veux mourir, faites quelque chose. Mais ça, ils vont le dire à la personne qui est assez ouverte pour entendre ça. Souvent, c'est le bénéficiaire ou la personne qui est apte à entendre, qui écoute. Beaucoup de monde pense qu'il écoute. Il s'écoute, il n'écoute pas le malade qui demande. Alors, ils disent:

Ça fait mal, je vais vous faire ça. L'autre, elle dit: Ah! Docteur, c'est épouvantable ce que... Attendez, là, je vais vous prescrire ça. On écoute puis on trouve tout de suite quelque... pas nécessairement la vraie demande derrière ça.

Moi, les patients, qu'est-ce qu'ils disaient, c'est: Achève-moi, je n'en peux plus. Ça criait dans les salles. Bien là, on les a fermées, ces portes-là. Puis on les entend, mais on les soigne, les gens, maintenant. Mais, tu sais, quelqu'un qui dit: Fais. Pensez-vous qu'on demanderait, je ne sais pas, moi, à un curé si on veut se faire avorter? Bien non! Tu sais bien que ce n'est pas le curé que tu vas aller voir, il va dire non. Alors, tu vas aller voir la bonne femme d'à côté, puis tu vas lui dire: Écoute, je suis mal prise, moi.

Il y a un groupe de centres de femmes qui avaient ouvert au Québec dans les années soixante-dix, début quatre-vingt, c'étaient des femmes universitaires, excusez, philosophes, et tout — pas toi là — de bonne intention d'aider les femmes en région, dans le bout des Bois-Francs, à se prendre en main. Puis ils faisaient des réunions, puis tout ça. Puis c'était sur l'affirmation, c'était le féminisme, et tout ça. Puis elles étaient surprises de n'avoir jamais de gens. Bien, c'est une psychologue qui était allée s'installer là pour aider les femmes, puis elle disait: Les femmes, elles ne viennent pas me voir au CLSC, elles vont encore voir Mme Unetelle au magasin général. Puis, moi, des confidences sur l'avortement, bien, j'étais jeune, j'avais 20 ans, puis les femmes, elles disaient: On n'en parlait même pas à notre mari. On s'arrangeait entre nous autres, ma petite fille, j'avais 20 ans. Ça fait que c'est ça.

Là, il y a beaucoup d'hypocrisie. C'est dommage que ça soit des bonnes personnes, parce qu'eux autres ils ne sont pas hypocrites. Les médecins qui sont là et les personnes qui aident, ils y croient. C'est leur raison de vivre, c'est leur mission, et ils croient à cette approche-là. C'est juste qu'il faut démythifier ça un peu.

● (10 h 20) ●

Mme Hivon: O.K. Avant de céder la parole à ma collègue, je voulais juste vous demander: vous savez qu'on a soif de données, la présentation du Dr Beauchamp sur la prévalence du délirium, ou tout ça, si jamais vous pouvez nous en envoyer une copie, nous laisser une copie...

Mme Bolduc (Hélène): Je viens de l'avoir avant-hier. Parce que je cherchais à comprendre pourquoi ma soeur faisait du délire. Ça fait que ce n'est pas compliqué à trouver, hein?

Mme Hivon: Puis vous avez aussi parlé du fait que la majorité des demandes d'euthanasie provenait de gens entre 60 et 70 ans et 80 % de gens qui souffrent d'un cancer. Ce n'est pas dans une de vos annexes, ça?

Mme Bolduc (Hélène): C'est dans une... Oui, probablement, parce que c'est des statistiques de Belgique dans des demandes de la Commission fédérale de contrôle...

Mme Hivon: O.K. C'est beau. Si jamais vous pouvez juste, éventuellement, après la commission, nous dire à quel endroit...

Mme Bolduc (Hélène): Bien, c'est ça, là. Tout...

Mme Hivon: O.K. Parfait. Merci.

Mme Bolduc (Hélène): Tout, tout.

Mme Hivon: C'est beau. Alors, je vais céder la parole à ma collègue.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. Merci, madame, de votre témoignage. Moi, je veux venir à la question du testament de vie. Vous en faites un bloc dans votre mémoire. Hier, la question a été abordée, et la réponse qu'on a eue sur l'importance que les gens qu'on recevait donnaient au testament de vie, la réponse, ça a été: Ça n'a pas force de loi, on en tient compte, et ça met en cause les valeurs du médecin et les valeurs de la personne. Et le quatrième volet de la réponse, c'est: il faut quelqu'un pour l'interpréter lorsque la personne est inapte.

Disons que j'ai été assez surprise de la réponse, et j'aimerais vous entendre, vraiment que vous développiez comment le testament de vie, pour vous, tel que vous le décrivez, est un outil fort important, autant pour les personnes aptes que pour les personnes inaptes. Et est-ce que vous pensez que le testament de vie peut être... En tout cas, la question de l'interprétation dans le temps. Parce que souvent on peut faire un testament de vie à une date, vivre notre fin de vie un peu plus tard. Comment ces choses-là doivent être considérées?

Mme Bolduc (Hélène): Bon. D'abord, le testament de vie, ce n'est rien de nouveau, là, ça a commencé aux États-Unis, il y a 40 ans déjà, «the living will», de commencer à dire comment on voudrait terminer notre vie. Mais on peut dire que c'est depuis quelques années qu'il y a cette préoccupation-là, parce qu'étant donné justement qu'on vieillit plus, qu'il y a plus de maladies, de démence en vieillissant, de gens très âgés. Ça préoccupe beaucoup de monde, cette histoire d'acharnement thérapeutique, acharnement, bon, et les gens réalisent qu'ils sont peut-être obligés... ils devraient peut-être dire ce qu'ils veulent s'ils ne veulent pas se ramasser dans un état avec lequel ils ne sont pas d'accord, tu sais. Ça, c'est une autre affaire que j'entends très souvent: Moi, je ne veux pas mourir comme ma cousine, étirée... Alors, je leur dis: Faites votre testament de vie.

De dire que ce n'est pas légal, ça, c'est un débat de juristes. Moi, je n'ai pas de lien avec le Barreau. La seule personne qui nous conseille dans le domaine du testament de vie, ça a été Mme Demers, qui est quand même bien placée pour être sûre que celui qu'on a rédigé, nous autres, qu'on a mis à la disposition des gens, il est très clair. Il n'y a pas trop de détails juridiques pour le mettre tellement compliqué, comme vous dites, qu'il a besoin d'être interprété. Par contre, il est assez précis pour couvrir à peu près toutes les conditions.

Il a été fait avec... Encore une fois, l'association, on travaille... On a un comité juridique, un comité médical puis on a notre conseil d'administration. Alors, quand c'est des documents de base comme le manifeste et le testament de vie, directives de fin de vie... Il a même été vérifié par un groupe d'experts en neuropsychiatrie. On voulait le mettre, justement, assez simple de façon à ce que ça ne demande pas un «scan» dans une résidence de personnes âgées pour

voir si la personne est apte ou non. Bon, c'est... Oubliez ça, là. Puis, s'il est trop général, puis qu'on fait un mandat en plus... Parce qu'avant il fallait faire homologuer. C'est différent. Mais, si on dit qu'on donne à notre mandataire le soin de faire le mieux possible dans le meilleur intérêt possible, bien, il va faire selon ses connaissances à lui. Mais, si on est assez explicite, je pense que ça va être suivi.

C'est vrai que ce n'est pas un document juridique, dans le sens que vous n'avez pas fait de loi spéciale à l'Assemblée nationale pour le dire qu'il doit être contraignant. Moi, je ne me prononcerai pas là-dessus, il pourrait y avoir des effets pervers, parce que la situation peut changer, la loi peut changer. Ce qu'on pense, puis ce que Mme Demers nous dit... Puis Mme Chalifoux aussi, qui est avocate, avait l'air à abonder un peu dans ce sens-là. Peut-être que le Barreau arrivera avec une autre conclusion. Moi, je pense qu'on va laisser le Barreau décider ça. Chambre des notaires, eux, ils aiment ça faire des mandats. J'avais deux notaires dans l'association, ils sont partis. Parce qu'ils veulent que le monde aille chez les notaires. Ce n'est pas nécessaire d'aller chez un notaire. Même notre gouvernement du Québec, le Procureur, le bureau du Curateur public, il y a des modèles. L'important, c'est de le faire selon les règles, le faire quand on est lucide, le faire devant des témoins et signer un document, manuscrit, ou prendre un modèle qui existe. C'est pareil.

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

Mme Bolduc (Hélène): Puis prendre des personnes qui vont aller aussi... qui vont respecter votre choix, pas nécessairement des personnes... Pour administrer les biens, on peut prendre une fiducie, bon, son conjoint, ses enfants. Mais, pour le testament de vie, moi, mon opinion, c'est celle aussi beaucoup du Dr Senet, il dit: Il faut prendre des gens qui pensent comme nous. Moi, des chums, mon frère, des affaires de même, ça va bien. Tes enfants, ton mari, c'est un peu difficile pour eux de prendre la décision. Ça a été la recommandation des médecins en tout cas. Mais ce n'est pas l'obligation du législateur. On peut prendre qui on veut pour être notre mandataire.

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

Mme Hivon: Peut-être une dernière question. Vous avez fait référence tantôt, rapidement, à la clandestinité, en disant qu'évidemment, dans les hôpitaux, des pratiques, je dirais, officielles d'aide médicale à mourir, on n'en voyait pas mais que, quand on est à la maison, ça pouvait arriver. Et je dois vous dire que c'est quelque chose que j'avais soulevé, qui me préoccupe un peu. À la limite, c'est comme une question d'équité, à savoir: si on a la chance de finir nos jours à la maison, peut-être qu'on a un meilleur contrôle sur le moment de la fin de sa vie et que des proches peuvent, avec les médicaments qui sont fournis... Enfin, on n'est pas là pour savoir ce qui se fait.

Et tantôt vous avez fait référence à la clandestinité. Il y avait juste... Il y a Joane Martel, je pense, qu'on a entendue, qui est une sociologue, quand on a entendu nos experts, qui a fait référence à ça, certaines pratiques de clandestinité. Évidemment, par le fait même, d'être clandestin, ce n'est pas documenté, là. Mais je voulais juste savoir: Par votre expérience concrète à vous, à

l'association, est-ce qu'il y aurait, selon vous, actuellement, certaines pratiques clandestines?

Mme Bolduc (Hélène): ...des pratiques.

Mme Hivon: Non.

Mme Bolduc (Hélène): Je ne peux pas répondre à ça de toute façon. Mais il y a... Vous allez avoir le Dr Desbiens. Moi, je crois, là, si l'association avait à voter sur un mémoire qu'on aimerait, de médecin... Je pense qu'il est le plus proche de notre philosophie, sans être aussi affirmatif, là, il ne va pas à la défense du droit des malades. Mais, dans ses affirmations, une des demandes des malades, semble-t-il, c'est — puis il a peut-être plus de statistiques, parce qu'il est à la régie de la santé, je crois, dans sa région — que les gens voudraient mourir à la maison mais qu'étant donné la difficulté, pour les proches, de manager comme on dit, les derniers jours, qui des fois sont très difficiles... Même la meilleure personne au monde ne pourrait pas nécessairement prendre soin d'un mourant, là. Bien, si on permettait l'euthanasie, il y a probablement plus de gens, plus de personnes qui choisiraient de rester à la maison. Et ça, c'est dans une des études, d'ailleurs, que je vous ai soumises, des Belges. Ils ont vu une augmentation grande des personnes qui peuvent mourir à la maison parce que justement ils ont cette assurance.

● (10 h 30) ●

Ça, c'est la dernière affaire que je voudrais être capable de vous expliquer. C'est que ce qu'il faut... Et ça devient comme palliatif d'avoir le droit de choisir. On a la paix après. D'ailleurs, Mme Gladu, hier, elle l'a dit, j'étais contente de l'entendre dire: Je suis devenue sereine à partir du moment où j'ai trouvé une solution. Et c'est pour ça que, malgré la loi en Hollande, malgré que la personne a passé l'étape de se faire... qu'elle a le O.K., on va dire qu'elle pourrait avoir l'euthanasie, une sur 10 se rend jusqu'au bout. Les autres, ce n'est pas parce qu'ils ont plus peur de mourir, c'est juste parce qu'ils se rendent compte qu'ils ont des bons soins puis qu'ils continuent malgré tout. Mais ils ont l'assurance...

Il y a un cas d'ailleurs en Oregon, ils avaient fait un film avec ça, je ne sais pas, peut-être que ça avait passé aux nouvelles, c'est une femme qui... elle disait: Je veux vivre encore. elle aimait son mari. C'était une très jolie femme, avec ses enfants encore. Elle habitait chez elle. Mais elle dit: Je le garde dans la table à côté de mon lit et, quand ce sera trop dur, je le ferai.

Vous savez, dans les maisons... Ils appellent ça des hospices, aux États-Unis et en Angleterre, et ce n'est pas des pays de barbarie, là. C'est juste des gens qui s'en vont mourir dans les hospices, puis il y en a un sur six qui meurt en sédation terminale. Puis Dr Beauchamp, il l'a dit ici, là. Si on écoutait... Si on regarde les cancers en fin de vie, les chiffres sont là, là, de 23 à 40 quelques pour cent font du délirium. Comment vous soulagez ça? Par de la sédation.

Alors, on est là. On a les moyens de soulager les gens. On le fait. Au prix de quoi? De ne pas mourir à la maison, parce que ça prend l'hôpital, ça. N'oubliez pas, la sédation, ce n'est pas à la maison. C'est trop dangereux, d'ailleurs, parce qu'il y a des complications qui surviennent et puis il faut mettre une sonde, il faut les tourner... Je veux dire, c'est trop lourd pour les familles, ça. Mais là

famille serait peut-être capable de rester... pas peut-être, serait capable d'accompagner quelqu'un jusqu'au moment où elle ne peut plus se lever. Peut-être, encore, on peut rester à la maison puis tranquillement... et, quand les complications arrivent, malgré les soins palliatifs à domicile...

Quand je vous ai dit «des histoires d'horreur», là, je pourrais en dire juste une, là, qui m'est restée, là. C'est des gens — vous allez faire un cours de médecine accélérée, là — une obstruction intestinale aiguë, où, Dr Boisvert nous l'avait dit, ça sort par les deux bouts. Mais c'était un malade extraordinaire, qui était accompagné de sa femme, qui avait une stomie, qui était à la maison, qui avait ses médicaments, professeur d'université, sa femme aussi, des gens assez... se disant: On est capables. On va s'arranger. On a des bons soins à domicile. On a l'infirmière qui vient. On a de l'aide. On avait tout, sauf un imprévu. Puis, les dernières 24 heures, tu ne t'en vas pas sur la civière comme ça en urgence à l'hôpital. Alors, il est mort dans des souffrances atroces. Ses enfants y pensent encore. Comment on peut décider de mourir à la maison quand on pense qu'on va étouffer? Mais non, on s'en va à l'hôpital.

Alors, on va avoir de plus en plus de monde qui vont partir de la maison. Ils sont bien soignés, on développe des beaux services à domicile partout, puis tout à coup, on se dit: Mais qu'est-ce qui se passe? Ils sont tous à l'urgence. Bien oui, ils vont mourir à l'urgence, sur une civière. Ce n'est pas mieux. C'est un moyen problème. S'il faut être capable de mourir à la maison, il va falloir avoir la loi. Sinon, vous allez avoir des gens qui ont peur, et c'est normal. Vous allez voir des familles épuisées, qui disent, les derniers jours: Je ne suis plus capable, je n'en peux plus. Et là on aura des maisons de soins palliatifs. Mais, s'il y a 600 lits, même si on en mettait 10 000, on ne peut pas transporter... tu sais, changer le Québec en hôpital. Moi, je ne sais pas c'est quoi, la solution, honnêtement.

Mais il faut... C'est vrai que c'est un gros débat. Puis le Dr Desbiens... Parce que j'ai bien aimé, hier, je viens de lire, son témoignage, puis il va l'avoir, mais c'est qu'il ne fallait pas mêler le débat éthique avec le débat des ressources, et c'est très difficile de séparer les deux, bien difficile.

Le Président (M. Kelley): Sur ça, merci beaucoup, encore, Mme Bolduc, pour votre contribution à notre réflexion. Merci beaucoup pour les documents que vous avez fournis en annexe de votre mémoire aussi.

Sur ça, je vais suspendre quelques instants et je vais inviter M. Francis Boudreau de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 10 h 34)

(Reprise à 10 h 41)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît! S'il vous plaît!

Notre prochain témoin, c'est M. Francis Boudreau. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous, M. Boudreau.

M. Francis Boudreau

M. Boudreau (Francis): Merci beaucoup. Alors, d'une part, je n'ai pas l'intention de vous endormir avec un

long témoignage. Je préférerais, vu que le temps est très limité, de plutôt prendre la plupart de ce temps-là pour répondre aux questions. Mon principal objectif de m'être présenté ici, aujourd'hui, c'est de m'assurer que l'ensemble du message que mon mémoire propose puisse être clair pour l'ensemble des membres de la commission.

Il y a deux raisons pour lesquelles je n'ai pas fait de préparation d'une présentation d'une quinzaine de minutes. La première, le manque de temps. J'ai un rhume. Et je suis un enseignant qui vit une situation de précarité. J'enseigne dans trois institutions différentes, à raison d'une tâche qui est l'équivalent de 170 %, donc quasiment deux temps pleins. Alors, faute de temps et aussi parce que, je l'admets avec toute transparence, ma motivation à venir ici est plutôt mitigée. Je crains que ce soit un coup d'épée dans l'eau et que mes efforts soient vains. Mais, parce que je voulais saluer la commission, parce que je trouve que c'est une extraordinaire initiative... Ce n'est pas pour rien que j'ai quand même pris le temps de rédiger un mémoire et je me présente ici aujourd'hui. C'est dans l'espoir de, pour une fois, ne pas être déçu.

J'étais en train d'enseigner l'éthique et la politique, à l'été dernier, lorsque vers la fin du mois de juin, je crois, j'ai entendu une annonce, à la radio, qui finalement annonçait la tenue de cette commission-ci. Et, comme de toute façon c'était dans mon intention de faire du sujet de l'euthanasie le sujet du travail final pour mon cours, alors j'ai tout de suite orienté chacune des séances de ce cours-là en fonction d'évaluer à chaque fois, en vertu de toutes les thèses normatives philosophiques qu'il était prévu de voir en éthique, qu'est-ce que serait l'opinion de ces auteurs-là pour la question. Alors, finalement, c'est de vous partager le fruit de ce travail-là que j'ai tenté de faire avec le mémoire que j'ai rédigé.

Ça n'a aucune prétention, là, c'est plutôt modeste, c'est très vulgarisé, et il manque d'ailleurs gravement de références. Et je pense que c'est un travail relativement honnête sur le plan intellectuel, sauf qu'il manque énormément de rigueur si ça devait être quelque chose d'analysé par mes pairs en philosophie à l'université.

Mais c'est vraiment en tant que citoyen que je me présente à vous, et non pas en tant que spécialiste de l'éthique ou de la philosophie politique, parce que mon message, c'était finalement de recueillir l'ensemble des idées et des meilleures idées de mes élèves et vous les partager. Alors, en passant par le filtre du professeur, si on veut, mais l'ensemble de ce qui est là-dedans est inspiré de l'ensemble des réflexions que j'ai eues non pas pour mes élèves, mais avec mes élèves.

D'ailleurs, une chose que j'aimerais mentionner, parce que je trouve qu'elle est très parlante, c'est que, bon, premièrement, l'ensemble de ma classe s'est portée à la défense de la légalisation de l'euthanasie. Il n'y a personne qui a fait autrement. Alors, j'étais quand même surpris. Je sais que dans la société québécoise, en ce moment, les sondages montrent que la population est plutôt favorable à cette mouvance-là. Toutefois, je ne m'attendais pas à avoir un résultat tel.

Alors, j'ai posé la question, à la fin de la session, à tout le monde, parce qu'en plus, de nos jours, évidemment, la jeunesse québécoise est très multiculturelle, et je me surprenais davantage de ne pas trouver de dissident par rapport à la légalisation de l'euthanasie, étant donné ce fait-là. Alors, je leur ai demandé: Est-ce que chacun d'entre

vous opérerait pour l'euthanasie? Il y en a trois ou quatre qui ont levé la main pour dire: Non, pas moi. Mais, ils ont tous défendu la légalisation de l'euthanasie. C'est parce qu'ils reconnaissent que le but de légaliser l'euthanasie, c'est de défendre la liberté individuelle des individus de faire le choix pour eux-mêmes, et non pas d'avoir le choix pour soi-même, qu'on impose à tout le monde. Ce n'est pas une préférence personnelle qu'on tente d'imposer à qui que ce soit.

D'ailleurs, vous avez posé une question à la présentatrice précédente. Je ne connais même pas son nom, mais monsieur a posé une question à savoir comment ça se fait que la compassion peut être la motivation d'une chose et de son contraire. Et, si je peux répondre à ça, c'est que la compassion, c'est quelque chose comme un élément de la nature humaine qui nous vient d'une empathie naturelle. C'est-à-dire que tous ici présents ne sommes pas... c'est-à-dire chacun d'entre nous ne sommes pas imperméables aux souffrances d'autrui à l'extérieur de nous. Et c'est cette faculté humaine là de pouvoir reconnaître à autrui une souffrance et de se l'approprier sur le plan sensible et des émotions qui fait cette compassion naturelle là, parce qu'on a une tendance à ne pas faire souffrir autrui de la même façon qu'on a tendance à éviter la souffrance pour nous-mêmes.

Le fait est que ce sentiment-là peut conduire, dans certains cas, à l'euthanasie et, dans certains autres cas, à rejeter l'euthanasie. Mais dans tous les cas le sentiment est valide. Et pourquoi ça fait ça comme ça? C'est juste une question de préférence personnelle. C'est pourquoi d'entrée de jeu, dans mon mémoire, j'ai spécifié: Toute question de droit doit se poser à l'envers ou par la négative. Il ne faut pas poser la question à savoir: Voudriez-vous pouvoir vous faire euthanasier?, mais bien: Considérez-vous que vous avez le droit d'empêcher quelqu'un qui veut faire ce choix-là pour lui-même de lui retirer cette option-là? À mon avis, c'est comme ça qu'on doit poser une question de droit. Il ne s'agit pas de demander à quelqu'un: Quelles sont tes préférences?, mais: As-tu une raison légitime d'empêcher un individu d'avoir la liberté de faire ce choix-là?

Donc, comme je l'ai dit, je ne veux pas m'éterniser sur une présentation. J'aimerais mieux discuter avec vous et pouvoir répondre aux questions. Même si le mémoire a été rédigé beaucoup trop à la hâte, parce que je n'ai eu que quelques jours pour le faire, je pense que tout y est quand même, et de toute façon c'est votre travail — et je crois que vous le faites bien — de faire un découpage. Vous pouvez accepter des mémoires nombreux et variés, et savoir, finalement, faire une pige ou une cueillette des meilleures idées et des meilleurs éléments de chacun des mémoires, sans avoir à accepter un mémoire dans son intégralité ou à le rejeter dans son intégralité. Donc, je laisse le soin à vous, aux membres de la commission, de faire le découpage de mon mémoire, pour y trouver les meilleures idées et rejeter celles qui vous semblent illégitimes, désuètes, ou faibles, ou peu importe.

Une seule chose, qui est aussi une motivation pour laquelle je me suis présenté ici... Ce n'est pas seulement pour faire l'émetteur, mais aussi pour vous poser une question. Il y a une seule chose qui n'est toujours pas claire, pour moi. C'est la différence entre l'euthanasie passive et le non-acharnement thérapeutique. Comment vous situez la nuance, vous? Est-ce que quelqu'un peut répondre?

Le Président (M. Kelley): On va passer à la période d'échange avec les membres de la commission, et je suis certain qu'il y aura preneur qui va répondre à votre question. Alors, on va maintenant passer à la période d'échange. Et c'est M. le député de Laurier-Dorion?

M. Sklavounos: Je n'avais pas de question pour tout de suite. Je pensais que les collègues allaient commencer.

Le Président (M. Kelley): Oh non! O.K. Mme la députée de Mille-Îles, pardon.

Mme Charbonneau: Je ne suis pas médecin, je l'ai dit hier, je le redis aujourd'hui, donc je n'ai pas réponse à votre question. Mais j'ai entendu votre question. Je vais y réfléchir puis je vais probablement avoir une idée, éventuellement, sur la différence bien pointue entre les deux actes. Mais, moi, j'en ai une pour vous.

M. Boudreau (Francis): J'aurais voulu peut-être offrir une piste de solution, mais, si je peux répondre à votre question avant, j'y reviendrai après.

Mme Charbonneau: ...merci. On a eu des présentations où on a été confrontés à deux aspects. Et, puisque vous avez un côté philosophique important, j'aimerais ça vous entendre entre la responsabilité collective et la responsabilité individuelle, puisque beaucoup d'intervenants ont fait le parallèle entre les deux: ma responsabilité citoyenne dans ma collectivité et mon côté autonome, comme citoyen, puis ce qui me revient comme droit, le droit collectif, la solidarité, et mon droit individuel. J'aimerais vous entendre là-dessus.

● (10 h 50) ●

M. Boudreau (Francis): C'est sûr que la question est très large, là. Je pense que j'aimerais seulement dire qu'en ce qui me concerne, sur le plan des théories normatives que j'ai évaluées en fonction de répondre à la question de l'euthanasie, il semble assez évident que l'idée est qu'il est une responsabilité collective de respecter la liberté individuelle. Ensuite, sur le plan individuel, il y a très peu de devoirs qui sont contradictoires avec l'euthanasie parce que, comme par exemple comme je l'ai proposé en vertu des thèses qu'on appelle libertariennes, comme des auteurs comme Robert Nozick, qui défendent de façon très drastique la liberté individuelle, eux vont dire que, supposons, un individu émet la demande de se faire euthanasier, on ne pourrait jamais forcer un médecin ou un intervenant en santé d'acquiescer à sa demande. Mais ma question, c'est: Est-ce qu'on en a besoin?, dans la mesure où je suis plutôt persuadé qu'il y aura des intervenants dans à peu près l'ensemble des milieux hospitaliers et de santé qui se prêteront volontairement à ça, sans qu'on ait à choquer leurs valeurs fondamentales si elles sont contradictoires avec celles de venir en assistance à quelqu'un qui demande l'euthanasie.

Donc, sur le plan individuel, je vois très peu d'impératifs de coercition. Sur le plan collectif, j'en vois un seul, c'est celui de respecter la liberté, la liberté qui est finalement la condition de base de l'adhésion à notre société si on veut se considérer une société juste. Les arguments libéraux sont les suivants. Évidemment, je fais référence aux penseurs libéraux, pas au Parti libéral. Donc, les penseurs libéraux ont proposé que la légitimité d'une société

dépende qu'elle offre des conditions qui sont au moins supérieures et équivalentes à celles d'une absence de société. Donc, finalement, il ne faut pas abdiquer les libertés qu'on avait déjà avant d'être en société pour que la société soit acceptable pour chacun de ses membres. Cette... pardon, ce droit-là, c'est d'abord et avant tout la liberté individuelle, et la liberté de propriété, et toutes sortes d'autres libertés qui viennent par la suite. Mais la prioritaire, c'est la liberté individuelle, et dans ce sens-là c'est vraiment notre responsabilité collective que de respecter ce droit, qui est le droit fondamental qui est à la source de la légitimité et de la dignité de notre société.

Sur le plan individuel, je pense que chacun est libre de ses choix et qu'il s'agit de finalement respecter la liberté de choix de chacun, autant dans le fait d'accepter qu'on puisse venir en aide à quelqu'un qui en fait la demande que de ne pas forcer quelqu'un à adhérer à la... pas à adhérer, mais à donner cours à la demande. Ça va dans un sens comme dans l'autre.

Maintenant, est-ce que je peux me permettre?

Le Président (M. Kelley): Oui.

M. Boudreau (Francis): Parce que, bon, j'avais posé la question, et c'est important pour moi. Le non-acharnement thérapeutique versus l'euthanasie passive, c'est le seul morceau que je ne trouve pas clair dans mon mémoire, et j'y ai réfléchi, et j'aurais aimé voir si... bon, j'aurais aimé que quelqu'un ait une réponse bonbon à me donner. Malheureusement, ce n'est pas le cas pour l'instant. Donc, grosso modo...

Le Président (M. Kelley): ...il y aura une réponse qui va venir, alors...

M. Boudreau (Francis): Et donc... Bien, je me tiendrai au courant, je lirai postérieurement les résultats de la commission. Mais, là où je veux en venir, c'est que dans l'euthanasie passive, si ça se détermine comme commettre une action pour soulager quelqu'un qui est dans une situation où il fait la demande de mettre fin à sa vie parce qu'il est, à la différence d'un suicide assisté général mais en version de l'euthanasie, il est pris par une maladie incurable et il est dans des souffrances agonisantes... Ça, c'est ce que j'appellerais l'euthanasie active, qui est, si on veut, une branche du suicide assisté qui est plus spécifique. Mais l'euthanasie passive, c'est par l'inaction ou l'abstention que finalement on procure la mort à l'individu.

Alors, la nuance entre l'euthanasie passive et le non-acharnement thérapeutique est pénible, mais il y en a une qui me semble très importante à faire. C'est la différence entre cesser de maintenir quelqu'un en vie par des moyens artificiels qui dépassent largement ce qui aurait été autrefois par des moyens naturels possibles et s'abstenir de conserver quelqu'un en vie à un moment ponctuel. Autrement dit, quelqu'un arrive à l'hôpital, il est malade et on a besoin de lui prodiguer des soins maintenant. De refuser de lui donner ces soins-là, ça, ça serait une euthanasie passive. À mon sens à moi, elle n'est pas défendable, en tout cas pas pour les mêmes arguments que j'ai proposés. Tandis que le non-acharnement thérapeutique doit se distancer de ce type de suicide assisté, si on veut, et donc il fait plutôt référence au fait non pas de refuser des traitements à quelqu'un, mais de les cesser sur sa demande alors qu'il

est déjà le sujet de traitements lourds qui parfois peuvent être considérés insouhaitables.

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

M. Sklavounos: Oui. Alors, bonjour, M. Boudreau. Merci. Je vais juste vous poser quelques questions, puis on va peut-être pouvoir répondre ensemble. Lorsque vous parlez d'euthanasie passive, pour moi... Je ne sais pas, je suis peut-être dans les patates. On est tous dans l'apprentissage ici, dans la commission. On a entendu beaucoup, et nous avons encore d'autres personnes à entendre et beaucoup à lire. Mais, pour moi, l'euthanasie passive n'existe pas. Je ne sais pas. Pour le moment, quand je vois l'euthanasie, je pense toujours que c'est quelque chose qui est un acte qui est posé.

L'arrêt de traitement n'est pas la même chose. L'arrêt de traitement... C'est peut-être ma formation d'avocat, et j'ai l'impression que ma collègue va avoir une idée un petit peu similaire, mais, en tant qu'être humain individuel, libre, on peut toujours refuser que quelqu'un nous touche, quelqu'un nous prodigue des soins, etc., à tout moment. Parce que, contrairement à... Parce que, sinon ça devient des voies de fait, dans notre langage, ou un «assault», dans le droit, dans la common law anglaise. Il n'y a personne qui a le droit de nous toucher et de nous donner des soins ou de faire quoi que ce soit sans que nous soyons consentants.

Maintenant, si quelqu'un est amené à l'urgence, on présume qu'il y a un consentement tacite, à moins qu'il y ait une autre indication en quelque part, que la personne désire continuer à vivre, désire recevoir des soins. Si par la suite on découvre d'une façon ou d'une autre que la personne a manifesté son désir de ne pas recevoir des soins, on est obligé d'arrêter de traiter la personne, avec les conséquences qui vont suivre.

Mais, pour moi, l'euthanasie doit toujours être positive pour qu'elle soit de l'euthanasie. Le reste, c'est le non-acharnement thérapeutique, puis l'acharnement thérapeutique... j'ai encore beaucoup de difficultés avec l'acharnement thérapeutique. C'est quoi? Le diable est dans les détails, et j'ai de la misère à fixer ça avec vous.

Mais j'aimerais plus vous entendre un petit peu sur ce concept d'euthanasie passive. Parce que, moi, pour moi, lorsqu'on ne fait rien, une personne refuse, on ne fait rien, on ne touche plus, puis la personne meurt, ce n'est pas de l'euthanasie. C'est un refus de traitement, c'est un non-traitement, puis la personne a le droit de faire ça à n'importe quel moment. Mais là le diable est dans les détails. La personne doit manifester ça clairement, ne doit pas être sous l'influence... Moi, pour moi, cette question-là, c'est beaucoup dans les détails. Mais, vous, quelle est votre conception de cette euthanasie passive? Je veux vous entendre là-dessus.

M. Boudreau (Francis): En même temps, le point de différence, c'est définitivement le consentement de l'individu. Je pense qu'on parle le même langage. Et d'ailleurs, on s'entend, le non-acharnement thérapeutique est quelque chose qui relève du droit de l'individu de refuser les traitements. Sauf que pourquoi l'euthanasie passive... J'ai trouvé ça rigolo quand vous avez dit: Ça n'existe pas. C'est parce que ça n'a jamais trouvé d'occurrence dans le

monde dans lequel on vit. Sur le plan théorique, on doit pouvoir le penser par opposition à l'euthanasie active, mais dans les faits, si on ne l'a jamais retrouvé dans notre histoire collective ou si on n'a jamais mis cette étiquette-là sur un phénomène, c'est parce qu'effectivement, si on n'a pas le consentement du patient, donc si on refuse un traitement, ça va à l'encontre du serment d'Hippocrate et c'est carrément un homicide, à mon sens.

Si un patient se présente à l'hôpital, et qu'il requiert des soins pour sa survie, et qu'il les souhaite, et qu'on ne lui donne pas, ce serait un cas d'euthanasie passive. Mais celle-ci n'est pas défendable pour les mêmes raisons que l'euthanasie active, et c'est pourquoi j'ai mentionné, en introduction dans mon truc: Je ne défends que l'euthanasie passive parce que je considère que le non-acharnement thérapeutique n'a plus tellement besoin d'être défendu. Le point de litige, pour moi, est plus l'euthanasie passive, et je voulais clarifier que le deuxième cas n'est pas souhaitable.

Pourtant, il y en a eu, des cas, comme par exemple... Et malheureusement je n'ai pas une très bonne mémoire et je n'ai pas fait de recherche là-dessus. Je sais que récemment un médecin avait, je crois, tué ses enfants et sa femme, et avait tenté ensuite de se suicider mais a raté. Il a été présenté à l'urgence mais à l'hôpital même où il travaillait, et les gens ont été mis au courant du crime atroce qu'il venait de commettre, et plusieurs médecins ont refusé de le soigner. Ça, ça aurait pu devenir un cas d'euthanasie passive dans l'éventualité où on ne l'aurait pas transporté d'hôpital.

● (11 heures) ●

M. Sklavounos: Je pense aussi que n'importe quel médecin... Il n'y a personne qui est obligé de poser un acte médical, je pense. N'importe quel médecin peut refuser, je pense, de poser un acte ou de participer à un acte médical. Ils ont une certaine liberté. J'ai l'impression, par exemple, que, dans un cas d'urgence où la personne est évidemment entre la vie et la mort, j'ai l'impression que ce serait peut-être plus difficile, au point de vue éthique et de responsabilité professionnelle, pour un médecin de décider de ne pas agir. Je pense aussi à l'obligation que nous avons aussi, dans la charte québécoise, de porter secours à une personne. Parce qu'il existe une telle obligation, qui a été interprétée de différentes façons, mais, je crois, qui dit que, lorsque nous ne sommes pas en danger nous-mêmes et nous pouvons porter secours à une personne, nous avons l'obligation de le faire. Alors, je pense que ça aussi, ça pourrait jouer là-dedans.

Je suis curieuse de savoir aussi, à l'intérieur de vos discussions... Parce que, moi, je trouve, c'est aussi très à la mode, hein, l'autonomie personnelle. C'est un concept qui est à la mode. Ça ne m'étonne pas qu'avec des étudiants... Ils ont quel âge, les étudiants, vos étudiants?

M. Boudreau (Francis): Dans les cours d'été, à la formation continue, ça varie de 17 à 40 quelques années, là.

M. Sklavounos: O.K. O.K. Mais c'est un concept, l'autonomie, qui est très à la mode aujourd'hui. Je pense que, si on reculerait plusieurs décennies, peut-être, l'autonomie personnelle serait un petit peu moins à la mode, comparé à d'autres concepts que des gens viennent nous présenter, comme cette solidarité sociale, comme de vivre en société, d'être en rapport avec les autres, etc.

Mais, je veux savoir, est-ce que les discussions, est-ce que les travaux sont allés dans les détails? Parce que les gens qui sont venus nous parler de... ici, souvent, ce qu'ils craignent, c'est les détails de n'importe quel processus. En théorie, les gens nous disent: Écoutez, l'autonomie personnelle, tout le monde comprend quelqu'un qui est dans une situation où il souffre, où elle souffre énormément. Mais ce sont dans les détails que plusieurs personnes, et des médecins surtout, qui sont venus témoigner, qui nous disent: Nous voyons des cas — et ça, il y a un débat sur tous les points, quasiment — lorsque certains médecins nous disent: C'est juste dans des cas très particuliers que nous pouvons voir les conditions réunies pour faire en sorte que ça serait une euthanasie acceptable, etc., c'est juste dans des très rares cas, donc nous ne voulons pas ouvrir les vannes, parce que nous avons peur qu'il y aurait des personnes qui vont tomber là-dedans et qui ne sont pas nécessairement des personnes voulues, etc., et d'autres personnes qui sont venues nous dire: Écoutez, on veut une loi. Si la loi est claire, puis les conditions sont claires et...

Et évidemment nous avons au moins deux avocats, autour de la table, qui vont vous dire que souvent les lois sont rarement claires. Et c'est évidemment... et c'est sûr qu'il... Votre discussion avec vos élèves puis avec vos étudiants, est-ce que c'est allé vraiment sur les détails? Disons que, oui, on est pour l'autonomie personnelle, mais dans quelles circonstances? Comment? Avec quel type de consentement? Avec quel type de — comment qu'on peut dire? — confirmation de la part d'une équipe médicale? Est-ce que la famille a un mot à dire? Comment que ça marche? Si la personne est inconsciente... Est-ce que vous êtes rentrés vraiment dans ces détails-là?

M. Boudreau (Francis): Non, parce que ça ne serait pas l'objet d'une réflexion philosophique. C'est pourquoi aussi j'ai évacué les considérations non philosophiques, sans pour autant dire qu'il ne vaille pas de les étudier. Mon propos, dans ce mémoire-là, est de faire une défense sur le plan des principes normatifs de justice, mais seulement. Donc, j'évacue tout ce qui est considération économique, médicale, juridique mais avec l'évident propos que toutes ces considérations-là doivent être entendues comme étant insuffisantes et nécessaires. Il faut toutes les entendre. Mais je ne suis pas le spécialiste de ça, donc je me tiens toujours, en tant que philosophe, à des considérations sur les principes, pas sur les détails factuels des modes d'application, des choses comme ça.

Par contre, l'argument de la pente glissante est quelque chose qui est très connu en philosophie. Et, selon une école de pensée qui est très récente, sur laquelle j'ai beaucoup travaillé, mais c'est des théories qui ont été écrites voilà une quinzaine d'années, pour la première fois, qui sont une théorie critique du libéralisme, on appelle le néorépublicanisme la théorie politique qui veut que le critère de justice de toute politique souhaitable dans une société soit le fait qu'elle réalise un statut de non-domination pour chacun des individus, autrement dit, que chaque citoyen puisse être imperméable au fait d'être dominé.

Et la domination est entendue comme la situation dans laquelle on se trouve lorsqu'un individu a un pouvoir arbitraire sur nous. Même s'il ne l'emploie pas, le simple fait d'être sujet du pouvoir arbitraire de quelqu'un, de devoir courber l'échine devant lui pour rester dans ses bonnes grâces, pour ne pas se faire renvoyer, comme dans la

situation employé-patron... Et donc, vraiment, la seule chose sur laquelle on peut compter, c'est l'État, qui, du fait d'être démocratique, n'est pas arbitraire parce qu'il tient nécessairement en considération nos intérêts. Alors, c'est vraiment le seul moyen qu'on a d'échapper à l'arbitrarité du pouvoir des lois.

Et c'est aussi par les lois qu'on est libre, parce qu'on abdique ce qu'on appelle en philosophie la protoliberté, la liberté primitive, la liberté d'agir, qui peut aussi vouloir dire que n'importe quel homme et n'importe quelle femme ici peut causer un tort physique à n'importe qui. C'est pourquoi on se défait de cette liberté primitive pour la remplacer par une liberté politique qui, elle, est conditionnée par les lois mais sans être compromise par les lois. Mais, le travail de créer les bonnes normes, les bonnes lois, et tout, je dois le laisser à d'autres spécialistes qu'à moi, là. Moi, je n'ai que de bonnes raisons de penser qu'on doit entamer ce travail-là, sans pour autant dire qu'il est simple, facile ou même faisable de faire des lois qui seraient justes et qui ne produiraient aucun effet pervers.

Mais j'aurais voulu revenir à quelque chose que vous avez dit, parce qu'on a parlé...

Le Président (M. Kelley): Très, très rapidement parce que je dois passer la parole à ma gauche.

M. Boudreau (Francis): D'accord. On a parlé du principe d'assistance obligatoire, et je trouve ça d'autant plus intéressant qu'en fait, puisque le suicide n'est pas illégal, il y a un problème de considération par rapport à l'égalité. C'est peut-être un argument que vous n'avez pas entendu encore jusqu'à aujourd'hui. Donc, le concept veut que, si, moi, en tant qu'individu bien portant, j'ai le droit de me suicider, lorsque quelqu'un se retrouve dans une situation où il n'est plus suffisamment autonome pour le faire, est-ce qu'il est juste de ne pas lui offrir les moyens de ces mêmes actions qu'il aurait eues, par souci d'égalité entre les individus qui peuvent et les individus qui ne peuvent pas?

M. Sklavounos: ...par Sue Rodriguez...

Le Président (M. Kelley): Rapidement, s'il vous plaît, parce que...

M. Sklavounos: Je pense qu'on n'a pas le temps, mais évidemment le droit à l'égalité, c'était évoqué par l'équipe de Sue Rodriguez devant la Cour suprême. Alors, c'est quelque chose qui a été discuté souvent.

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

Mme Hivon: Oui. Bonjour. Bienvenue, M. Boudreau. J'ai lu avec beaucoup d'intérêt votre mémoire, qui nous élève dans un autre ordre de considérations. Lorsqu'on a fait les consultations avec les experts, au printemps, on a eu quelques philosophes éthiciens, et c'est toujours très riche. Alors, je vous remercie vraiment. C'est une contribution significative d'un jeune professeur, donc c'est très encourageant pour la suite du monde aussi en philosophie. Et j'ai trouvé ça intéressant parce que la plupart des éthiciens qu'on a rencontrés... Je ne vous qualifie pas d'éthicien, mais en tout cas philosophes qui, eux, étaient spécialisés...

Une voix: ...la même famille.

Mme Hivon: Oui, c'est ça, c'est ça. Donc, il y a des différences. Mais ils étaient, pour la plupart, dans une conception différente de la vôtre, et plusieurs se prononçaient clairement contre l'aide médicale à mourir. Donc, je trouve ça intéressant.

J'ai quelques questions, mais avant, oui, moi, je brûlais d'envie de vous dire ce que je pensais de la différence. En fait, l'euthanasie passive, c'est d'ailleurs un terme qui était utilisé il y a certaines années. L'euthanasie passive, c'était vu beaucoup, comme par exemple le cas de Nancy B., le fait de débrancher quelqu'un — hier, on a entendu une histoire de ça — dans le sens où c'était de répondre à une volonté de cesser de vivre, mais qui n'est pas vue comme active au sens où, par exemple, il y aurait eu une injection ou une aide vraiment claire, mais plutôt d'arrêter un traitement x.

Puis l'acharnement thérapeutique, ou le non-acharnement thérapeutique, je pense que ça peut se rapprocher, mais dans ma conception c'est que c'est beaucoup de dire: Je ne veux plus, par exemple, que vous me fassiez des prises de sang, dans mes derniers jours, pour monitorer certaines choses parce que, là, c'est assez. Même si on trouvait quelque chose, je vais mourir d'une chose ou d'une autre. Je ne veux plus que vous me donniez tel traitement. Je ne veux plus... Bon. Et c'est plus, selon moi, une panoplie d'éléments, alors que vraiment ce qui était vu comme une euthanasie passive, c'était vraiment plus de faire un geste mais qui en fait mettait fin à un traitement. Voilà ma conception des choses.

Moi, je veux revenir dans votre mémoire. Vous dites à un endroit: «L'État étant au service de sa population, il ne peut imposer de conceptions de justice particulières, mais il doit rester neutre dans la défense des droits fondamentaux de la société démocratique.» Vous faites beaucoup... Vous dites aussi: L'État ne doit en aucun cas «nuire à la poursuite individuelle du bonheur dans la mesure où les moyens de cette poursuite ne nuisent pas à celle des autres». Puis je pense qu'on est vraiment dans le cœur de la liberté individuelle versus le bien commun, le bien collectif.

Puis, si vous suivez le débat comme vous semblez le suivre, vous savez que les gens qui sont contre cette idée de donner une liberté de choisir la fin de sa vie opposent beaucoup la liberté individuelle au bien commun en disant qu'au nom de la liberté individuelle on peut mettre à risque des personnes vulnérables. Certains médecins nous donnaient des exemples de santé publique où on restreint les libertés individuelles, par exemple en cas de tuberculose, le SRAS, bon, tout ça, et en disant: Puisqu'il pourrait y avoir des risques, si on permettait la légalisation de l'euthanasie pour, par exemple, des gens vulnérables — selon leurs arguments — est-ce qu'on est vraiment encore en train de parler de la liberté? Est-ce qu'on peut ériger cette liberté-là, individuelle, en valeur sociétale, ou est-ce que le bien commun doit toujours être balancé avec la liberté individuelle?

● (11 h 10) ●

Alors, je voulais vous entendre là-dessus puis voir si, dans votre conception des choses, vous pensez que la liberté individuelle est plus que juste la défense, par certains individus, de leur liberté, mais vraiment, maintenant, rendue érigée au stade de valeur sociétale profonde dans la société québécoise.

M. Boudreau (Francis): Bien, ce que je peux dire, c'est que la liberté, comme je l'ai dit tantôt, c'est la condition de légitimité des oeuvres de l'État, à la base. Maintenant, est-ce que c'est à dire qu'il y a un conflit réel entre la liberté individuelle et le bien collectif? Je crois que c'est une erreur de conception parce que... Comme par exemple, tout dépendant de la théorie à laquelle on adhère, si on pense d'ailleurs à notre illustre philosophe canadien, Charles Taylor, Charles Taylor aurait une réponse par rapport à ça. Il dirait qu'en fait il n'existe aucune valeur qui soit absolue. Il n'y a rien, en soi, qui est valable en soi, de façon intrinsèque. Donc, il refuserait, en quelque sorte, les arguments libéraux qui disent que — pardon — pour que la société soit légitime, il faut qu'il y ait les conditions de base, c'est-à-dire possibilité de propriété privée et liberté individuelle.

Pour offrir une place plus importante à la communauté, à la société civile dans la vie citoyenne des Québécois, il s'agit de considérer les valeurs non pas comme des absolus, mais comme des objectifs de vie à réaliser, et pour ça la seule chose qu'on peut faire, parce qu'ils ne sont pas absolus ni universels, c'est d'en dresser une carte, faire une espèce de «map» des valeurs, et ça ne peut se faire, finalement, que ponctuellement, en faisant un sondage, ou un recensement, ou quelque chose comme ça, et donc il faudrait voir à répondre aux impératifs des valeurs comme exigences morales mais reconnues sur le plan empirique.

Donc, vraiment, ce qu'il dit, c'est qu'entre autres... comme par exemple, il n'y a pas de source... il n'y a pas de valeurs qui sont absolues, mais on constate, au travers des civilisations, que la liberté, l'égalité, la propriété de soi, la famille et l'amour sont des valeurs indubitablement populaires, mais elles sont simplement populaires. Est-ce qu'elles ont une qualité intrinsèque qui justifie ça? C'est un autre débat. Mais dans les faits on ne peut pas faire en semblant que ce n'est pas des valeurs qui comptent pour nous.

Alors, la défense de l'euthanasie n'est pas que le fait de la liberté individuelle qu'on ne peut bafouer lorsque quelqu'un exerce son consentement libre et éclairé. C'est aussi en vertu de valeurs et aussi en vertu de l'éthique des sentiments de David Hume. Le fait est que la compassion, justement, comme je l'ai dit tantôt, quand j'en parle à mes étudiants, c'est toujours la même réponse que je reçois. Personne ne m'a dit: Par compassion, je refuserais l'euthanasie à mon proche parent, à mon ami, à mon père ou à ma mère. Ils ressentent tous que par empathie leur réflexe humain serait de se mettre à la place de leurs proches, ressentir les souffrances atroces d'une personne agonisante, parce qu'il est atteint d'une maladie incurable et souffrante, et ça serait un sentiment qui les inclinerait dans tous les cas, jusqu'à présent, en tout cas, dans mes cours, à accepter l'euthanasie.

Donc, la compassion et l'empathie, selon ce que, moi, j'en vis et selon ce que mes élèves expriment, mènent beaucoup plus à l'acceptation d'un phénomène comme celui-là que son contraire. Par compassion, on se met à la place de l'autre, on ressent ses souffrances et donc on est enclin à mettre fin à ces souffrances. Et, pour moi, les deux arguments, celui des sentiments et celui de la rationalité, qui exprime le besoin de liberté individuelle, vont ensemble.

Mme Hivon: C'est très clair. Avant de céder la parole à mon collègue, je vais juste vous dire... Parce que tantôt, d'entrée de jeu, vous avez dit que vous aviez entendu la publicité, vous aviez décidé de faire un mémoire. Je pense que c'est tout à votre honneur, parce qu'il y a vraiment une qualité aussi dans le mémoire, et c'est ce qu'on souhaitait. Mais vous sembleriez peut-être sceptique sur l'issue de tout ça. Je veux juste vous dire que, nous, on est très déterminés à vraiment mener tous nos travaux de manière très sérieuse et consciencieuse et à faire les recommandations les plus pertinentes, percutantes et globales possible. Donc, je vous demande juste d'avoir confiance. On va vraiment essayer d'être à la hauteur de la confiance qui est mise en nous aujourd'hui.

M. Boudreau (Francis): ...vous savez, il n'y a rien que j'aurais plus souhaité que d'être de l'autre côté avec vous, là. C'est quelque chose qui me passionne énormément. C'est aussi pour ça que j'y ai répondu. Quand je dis que mon intérêt ou ma motivation est mitigée, c'est parce que vous avez annoncé vous-mêmes, dans les médias, que votre intention est surtout de faire une espèce de sondage humain. Mais, comme monsieur... Gerry l'a mentionné, toute la difficulté que ça peut représenter sur le plan institutionnel, sur le plan du design des lois, etc., c'est celle-là que je crains finalement, pas la tenue d'un bon débat bien géré, et tout ça. Mais est-ce que ça va aboutir à quelque chose de concret dans le monde législatif?

Le Président (M. Kelley): Et peut-être, si je peux répondre à ça très brièvement, on a été très soucieux de ne pas donner l'impression que les conclusions sont tirées avant de faire la consultation. Alors, peut-être, parfois, soit la vice-présidente ou moi-même, qui avons parlé aux médias, on veut avoir un débat ouvert. Et il y avait certaines suggestions qu'on avait déjà une idée fixe, et je veux juste rassurer la population que vraiment c'est le tour des citoyens de s'exprimer, comme vous êtes en train de faire aujourd'hui, et c'est à votre honneur. M. le député Deux-Montagnes.

M. Charette: Merci, M. le Président. Merci, M. Boudreau, pour votre éclairage. De toutes les personnes entendues, vous êtes manifestement l'une des plus jeunes, et votre expérience se base sur la perception de très jeunes participants également. Mon collègue M. Sklavounos vous a interrogé, vous a questionné sur l'âge de vos étudiants, 17 à 40 ans, ce qui est...

M. Boudreau (Francis): ...si je fais une moyenne, parce que j'ai dit... bon, la brochette est large, c'est sûr que la moyenne, c'est dans la vingtaine, dans le début de la vingtaine.

M. Charette: Ce qui est fort intéressant, parce que l'association qui vous a précédé, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, évoquait des statistiques qui sont aussi intéressantes. Les gens, les demandeurs d'euthanasie sont, eux, âgés entre 60 et 70 ans, pour l'essentiel. Donc, avoir l'impression ou la perception de gens plus jeunes est aussi drôlement intéressant pour nous.

Et dans le même sens des questions de mon collègue j'aimerais vous entendre avec peut-être un petit

peu plus de précision. Vous avez, oui, choisi ce thème-là comme cadre de cours, mais encore comment avez-vous abordé la question? Est-ce que vous avez réussi à établir un profil? Est-ce qu'il y a, à l'intérieur de votre classe, de votre groupe, un profil qui s'est dessiné à savoir jusqu'où on va? Est-ce qu'on a évoqué de votre côté, avec vos étudiants... Par exemple, est-ce que, dans l'éventualité d'une légalisation de l'euthanasie, est-ce qu'on l'étend à de jeunes enfants, des mineurs, à des handicapés et non pas des personnes en phase terminale? Quel type de discussion et quel type de conclusion vos étudiants vous ont-ils partagé sur d'éventuelles balises?

● (11 h 20) ●

M. Boudreau (Francis): Pour peut-être dresser un portrait dans les grandes lignes, la condition nécessaire pour que l'ensemble de mes classes soient d'accord... Je dis «mes classes» parce que j'ai fait de ma classe estivale... L'objectif principal, c'était d'arriver à une dissertation sur l'euthanasie, mais c'était aussi un sujet pour tous mes autres cours d'éthique évidemment. Donc, dans l'ensemble des classes, le critère nécessaire est celui du consentement libre et éclairé. Donc, je pense qu'il n'y a pas un gros débat là-dessus. L'euthanasie serait un choix possible, selon eux et selon moi aussi, pour l'ensemble des individus capables d'avoir un jugement libre et éclairé.

Pour tous les cas où, et d'ailleurs ils sont fréquents, un individu comme mon propre grand-père, qui, lui, a eu l'alzheimer... À 50 ans, ça s'est déclaré. Ma grand-mère s'est retrouvée pendant 18 ans à aller deux fois par jour à l'hôpital parce qu'elle considérait que mon grand-père était négligé par l'ensemble des services de l'hôpital, mal nourri, mal rasé, mal lavé, etc. Donc, elle s'est obligée, comme devoir, d'aller deux à trois fois par jour à l'hôpital pour s'occuper de lui pendant 18 ans. Et il faut comprendre qu'après quatre ans il cessait de la reconnaître.

Et au bout des 18 ans c'est ce que mes élèves et moi appelons des légumes. C'est un individu qui est nourri par des tuyaux, qui respire par une pompe, qui défèque par d'autres tuyaux, et, bref, il est maintenu en vie dans des conditions qui sont hautement artificielles. Et ce, ça cause un problème sur le plan du consentement parce que mon grand-père n'a jamais pu affirmer ni à la famille, ni devant l'État, ni par un testament quelconque qu'il aurait été enclin à se faire débrancher, ou quoi que ce soit. Alors donc, ça, c'est un problème, mais il me semble en même temps que c'est quelque chose qui est relativement facile à évacuer.

Là, tantôt, j'ai entendu parler de l'idée du testament de vie, et tout. Est-ce que ce n'est pas quelque chose qui de toute façon est déjà nécessaire pour l'ensemble des individus? Mais à plus forte raison on pourrait faire quelque chose de beaucoup plus simple que ça. On a une carte-soleil derrière laquelle on signe pour avoir la... bien, pas la possibilité, mais pour qu'on puisse offrir nos organes après notre mort. Pourquoi, dans l'éventualité d'un coma ou d'une cessation des activités cognitives, qui nous permette d'avoir un consentement libre et éclairé, on ne pourrait pas juste cocher: Je suis enclin à l'euthanasie? Aussi simplement que ça. Ce qui, doublé d'un accord des membres de la famille, ou quelque chose comme ça, nous donne des conditions de légitimité raisonnables pour accepter une euthanasie en presque toute circonstance où l'individu n'est plus à même d'exprimer son consentement. Sinon, les...

Ce qui était vraiment intéressant, comme je l'ai dit, c'était d'avoir des jeunes élèves qui étaient soit religieux, ou qui avaient des considérations de foi, ou qui avaient adopté des visions dogmatiques qui allaient à l'encontre de la possibilité de donner la mort. Mais, et sans que j'aie eu à les forcer, ils ont tous défendu la possibilité de l'euthanasie dans la mesure où, s'ils ont choisi la société québécoise, c'est parce qu'ils la reconnaissent comme une société dans laquelle chacun est libre de ses opinions, chacun est libre de ses choix, et c'est précisément en vertu de ce principe-là et de cette valeur-là qu'eux peuvent exprimer le fait de ne pas vouloir se faire euthanasier. Mais, pour avoir le droit d'exprimer cette valeur-là, il faut qu'ils le laissent à tout le monde d'exprimer une valeur contradictoire mais qui ne les concerne qu'eux.

M. Charette: Selon vous, est-ce que ce consentement ne peut être assumé que par la personne elle-même concernée par la maladie ou par le handicap? Est-ce qu'un enfant, par exemple, qui est lourdement handicapé, que ce soit physiquement ou intellectuellement, est-ce que le parent de cet enfant-là, selon vous, selon les échanges que vous avez pu avoir avec vos étudiants, serait en droit de réclamer ce service ou ce droit au médecin traitant ou à l'équipe traitante?

M. Boudreau (Francis): On n'a pas abordé cette question-là parce que c'est des cas qu'on n'a pas anticipés. Je n'avais pas pensé à un jeune enfant d'une douzaine d'années qui se retrouverait face à une situation tellement pénible qu'il voudrait cette option-là.

D'un autre côté, je pense qu'on a déjà un ensemble de lois qui prévoient les circonstances à partir desquelles le consentement libre et éclairé est considéré légitime. On peut s'inspirer de ce travail-là.

Mais à plus forte raison on pourrait même imaginer une société dans laquelle l'euthanasie serait rendue possible avec le seul consentement des proches de la personne, parce que, quand l'individu n'est plus à même de donner son propre consentement, il est finalement un animal inanimé qui est à la charge de la collectivité. Donc, ce n'est pas un gros problème, sur le plan de la liberté, que de donner la liberté à ses enfants de décider de continuer de souffrir pour lui et avec lui, alors que lui, comme dans le cas de mon grand-père, ne souffre peut-être pas, là, je ne le sais pas. Mais, dans l'éventualité où on parle d'un comateux dont les médecins nous disent qu'il ne se réveillera pas ou que, s'il se réveille, il va être cognitivement extrêmement endommagé, ou un alzhémique qui continue de dépérir et qui s'en vient de plus en plus proche du végétal, donc, pour ces individus-là, la liberté n'est pas brimée. C'est plutôt celle de tous les autres, qui sont finalement ceux qui en prennent charge, qui subissent des sévices.

Le Président (M. Kelley): Alors, sur ça, merci beaucoup, M. Boudreau, pour l'éclairage que vous amenez. Merci aussi d'amener notre débat dans votre salle de classe. Je trouve ça intéressant d'intéresser les jeunes sur les débats politiques de notre société.

Sur ça, je vais suspendre quelques instants. And I would ask Sara Raphals and Philip Raphals to take place at the witness table, please.

(Suspension de la séance à 11 h 23)

(Reprise à 11 h 27)

Le Président (M. Kelley): Bonjour. Je suis taquiné par mes collègues, si je ne respecte pas l'horaire, alors c'est pourquoi je veux avancer un petit peu.

Bienvenue. Welcome devant la commission. La parole est à vous. Are you going to start? Or, Mrs. Raphals, are you going to start?

**Mme Sara Susan Raphals
et M. Philip Raphals**

M. Raphals (Philip): I thought I would start to introduce us, and then...

Le Président (M. Kelley): O.K. Perfect.

M. Raphals (Philip): Je m'appelle Philip Raphals, je suis né aux États-Unis, et je suis venu au Québec en 1983, et je suis devenu immigrant, citoyen vers la fin des années quatre-vingt. J'habite Montréal depuis.

Ma mère est née en 1920 à Détroit. Elle a habité toute sa vie aux États-Unis. Il y a peut-être cinq ou six ans, elle a pris la décision qu'elle viendrait ici. Alors, elle est une immigrante récente, qui malheureusement ne parle pas un mot de français.

Alors, for her benefits I probably should continue in English, if you don't mind. I just want to tell you a little bit about her. After... She's been involved in social matters all of her life, and this issue is very important to her. And so, when I heard about the consultation, I brought it to her attention and suggested that she might have something to say, and indeed she does. She's only been in Montréal a few years but has been very involved with the Santropol roulant and served on their board of directors for a couple of years.

Mme Raphals (Sara Susan): ...

M. Raphals (Philip): ...

Mme Raphals (Sara Susan): ...in French. It deals with the aging in the ethnic communities.

M. Raphals (Philip): So, go ahead.

Mme Raphals (Sara Susan): OK. I'll go ahead.

Le Président (M. Kelley): ...hand it over to you, Mrs. Raphals.

● (11 h 30) ●

Mme Raphals (Sara Susan): OK. Now, I feel very strange in this, because this is not my line, so to speak, but it touches me very, very personally, since I have known six people who have committed suicide under different circumstances and including my own husband, which is of course the very closest to me, in which I saw the most vital, humorous, smartest person I knew become a blank, and he finally ended up with Parkinson's when he couldn't even stand or walk. And he took an overdose of sleeping pills, which I could only respect, which he did for himself and, in a way, for me too because it was utterly painful to see what had happened to him. That's the closest.

Two friends, at different times, totally worn out and unable to function on their own at all. But the most dramatic case that I know, I was told, was an old friend who had moved to Oregon with his family, and after many, many years of being totally disable, he was able to get, under their law, a doctor to give him the means for ending his life. And this was told to me by his wife and his daughters. He was there, of course, and the doctor and all of the family, and they felt that it was the most dignified, honest, kindest thing that could have happened to him at that point in his life.

So that I come... I come sort of prejudiced on the side of... very important to make it political, on a sense. The real issue is the issue of choice, when a person decide that this can no longer go on, to make it impossible for him to make the choice, the important choice of his life. And we must remember that all life end to death, that death is a part of life, and that we can't erase it, it will come in the end. But to be able to choose the point at which one can no longer go on seems to me to be a very basic fundamental human right.

This gets mixed-up again in sort of my other interest, when I think of all of the young men and women, specially World War II, in the United States, when young men were drafted, taught to kill, were either maimed or killed and came back destroyed human beings in many ways, and that we honor them with the greatest honors. So the question of to kill is not the issue. The issue is the question of choice that one decides one's life, and that, to me, is the most important. Now, I have lot of notes that I wrote here, I have trouble reading them, and so I can't tell you that.

Le Président (M. Kelley): You're doing very well so far, so please... The idea is to make this as convivial as possible. We're enjoying your testimony very much, so please feel... Take the time it takes to make your points.

Mme Raphals (Sara Susan): That's on the suicide place were I am totally on the plus side. And I think that it should be a responsibility of the medical and governmental establishment to give that kind of choice possible to the human being as a basic human right.

On the other hand, there's the question that we call euthanasia, when a person is beyond the ability to make a choice and should it be made for him. I don't think that I favor that at all. But I do think that we need, in our society, to foster a sense of individual responsibility of when you were hale and well and functioning, and to be able to look forward to how you might feel when you are no longer that way, so that you can make your desires and your choices known before ending. That would erase the whole question of euthanasia and put it back into the question of suicide, which I think is a basic human right.

Now, let's see if I have anything else in my notes. Mostly, it has to do with choice. One of the things I have written here: «Thou shall not kill» is in all religions that I know of. Yet the highest honor our governments, all governments worldwide give is to the young people who had been trained to kill and who kill and who come back... if they come back, all come back with honors, or come back maimed, or come back dead. And I find that the height of crime of... so that euthanasia is nothing compared to that.

That I think my... My basic point is human dignity, human responsibility, an individual understanding of what is hopeful and what is not hopeful. If you stop to think... I have a paper at home that, in 1904, life expectancy was 45 years. In the 1930s, in the United States, when social security came in, life expectancy was 70 years. And so you retired at 65, and you collected for five years. Well, now, we live a lot longer — and I have certainly lived a lot longer. I am approaching my 90th birthday next month. And so I've done my bit of collecting, and sometimes I feel that I'm a burden to society in the situation we are in now. But there is a whole side of this that affects not the individual, but affects the economy of a country. It affects the whole health system, it affects how our moneys are spent.

That's a whole other discussion which needs to be gone into and discussed and examined in careful ways, not with the... not with slogans, not with bywords, but really deeply, which I don't think we have done. We have many institutions that take care of people who can no longer take care of themselves. And the few... And the people I know who are in them are absolutely miserable. And I must say that, for the few of my peers who are still left, the first greeting is, «I hope I'll go to sleep tonight and don't wake up in the morning. That will take care of it all.» I'd like that not to be the way we all go out. I'd like to see us really being dignified human beings. And that's why I came here. And I hope that what I've had to tell you... There're other things, but I can't think of them right now. Thank you.

Le Président (M. Kelley): Well, thank you very much for coming and sharing your almost 90 years of wisdom with the Members of the Committee. I thought maybe I would ask the first question, because, in your personal experiences, you brought up two cases: your own husband who, I assume, died in the State of Michigan, where there was no process, there was no way about having access to these kind of decisions; and then you mentioned a friend who went to the State of... who lived in the State of Oregon, where there is now a law, where this a possibility. And I was just wondering if you have any further comments, comparing the two situations. What the experience for your friend in Oregon, or the family in Oregon, how did that contrast or how was that different from your experience, living in Michigan?

Mme Raphals (Sara Susan): Well, my experience was in New York, not Michigan. Michigan...

Le Président (M. Kelley): Sorry.

Une voix: ...California.

Mme Raphals (Sara Susan): It was in California. I've been all over the States, I have to remember where I lived. With my husband, it was a totally personal thing. It was... having read his note, having him sleeping in a coma in the bedroom, and try to decide: Shall I call a doctor? What shall I do? How shall I do it? And my son was there, and a friend was there, and we were in real turmoil about what we should do.

My friend in Oregon, his children felt that he had gone in the most dignified one could end... see the end of one's life. He'd lived a good life and lived a very miserable life. And, in the end, he went as a dignified human being,

not a thing to be maneuvered. And, to me, that's very important. The individual dignity, I think, is something that every human being deserves, is owed. And, in this case, I would say, that was it.

● (11 h 40) ●

Le Président (M. Kelley): And, what you remember from the Oregon process... Because one of the things that's a bit frustrating Members of the Committee is: these experiences in other jurisdictions, depending on which side of the question you come down on, it's either the greatest thing since sliced bread or it's hell on earth. And we've heard lots of things about the Netherlands, lots of things about Belgium, and on both sides of the question. So I'm not asking you as an expert on the process in Oregon, but am I right in assuming that there's a certain time delay, and there's a certain process of consulting with the family, and it's not something that is decided on the spur of the moment, there are more than one doctor involved? I may not asking you as an expert but just from your recollection from your friend's experience.

Mme Raphals (Sara Susan): Yes. Well, so far, as I know... I wasn't in Oregon, I spoke to his family when they came to visit in California, and they told me this. So I don't know those details, but I know that, over the course of many years, he had seen many, many doctors. He was very, very handicapped, he could not walk. In the end, he had trouble speaking, you know, that... They tried everything.

Now, in my husband's case, he had several very serious... He had a broken back, he had two open-heart surgeries, when open-heart surgery was very, very new and very, very painful, and then he ended up with Parkinson's. And, in each case, we went for the best medical help we could get. And finally he was told, «Go to a pain clinic.» So we went to a pain clinic. They said, «We can't do anything to take the pain away. We can teach you to live with it.» And his response was, «I don't have to be taught to live with it, I've been living with it for a long time.» And it was after that that he made the decision to put an end so that it... It was a totally individual, personal decision of his own. And that's what I feel is the important thing, is that we give each individual the right to say...

Now, there's one place I have questions about, and I don't know the answer, and that is when it comes to younger people who are in dire situations. Medicine is an ongoing wonderful thing, and there's hope. But individuals have different levels of hope, and I don't know what would be the right thing to do with a younger person. I feel strongly about the older person having the right, but I have a great question, which doesn't mean no and it doesn't mean yes, it's a real question about what would be the proper thing. Because I think of the case, in the United States, of the young woman who was in a coma for many years, and just to think of her existence and of the life of her family, I mean, in that case I would say, «Yes, they should have pulled the plug earlier.» But I'm not sure, because that's in somebody else's hands, and I feel strongly that it'd be in one individual's hands.

Le Président (M. Kelley): And I think what made that Terri Schiavo case in Florida so sad was that the family was divided, because the husband was on one side of the question and her parents were on the other.

And that became so sad because it ended up going up and down the American court system, it went into the Legislatures, it had President Bush, if I remember correctly, flying across the country to try to sign an executive order. It was very sad, because the two positions were so entrenched there was no process.

And what, listening to you, intrigues me is that, because in the State of California there wasn't really a way to prepare, it was your husband's individual choice, but it sounds, in Oregon, that, because there's a bit of a procedure, it allows not just the individual, but the family to think things over to get ready. Because... Not that he did it intentionally, but your husband's gesture left you and your son in a very difficult situation and having to make decisions on the spur of the moment that weren't necessarily easy. Am I understanding correctly?

Mme Raphals (Sara Susan): Well, in a way, I knew my husband's views, you know, and the fact that I knew him to be very active, very much in life, and I knew how he felt about being out of the life, even out of the life of the party, because he was always the life of the party. So that... In that sense, I know. But there was nothing from the outside... I think we called the doctor...

M. Raphals (Philip): But George came...

Mme Raphals (Sara Susan): George was there. But we called our own doctor, who said: If he wants me to come and try to revive him, I'll come, but if not, just leave me out. And we left him out. He just was not... the coroner's decision was the decision that was...

M. Raphals (Philip): If I may add something...

Le Président (M. Kelley): Sure, sure, please.

M. Raphals (Philip): Just on that point, because my closest friend at the time was a doctor, and he came. He'd been up all night in a emergency room, but he came, and he saw my dad, and he talked to us, and he said: You know, I could give an injection that would wake him up but he... George knew my father very well, and he said: I know that he would look at me and say: George, what are you doing? And the fact is, he also said, that after that happened, he would spend months in a hospital and, if lucky, in a few months, feel as bad as he felt yesterday.

Le Président (M. Kelley): Thank you very much. I think my colleague from Laurier-Dorion has a couple of questions.

M. Sklavounos: Thank you, Mr. Chair. I just wanted to cover a couple of points. First of all, I thank you for your presentation, Madam Raphals... Can you hear me? Are you...

Mme Raphals (Sara Susan): I have problems hearing, but I have it all the time.

M. Sklavounos: Yes, because I see you're... OK. Can you hear me? Are you hearing me better now?

Mme Raphals (Sara Susan): Yes. I'm getting the gist of what you're saying.

M. Sklavounos: OK. I was trying to figure out... Because some people who testified before us invoked certain fears if we were to allow for people to choose euthanasia in certain circumstances. They fear that certain other people — and they used the terms of «vulnerable» often, the «poorest», the «weakest», the «most vulnerable members of society» — may be in a situation where others may, one, make the decision for them, two, may bring a certain pressure to bear upon them, three, they might feel pressures themselves to make that decision in order to no longer be a burden on their loved ones who have the burden, if you will, to care for them and who are watching them suffer.

How do you feel about that? What would you say to people who've come and who've express that point of view and say: We're scared. We're scared that if we open the floodgates, we no longer know who's going to go through. And we've heard quite a number of people and some physicians also who've come to testify to that. What do you think about that?

Mme Raphals (Sara Susan): Well, again, I have the greatest sympathy for the person who is in that position and for the family. But the bottom line, I still think, is the individual making the decision for him or herself, that with all of these things. And they are all difficult, there are no straight lines to go along. The final decision, as far as I'm concerned, as to be the person who will be the subject of this.

And we are so ingrained in the idea that death is a negative thing and forget that if you look at all of nature, all of nature ends in death, every blade of grass and every hero is going to end up dying. And so the fact that one decides for oneself takes the onus off of everybody else's wait, and this has to come from not... the decision, not thinking of it at the moment, but thinking of it far back, when you are hail and healthy, to begin to think about how you see the end of your being.

And we all hope that we will live... I look at myself, I can't believe I'm still here. And I'm very fortunate, but not everybody is, and it's... I have faced... I've had cancer, I've been through... I've been through that mill, but I had the decision on whether I went ahead with the therapy or didn't go ahead with the therapy. I was listened to by my family, and I appreciate that enormously. And if the time comes when I feel that I can no longer face it, if they stood in my way, I would be very angry at that, because that's my decision. It belongs to nobody else, under any circumstances.

● (11 h 50) ●

M. Sklavounos: I'd like to follow up with another point. We heard a couple of people testify, one doctor in particular, I think he was Dr Batist, who testified before us and who mentioned that choices in this matter are fluid or can be fluid depending on the point we are in our life or in the point in which we find ourselves in our illness. And he made... He was trying to make the point, I think — and I think it was registered by pretty much all the Members of the Committee — that at any given time, someone whose otherwise decided that if I'm ever a vegetable, so to speak, please unplug me, or whatever, at any given time, that person may find new reason to live, meeting someone pleasant, particularly attaching — I'm just using an example just to illustrate. And therefore someone who would have

said in the past: If I'm ever in a wheelchair, you know, or a vegetable, please unplug me... He was arguing that people tend to change how they view life and death depending on where they are in their illness and what has happened. What do you think about that? Because I know a lot of people say: I'd like to make the decision now that I'm able, because when I'm no longer able, I won't be able to decide, and people could decide for me, so I want to decide now. But he mentioned that such choices could be fluid along the path of life. What do you think about that?

Mme Raphals (Sara Susan): Oh, I keep thinking of that whatever it is: When you come to the fork in the road, which road do you take? You may make a mistake, you may make the right choice. You do it, we do it almost every day in our lives, where we have to choose between two things, and if you choose one, you don't get the other. That's basic to living, I think. And much as I would like to say but there was a way around it, and we could find our way around it, I don't know that we will ever find the answer to that question. If you make one decision, that's it, you'll miss out on the other one. And I think that is why it is so important for the individual to make his own decision and not let it be on the conscience of other people, either the doctor or the family or anybody else, it's... The individual has to make his own decision at that crossroads.

M. Sklavounos: I'm also grappling with another one, and I remember having an interesting discussion with somebody about seat belts and the Highway Safety Code. And I remember the gentleman telling me: What the hell do you care if I go through the windshield when I have an accident? It's my life. I don't want to wear the seat belt. And, well, there's all kind of arguments about, my colleague just mumble over the SAAQ, no fault liability, automobile insurance, etc. But let's say I'm less concerned with the SAAQ and I'm more concerned with human life. Is there a point past which, do you think, maybe society steps in and refuses certain individual choices, or should?

I mean, isn't it normal that sometime society decides certain choices we come down on another side, and our side is that we don't want people going through their windshield? And I'll be less cynic than my colleague and say: It's not because we're going to pay out a couple of hundred thousand dollars. We want people to survive car accidents, so we're forcing, we want everybody to wear their seat belt. How would you answer someone like that? I'm just curious. Thank you.

Mme Raphals (Sara Susan): Well, the seat belt is another thing that I've had... Being a mother of small children, I always prefer to have the children next to me rather than on the backseat, where they're in trouble. I have never made my peace with a seat belt in that sense.

But in terms of adults, the question of the seat belt and the accident is not only the person in the car with a seat belt and what it does to another car, what is the possibility that it would hurt someone else, other than the person who does or doesn't have the seat belt on. Car accidents are absolutely crazy and unpredictable which part of you is going to get injured if it all. And so there are certain safety things that just seem to be.

But if someone says: I cannot stand this thing around me... I know, I have occasionally said and just held

the seat belt because the belt across was too uncomfortable and too painful. So I've just held it down there, knowing I was with a safe driver anyhow. But I do see that there have to be some laws, that are not going to be comfortable to live with, in order to keep everybody, more or less... And even those don't always work. But compromises we make along the way, and some compromises are very important and others are minor. And I would view it in that light.

Le Président (M. Kelley): Mr. Raphals.

M. Raphals (Philip): Thank you. I'd just like to add a few thoughts. Listening to the media coverage of this commission, I'm somewhat distressed that the emphasis seems to all be on euthanasia and not on assisted suicide. And as I hear people talk about it, it seems to me that they're using the word «euthanasia» when really the appropriate term is «assisted suicide». In ordinary uses, euthanasia is what we do to cats, it's what the Nazis did to all sorts of people. You know, it's a word that is very heavily charged. And there are gray areas, and obviously, in creating legislation, you know, it's your job to deal with those gray areas. But it seems to me there's a great area which is not gray and which is very clear, and that's the most important to be straight about it.

We all know we have a right to commit suicide, I think we do — my understanding, I'm not a specialist in the field. But the reality is committing suicide all by yourself is an extremely radical act and a difficult act. And I mean, my father did it, and I know he thought about it for a long time in advance, and he read, and he ordered pills, and he did all sorts of things to be able to do this and have it work, you know. But that's a lot to ask of someone. And especially someone who is old and sick and maybe doesn't have that mentality of... you know. My father was a bit of a rebel all his life, you know. But people who aren't like that, you know, it really... It's really a sort of a special kind of person that can actually get it together to pull that off. And I respect my father very much for doing that. But I agree very much with my mother, and my father, that at the end of the day, if you think, you know, you had a good life, whatever you think, but if you think, for whatever reason, that this is the time to go, that should be a real option.

And for most people, it's not a real option, unless there is assistance available. And I don't know the details of how it works in Oregon, it sounds good, but, you know, the devil's in the details, but... And there's also Dr. Kevorkian we heard a lot about. I understood that both those systems are based on the idea: We set up the system, you push the button. And that eliminates a great deal of the risks that people are talking about. Because at the end of the day, if you don't want to, you don't. Now, sure, there are pressures, there can be and there need to be mechanisms, and counselling, and all of those things that you're thinking about, I'm sure, a great deal about, how to structure that. But without that, this right that we say we have to decide the moment when you choose to die is really not a real option for most people.

● (12 heures) ●

Secondly, the fact that the assistance is not legal creates «des effets pervers», really extreme ones. And I think that my father was a victim of that. Frankly — and I wrote about this a little bit in the note that I submitted — for a

person who it's clear they do not want to end their days in a hospital with tubes, waiting for nature to take its course, the one thing they know for sure is that hospitals... as soon as you're in an institution, you lose your liberty, you lose the opportunity to make your choice. And that creates a very powerful logic to proceed sooner rather than later. And I know my father did and I know the one thing he was terrified of was being in an institution, for whatever reason — he could slip and twist his ankle and be in a hospital. He knew that once that happened, he would lose his option if and when he managed to get out. And that was for him the driving force that made him choose, but, for me, it was a date that was really much too soon. I really admit his right, but I would very much have preferred that it happened later, I would have very much preferred that we talked about it and we'd had the kind of experience that my mother described of her friend in Oregon. And I see the same dynamic with my mother: this last year, she went twice to the emergency room for intestinal bleeding, and each time I could see her thinking: Do I really want to go? What's going to happen? You know, am I going to get out of there? Me, you know...

Mme Raphals (Sara Susan): You're reading my mind.

M. Raphals (Philip): And this is a terrible dynamic. You know, we say we want to protect lives, but this isn't... and anyone that's in this situation has to think about that. And so I very much applaud what you're trying to do, and I think the most important outcome would be to, one way or another, create a structure where people can talk openly about wanting to make that choice and about how to make it, and, if possible, to actually have the support of institutions. Which isn't to say that there aren't complicated, you know, slippery slopes to deal with, you know, but I have a lot of confidence that you can handle that. Thank you.

Le Président (M. Kelley): Thank you very much. Mme la députée de Joliette.

Mme Hivon: Oui. Merci beaucoup pour votre témoignage, Mme Raphals et M. Raphals. Moi, je veux revenir parce que vous êtes un des rares témoins...

Une voix: Je peux traduire pour elle, si vous voulez.

Mme Hivon: Oui, vous pourrez traduire, la question est aux deux.

Une voix: D'accord. O.K.

Mme Hivon: Alors, vous prendrez du temps pour lui traduire, O.K.? Je vais essayer d'être...

Mme Raphals (Sara Susan): Will you translate for me?

M. Raphals (Philip): Yes, I will. I will.

Mme Hivon: Je veux qu'on revienne à la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté dans votre conception des choses, puis je vais vous dire les définitions qu'on donne dans le document, puis je vais vous expliquer notre

compréhension pour... Parce que, de ce que je comprends de votre interprétation, la notion de liberté est très, très présente aussi dans le choix que vous faites de dire vouloir privilégier le suicide assisté plutôt que l'euthanasie.

La définition qu'on a d'euthanasie, c'est «un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances». Et, dans les endroits où ils l'ont adoptée, c'est spécifiquement à la demande de la personne. Donc, on pense, par exemple, à l'injection d'une dose létale dans une relation médecin-patient.

Le suicide assisté tel qu'on le définit, c'est le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information pour le faire, ou les deux. On pense, comme ce qui se fait en Oregon, la prescription qui est donnée par un médecin et la personne ensuite va boire, par exemple, quelque chose à l'aide d'une paille parce que souvent elle ne peut pas le faire.

Comme vous savez probablement, dans les pays du BENELUX, Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, ils ont opté pour l'euthanasie, alors que, dans les États américains Oregon, Washington, ils ont opté pour le suicide assisté.

Mme Raphals (Sara Susan): Less than two States. Less than two States.

Mme Hivon: Oui, c'est ça. Et les tenants de l'euthanasie, c'est-à-dire qui sont pour ça, mais aussi par opposition au suicide assisté, font valoir deux éléments, puis je veux vous entendre là-dessus: ils disent qu'il y a une sécurité accrue d'être vraiment dans le cadre balisé d'une relation médicale et de dire, qu'importe les circonstances, il puisse y avoir ce soutien médical, et donc une injonction puisse être favorable pour ça — puis je termine, ce ne sera vraiment pas long. Et l'autre élément, c'est: Quel message on envoie, par ailleurs, sur la question de la prévention du suicide si, en fait, c'est le suicide assisté qui devient la chose plutôt que l'euthanasie dans une relation médicale?

Je veux savoir si vous partagez les définitions du document quand vous faites la distinction et que vous dites favoriser le suicide assisté. Et, si oui, qu'est-ce que vous répondez à ceux qui disent que l'euthanasie serait quelque chose de mieux encadré, de plus sécuritaire? Parce que la prescription, ultimement, on ne sait pas quand, comment et qui va l'utiliser.

Mme Raphals (Sara Susan): I think... Before you started, when my son was talking, I was having some problems with the term «assisted suicide». Now, I agree that that is one thing. But there is also unassisted suicide, just making it possible for someone to get the means, without calling anyone else in, other than, say, a doctor's prescription.

My husband took nembital, which was an opiate sleeping pill, which he had been assigned... you know, given to help him to sleep. He didn't have to ask anybody to help him because he had the prescription. Now, I gather that is no longer available. I can't ask my doctor for a sleeping pill that I know will... will, if I take enough of it, end my life; that's all been cleared away in most places that I know of. I think that should be back on, that we have unassisted suicide. Not having to jump off of a bridge or off a tall building or use a gun. I mean, that, to me, is horrible. But to make it possible for a person who is at the end of their tether to be able to get a civilized, a mild means of ending their life. That would take the doctor off the

hook. I don't like to see the doctor on the hook on this, like I don't like to see family on the hook on this. I feel so strongly that it is a personal, individual right, and that, within limits, it should be possible for the individual to get the means to take care of their own lives, without cutting their throats or sort of thing, you know, and just go to sleep some place.

So that... There are so many nuances in this, so many fine places that you almost can't think of it beforehand until you're in the situation to see that whatever decisions... you know, whatever the end is, that we make it as clear and possible as we can to make it dignified and humane, because I think this a question of being humane, in the best sense of that term.

● (12 h 10) ●

Mme Hivon: Je pense qu'on comprend tous ici le coeur de votre argument. Moi, j'essaie juste de peut-être montrer la panoplie de situations. Votre fils a dit lui-même que, par exemple, votre mari avait une horreur de se retrouver à l'hôpital, la même chose pour vous, de peur justement de perdre le contrôle sur le choix de la fin de sa vie.

Mais justement, quand des gens se retrouvent dans un cadre hospitalier, O.K., il y a des gens qui, si on suivait la logique, devraient mourir beaucoup plus tôt, de crainte de se retrouver à l'hôpital et de perdre le contrôle, comme il a été le cas probablement de votre mari ou de votre père. Donc, pour les gens qui se retrouvent dans le milieu hospitalier, par exemple à la fin d'un cancer, les derniers moments, quelques semaines de fin de vie, et qui ne peuvent plus souffrir, en ont assez de l'agonie, qu'est-ce qu'on fait si le médecin n'a aucun rôle à jouer? Qu'est-ce qu'on fait si ça doit vraiment revenir à la personne elle-même? Parce qu'elle devient complètement dépendante dans un contexte comme ça.

Mme Raphals (Sara Susan): I don't know the answer to that. I think that, some place in our whole education of people, in our whole... the way we talk about all kinds of things, that this become a part of the background, that it's not something that happens, you know, suddenly, you're so sick you're in the hospital, but this is something that you've come to, through the course of your life, to come to this decision that this is your right, like your right to walk across the street on a green light.

You know that some of this is part, I think, of a religious... I'm not sure of this, but part of a religious background. We always say: It is God's will. At least, that's what I've heard all through my childhood: It is God's will. Well, we don't pay much attention to God's will. Look at our medical institutions. God's will is to have us die when we're ready. We, as people, have figured out all kinds of ways to cross that will and keep people alive when otherwise they would not have been alive. So, some place, and I wish I knew how, this should become part of the background in which people grow up and understand that they have this kind of dignified right, human right. How to do it, I wish I understood more, to be able to help.

Mme Hivon: Merci. De toute façon, ce n'est pas votre rôle aujourd'hui, c'est un témoignage personnel qu'on apprécie beaucoup.

M. Raphals (Philip): Est-ce que je peux offrir aussi un complément de réponse à cette question?

Mme Hivon: Oui.

M. Raphals (Philip): I'll do it in English, if you don't mind. I think it's important not to be trapped by the definitions. I went back and reread these definitions and they sound very different, but it seems to me that the kind of process in Oregon, for instance, is really neither one or the other. It's a middle ground which has all of the medical support, and that is the benefit of euthanasia the way you described it, in that the doctor is present, you know, if something doesn't... you know, for whatever reasons, but, at the same time, maintains, to the extent possible, the fact that the act itself is in the hands of the individuals and not... so, it's therefore... by the definition, it's not causing, this, a death of another person, it is an individual causing their own death with whatever support is necessary.

Mme Raphals (Sara Susan): They bring in the means...

M. Raphals (Philip): Yes. I'm not entirely sure... I agree with my mother about the last point, because, you know, she said that she would rather not have doctors involved and just be able to have the means. Again, it's a question of slippery slopes and of gray areas in avoiding unintended consequences. If suicide medications were readily available, I could see how it could be quite problematic, where people who... Really, society doesn't want help. Really, people are suicidal for all kinds of reasons, and we don't want to facilitate that, you know, obviously, so... But, given the two... I mean, I guess I'm focussing on the essence of the definition whether the final act is done by one's own hand or someone else's. And, I think, for the reason that what we are proposing is that it be self-inflicted, it really is in the role of assisted suicide, whether... maybe we need to invent a new term to talk about it to avoid the associations on both sides that aren't appropriate.

Le Président (M. Kelley): Thank you very much for sharing your wisdom in such an articulate way about your experiences, your reflections on a long life.

Before we suspend, we have a young mother here who thought the period for the open mike was later on in this day. So, if I could just have you stay put for about three or four more minutes?

On a une jeune mère qui est ici. Alors, on va passer de peut-être notre témoin le plus expérimenté, âgé, à un témoin qui va venir témoigner très rapidement, avec probablement notre plus jeune auditeur. Alors, on va aller de la plus vieille à la plus jeune. C'est un petit peu inusité, mais la jeune mère de famille a d'autres enfants à la maison, alors je pense qu'on va l'accommoder. Alors, on va laisser quelques instants pour elle de s'installer et pour le président d'apprendre son nom. Alors, c'est France Maxant, c'est bien ça?

Mme France Maxant

Mme Maxant (France): Merci beaucoup, M. le Président, de m'avoir acceptée. À la dernière minute comme ça, c'est très apprécié, parce que j'ai quatre petits enfants à la maison qui maintenant sont à l'école puis à la garderie. Alors, j'ai pu venir maintenant seulement.

Je suis ici puis vous vous demandez peut-être qu'est-ce qu'elle fait ici, une personne aussi jeune qu'elle,

pour participer à une commission parlementaire de ce genre. Ça va faire 21 ans, le 2 novembre 1989, que ma mère est décédée, ici, à Montréal. Puis elle est décédée pourquoi? À cause de ceux que, moi, j'appelle l'euthanasie passive, que nous pratiquons déjà dans nos hôpitaux, ici.

Les médecins ont beaucoup de contraintes financières, et, nous, on s'est fait dire par le médecin en chef des soins intensifs: «Mr. Maxant, is it right that your wife occupies this hospital bed, at a \$1,000 a day — on parle de l'argent de 1989 — when she's going to die anyway?» On nous a dit: «Mr. Maxant, is it right to keep your wife here? If there's a big bus accident, she's going to be taking up a bed in the ICU and we won't have space for other people.»

Ce sont les paroles qu'on nous a dites. L'ironie dans tout ça, c'est que ma mère était elle-même médecin. Elle a payé des milliers puis des milliers de dollars en taxes. L'hôpital où nous l'avons amenée, c'était l'hôpital où elle avait fait son entraînement, sa formation, sa résidence. En Tchécoslovaquie, elle était chirurgienne pédiatrique. Quand elle est venue ici, c'était trop compliqué avec quatre jeunes enfants à la maison. Alors, elle a décidé de devenir omnipraticienne.

Mais c'est comme ça qu'elle s'est retrouvée, donc, à cet hôpital-là. Parce que, nous, on s'est dit: Elle connaît tout le monde. On va l'amener là parce que tous les médecins la connaissent. Ils ont décidé un samedi matin... Quand je suis venu la visiter... Elle est rentrée à l'hôpital, elle a été trois semaines aux soins intensifs. C'était un samedi matin que j'ai appris cette nouvelle. On nous l'a cachée. On a refusé de me le dire. J'ai regardé la tension artérielle. J'ai dit à l'infirmière: «What's going on? How come her blood pressure is 80/60?»

«Ah, well, there's nothing more that we can do. We're doing the maximum that we can for your mother. The fact of the matter is: she's very sick and she's going to die.»

Je suis allée voir le résident en chef. Je lui ai posé la même question. Puis je faisais du «back and forth» entre les deux. Puis, finalement, l'infirmière, parce qu'on l'avait transférée dans une salle palliative... là, j'ai crié: «Why did you lie to me?» Parce que, finalement, elle m'avait dit: Nous avons décidé de retirer son traitement. «We decided to slowly withdraw the Levophed», qui était nécessaire pour garder sa tension artérielle, comprenez-vous?

Jamais dans ma vie est-ce que j'aurais pensé... Moi, je pensais, même dans mes cauchemars que j'avais, que ça serait l'inverse, que peut-être que vraiment elle serait mourante puis on serait là, la famille, puis on leur, peut-être, demanderait de la laisser mourir. Mais jamais est-ce que j'ai pensé que, contre le gré de notre famille, on allait accélérer le processus, à cause, je crois, des raisons financières, notamment. Tout de suite, j'ai appelé mon père. Il est venu, mes frères sont venus.

Tout le monde, on a fait tout ce qu'on a pu. Mais, étant des immigrants, on ne connaissait pas le système. On ne savait pas qu'on pouvait s'adresser, par exemple, à un juge en chambre pour pouvoir obtenir une injonction interlocutoire provisoire afin de conserver sa vie. On ne savait pas. On était démunis. On a essayé de leur parler. Ils ont appelé la commission d'éthique, puis tout ça. Mais ça, ça a été entendu seulement mardi. Moi, on m'avait dit: «In 24 to 48 hours, she's going to be dead.» Puis elle était forte, elle a vécu jusqu'à sa cinquième journée.

● (12 h 20) ●

La cinquième journée, finalement on a réussi de la faire transférer à un hôpital à l'extérieur de Montréal, parce que, bien entendu, les hôpitaux ici, à Montréal, ne voulaient pas prendre un patient mourant. Puis, à ce moment-là, quand on tentait de l'amener avec nous, bien, savez-vous qu'est-ce que le médecin en chef nous a dit? «Mr. Maxant, do you realize your wife could die in the transport?»

Puis, mon père, il leur a répliqué: «But you've just told me she's going to die anyway.» Qu'est-ce qu'on avait à perdre? Malheureusement, à ce temps-là, ça faisait trois jours que sa tension artérielle était 40/20. On continuait de lui pomper tout de même des antibiotiques extrêmement forts. Sur l'autopsie aussi on a trouvé, donc, que la dose des antibiotiques qu'elle recevait... parce que la tension artérielle ne fonctionnait pas, mais on continuait de lui donner, alors c'était toxique, le niveau de médicaments qu'elle recevait. On a découvert aussi qu'elle avait, par exemple, des côtes qui étaient brisées puis il n'y avait aucun candida... Parce qu'on nous a invoqué la raison pour l'arrêt de traitement, c'était qu'elle était supposément septique, qu'elle avait supposément une infection généralisée de la candida.

Puis, moi, je leur ai dit — à l'époque, c'était un médicament qu'on appelait amphotéricine B — on nous a dit: «That's the gold treatment.» Puis finalement, un jour, quand ce n'était pas le chef qui était là, c'était un autre médecin, qui est maintenant le chef des soins intensifs, il a fait venir ce médicament, cet autre médicament qui s'appelait l'Ancotil. On lui a donné quelques doses avant que l'autre est revenu puis il a dit: Non, non, non, «we have to treat the patient, not the family». Alors, c'est comme ça. «That's how they treat the patient; they kill them.» Merci beaucoup.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup pour cette triste expérience que vous avez partagée avec les membres de la commission.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 13 h 45.

(Suspension de la séance à 12 h 22)

(Reprise à 13 h 48)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est un mémoire qui a été présenté — je vais m'assurer que j'ai la bonne feuille devant moi — entre autres par M. Joseph Ayoub et M. François Lehmann, si j'ai bien compris. Alors, sans plus tarder, M. Ayoub, la parole est à vous.

**MM. Joseph Ayoub, André Bourque,
François Lehmann et José Morais,
et Mme Catherine Ferrier**

M. Ayoub (Joseph): Merci. M. le Président, Mmes et MM. les parlementaires, le mémoire transmis à votre commission a été rédigé par une équipe de cinq médecins québécois avec une expertise en soins de fin de vie. Il a été signé et approuvé par 129 médecins et par

14 résidents et étudiants en médecine. Ce groupe s'est formé au cours de l'été 2009 pour réagir à la prise de position du comité d'éthique du Collège des médecins du Québec au sujet de l'euthanasie. Notre mémoire met l'accent sur l'humanisation des soins, c'est-à-dire cette touche spéciale qui permet d'aller au-delà de la haute technologie pour rejoindre le patient dans ce qu'il a de plus essentiel, son besoin de compassion, être avec l'autre qui souffre, son besoin d'espoir et son besoin d'accompagnement.

● (13 h 50) ●

L'interdit de l'euthanasie de la tradition hippocratique est plus que millénaire. Il a été une valeur forte de générations de médecins qui y ont adhéré. Il demeure empreint de sagesse et de compassion et mérite d'être défendu avec fermeté.

Il y a deux défis des soins en fin de vie qui sont justement à l'origine même des demandes d'euthanasie: la souffrance et la dignité humaine blessée. En ce qui concerne la douleur physique, contrairement à ce que l'on pense, la médecine moderne possède les moyens de soulager et de contrôler la douleur physique. L'Organisation mondiale de la santé a établi des lignes directrices comportant une échelle analgésique à trois niveaux pour un contrôle optimal de la douleur. Chez les patients avec une douleur récalcitrante, nous avons présentement des équipes interdisciplinaires spécialisées capables d'en venir à bout, de la douleur. De plus, des pratiques de sédation palliative sont venues compléter l'arsenal thérapeutique pour les plus rares cas de douleurs mal maîtrisées. Ce contrôle de la douleur physique est la pierre angulaire sur laquelle est construite l'excellence dans les soins donnés à toute la personne.

Mais, dans le contexte du contrôle de la douleur, un élément clé existe. Quel est le sens que le malade donne à la souffrance? La véritable souffrance accable toute la personne. Elle n'est pas uniquement physique, elle est aussi psychologique et existentielle. Une fois l'amélioration physique atteinte, nous devons donc nous atteler à la tâche de transformer la souffrance intérieure du patient en une réconciliation avec la vie. En effet, révéler à un patient qu'il souffre d'une maladie incurable est un grand choc qui l'arrête subitement dans la course de sa vie. Ceci est souvent perçu comme une humiliation, et le patient à ce moment est tenté de demander que l'on abrège ses jours. Cette demande en fait est un cri de coeur qui est le plus souvent un appel à la sympathie et ne représente pas une demande concrète d'euthanasie. D'autre part, ceci porte le patient à réfléchir. Quel est le sens réel de sa vie? La maladie trouve ainsi une fenêtre spéciale de notre vie intérieure et est un appel aux vraies valeurs.

Mes malades atteints d'un cancer avancé et incurable me disent souvent qu'ils se sentent inutiles, qu'ils sont un fardeau pour leur famille et pour la société. Je rétorque alors en leur disant qu'ils doivent nous distribuer les perles qu'ils ont accumulées au cours de leur vie et qui peuvent beaucoup apporter aux gens autour d'eux, car ils sont des diplômés de l'université de la vie. Et, chez ceux et celles qui acceptent de prendre ce tournant, une sérénité s'installe graduellement. Ils sont réconciliés avec la vie, ils ont le goût de combattre et de vivre intensément le quotidien. Et, si, dans ce dépassement, la mort naturelle les surprend, ils n'ont pas peur.

Le deuxième défi est la dignité humaine blessée. Tout être humain mérite du respect parce qu'il est une

personne, c'est-à-dire un être d'esprit. Or, dès qu'une personne est mise au courant qu'elle souffre d'une maladie incurable, elle se sent atteinte dans sa fonction d'agir. En un sens, elle est blessée dans sa dignité éthique. Le malade est profondément humilié de ne plus être capable de participer à la course quotidienne de notre monde moderne. Cela se traduit par un sentiment de faiblesse et même d'inutilité. Dans ces circonstances, il appartient à notre société, et particulièrement aux professionnels de la santé, de s'assurer que cette blessure du patient ne touche en rien cette qualité intimement liée à l'être même de la personne. Et son respect repose sur la médication antalgique, sur l'accompagnement des patients et l'élimination de la solitude, et sur l'environnement des maisons ou unités de soins palliatifs.

C'est ce que nous appelons la dignité ontologique. Ainsi, tout malade, même grabataire, possède un droit inaliénable à vivre dans la dignité et à être considéré comme une personne à part entière. La solution de ces deux défis, le contrôle de la souffrance et la dignité humaine blessée, est au coeur même de la mission des unités de soins palliatifs et comporte justement une qualité de soins de fin de vie que l'on ne peut nier. Cette solution cependant demande un effort de la part des professionnels de la santé et des membres de la famille, et de mettre le temps nécessaire pour contrôler la douleur.

Je voudrais, à ce point, M. le Président, mettre un peu l'accent, parler sur les sondages sur l'euthanasie. Les sondages sur l'euthanasie sont difficiles à interpréter, mais une constante demeure, celle du désir des patients de se voir entourés, soutenus et épargnés de la douleur et des souffrances terminales. Certes, lorsque l'on demande aux gens s'ils sont favorables à l'euthanasie dans le cas où un patient n'est pas soulagé de ses douleurs insurmontables, il est bien sûr prévisible que la majorité des individus vont répondre que oui. Cela place les individus devant le choix entre l'euthanasie et une absence de soins appropriés pour le soulagement de la douleur, et donc de choisir l'euthanasie comme modalité de soulagement de la douleur. C'est ce que révèle, par exemple, le dernier sondage Léger Marketing qui révèle que 71 % des Québécois souhaiteraient qu'on aide à mourir les personnes atteintes d'une maladie incurable. Or, si le même sondage est effectué parmi les patients atteints d'une maladie incurable, les résultats sont surprenants et tout autres. Uniquement 10 % considèrent sérieusement l'euthanasie; 50 % changent d'opinion après quelques mois, particulièrement les patients dépressifs. Cette étude a été effectuée aux États-Unis auprès de 988 patients et a été publiée dans le journal de l'Association médicale américaine en l'an 2000. Et j'ajouterai à cela que, dans notre milieu médical de soins palliatifs, qui est un milieu universitaire, très rares sont les patients qui demandent l'euthanasie.

Nos hôpitaux, au Québec, ont, au cours des 30 dernières années, développé un peu partout des services de soins palliatifs. Ces unités sont une source d'espoir face au défi du contrôle de la douleur, de la détresse existentielle et de la dignité blessée. Quels sont donc les arguments pour dire non à l'euthanasie? Les patients qui expriment le désir de mourir le font parce qu'ils ont besoin de réconfort, sont déprimés, ont des symptômes mal contrôlés. Si nous apportons les solutions par une approche palliative, par de bons soins médicaux, par un traitement de la dépression et de la douleur, alors les malades changent d'avis avec

le temps. La demande peut aussi parfois originer des familles épuisées. Nous nous devons donc de mieux les épauler en leur donnant le support nécessaire. Quand il y a de la souffrance, il vaut mieux chercher un sens à la vie qui reste plutôt que de trouver un raccourci vers la mort.

● (14 heures) ●

Le deuxième argument, c'est: faire mourir le patient n'est pas une solution humaine pour soulager les situations dramatiques de souffrance terminale. Le médecin a le droit de faire mourir la douleur et non pas le patient. La proposition d'euthanasie marque un refus de confiance à l'égard des progrès de la science médicale. Croyez-moi, il n'y a pas de limite imposée au médecin expert, lorsqu'il met en oeuvre les moyens pour soulager la douleur. Et dans les cas extrêmes nous avons la sédation palliative qui est possible.

En présence d'états terminaux, qui sont souvent mentionnés, il n'y a pas d'obstacle à l'arrêt des traitements jugés futiles. Il existe toujours des issues, même pour les cas les plus complexes. Le questionnement sur l'acharnement thérapeutique, l'interruption des traitements, le refus des traitements sont au coeur de la clinique et sont abordés ouvertement, quotidiennement, au cours de nos réunions à 8 h 30 du matin, chaque matin. Les médecins connaissent bien la frontière qui existe entre le soulagement de la douleur et l'euthanasie. L'euthanasie est une fausse solution au drame de la souffrance.

Troisièmement, il y a néanmoins, et nous le reconnaissons, quelques personnes qui revendiquent avec insistance l'euthanasie. Il faut savoir alors que la liberté et l'autonomie de la personne s'arrêtent là où elles empiètent sur celles des autres membres de la société. Une modification de nos lois pour satisfaire la demande de ce petit nombre mettra en péril la vie d'un beaucoup plus grand nombre qui n'étaient même pas initialement visés. L'expérience des pays qui se sont aventurés à accepter et légaliser l'euthanasie démontre que bien souvent les protocoles mis en place avec les lignes directrices ne sont pas respectés, les consentements parfois ne sont pas obtenus, les pressions des familles se font fortes et difficiles à gérer, et des personnes qui ne le demandaient pas sont mises à mort.

Quatrièmement, la...

Le Président (M. Kelley): Dr Ayoub, je veux juste... Parce qu'on arrive vers 15 minutes. Alors, continuez un petit peu plus, mais peut-être résumer les derniers points...

M. Ayoub (Joseph): D'accord.

Le Président (M. Kelley): ...qui sont là, puis qui va permettre une plus longue période d'échange avec les membres de la commission.

M. Ayoub (Joseph): Parfait. Alors, la dépénalisation de l'euthanasie est une pente qui mène justement vers un glissement plus large. Et ni la maladie, ni la déchéance, ni la douleur ne devraient diminuer la dignité fondamentale de la personne.

J'aimerais terminer avec ce point. La dépénalisation de l'euthanasie repose sur une participation de la profession médicale. Si nous donnons un droit à la mort au patient, nous donnons aussi un droit de tuer au médecin. Il s'ensuit une érosion de la relation privilégiée médecin-patient,

lorsque le rôle du médecin est celui qu'il guérit parfois, soulage souvent et réconforte toujours. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Dr Ayoub. C'est juste... je veux préserver le temps pour la période d'échange avec les membres de la commission. Et je vais céder la parole à Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue à vous, Dr Ayoub. Et je crois que vous êtes accompagné du Dr Lehmann. Alors, voilà, bienvenue à vous.

Je le mentionnais hier, c'est toujours précieux pour nous de pouvoir questionner des membres du corps médical, parce que vous avez beaucoup à faire et vous êtes toujours embourbés dans vos tâches, et on vous remercie de prendre le temps de venir discuter avec nous aujourd'hui d'un sujet qui est très important pour l'ensemble de la population du Québec et certainement pour nous, les parlementaires, et pour l'Assemblée nationale, qui a lancé le débat en décembre dernier.

Je crois qu'il y a une profonde dichotomie entre les tenants du pour et les tenants du contre. Et cette même dichotomie se retrouve au sein du Collège des médecins et de la Fédération des médecins spécialistes du Québec. On a tenté de discréditer les sondages, là, qui nous mentionnaient que 50 % des médecins croient qu'il s'en fait, présentement, de l'euthanasie dans les hôpitaux au Québec. On ne l'appelle peut-être pas euthanasie, mais il y a des gestes qui sont posés quotidiennement pour abrégé la souffrance des citoyens. Alors, moi, je voudrais savoir... Et il y avait aussi le Dr Barrette, encore hier, qui disait sur les ondes, à la télé, que 80 % des médecins étaient en faveur de l'euthanasie et que 50 % croient que, comme je le mentionnais, qu'on pose déjà des gestes en ce sens-là.

Est-ce que vous ne croyez pas, puis je voudrais votre opinion très personnelle, que, s'il y avait une légalisation, si on légalisait l'euthanasie et le suicide assisté, si les médecins prendraient des camps, des médecins qui acceptent de poser le geste et ceux qui jamais ne le feraient... Essayez de vous projeter dans le temps et de voir ce qui arriverait si on légalisait, par rapport aux médecins, le rôle du médecin.

M. Lehmann (François): Oui. D'abord, madame, quand Dr Barrette dit que 80 %... il a tort. Les sondages... 23 % des spécialistes et seulement 14 % des médecins de famille ont répondu à ce sondage. Si je voulais publier dans une revue médicale avec comité de pairs un tel sondage, ça ne serait jamais accepté. Et les questions aussi étaient des questions qui ne laissaient pas beaucoup de choix de réponse.

Ça étant dit, j'ai deux articles ici de la Hollande... enfin concernant la Hollande... les Pays-Bas, et où, au courant des années, ils ont pu bien voir que très souvent les médecins ne suivent pas les protocoles, sortent des cadres qui ont été établis par la loi. Et tranquillement tout s'effrite. Et c'est ça, notre crainte. En tout cas, c'est ça, ma crainte. C'est que, oui, pour un tout, tout, tout petit nombre de gens, on arrive... on fait une loi qui va faire que les plus démunis... Puis, moi, ça fait 41 ans que je pratique la médecine familiale surtout en milieu défavorisé et que les plus démunis, ceux et celles qui peuvent le moins se défendre, soient ceux et celles vers qui on a des pressions

pour terminer leur vie. Et, quand on regarde la Hollande, ou les Pays-Bas, on voit que ces choses-là arrivent. Et c'est ma crainte très profonde.

Vous savez, j'ai fait des soins palliatifs à demi-temps, là, et j'ai été responsable, à l'université et pour le Département de médecine familiale, des soins palliatifs pendant 20 ans. J'ai apporté des... C'est moi qui ai créé les stages pour les médecins de famille à Montréal en soins palliatifs. J'ai beaucoup fait de soins palliatifs et je n'ai pas souvent eu des demandes d'euthanasie. Les demandes d'euthanasie sont venues, et Dr Ayoub l'a mentionné, sont venues de gens qui craignaient ou sont venues de familles, et ça, je les comprends très bien. Si vous voyez votre mère, ou bien votre épouse ou votre époux qui attend la mort dans deux jours, dans trois jours, qui est un peu confus, un peu somnolent... Moi aussi, enfin, ça m'est arrivé. Mon père est décédé d'un cancer. Il a été dans cette situation-là pendant environ 14 jours. C'est pénible à voir, pour nous, souvent, beaucoup plus pour la famille que pour le patient, parce que ce n'est presque jamais arrivé, je pense, que, la douleur physique, qu'on ne puisse... que, moi, je n'aie pas pu la contrôler. La douleur morale est autre chose. Mais, comme je vous dis, on n'a pas souvent ces demandes d'euthanasie.

Vendredi passé, j'étais avec un patient que je suivais, que je suis encore, depuis plus de 20 ans, qui maintenant a un cancer généralisé, qui va mourir sous peu, et je lui disais: Vous, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous... vous êtes inquiet? Oui, je suis inquiet. Est-ce que vous avez des peurs? Oui, des peurs par rapport à la mort. Bien, quelle est votre peur? J'ai la peur de souffrir quand ça va arriver proche de la mort. Bon. Alors, à ce moment-là, quand je lui ai dit: Bien, nous, nous avons tout ce qu'il faut, je vous garantis que vous ne souffrirez pas physiquement du tout au moment... au passage de la mort. La plupart des gens n'ont pas vu mourir des gens. Et là il avait un grand sourire, il était soulagé.

J'ai fait un vidéo, il y a quelques années, pour des étudiants en médecine et des résidents avec quelques gens aux soins palliatifs que je traitais. Et puis il y en a un, dans ce vidéo-là, qui est décédé environ 10 jours après le vidéo, qui disait aux étudiants, à travers ce vidéo, il dit: Ce qui est difficile, c'est... on n'est jamais sûr. Allez-vous être là? Voulant dire le médecin. Il dit: Dr Lehmann, vous venez, vous êtes là, vous êtes très gentil mais ensuite vous êtes parti, puis on a peur. Est-ce qu'on va vous retrouver quand on va vraiment avoir besoin? Est-ce que vous allez être là quand la douleur va augmenter?

Mais, si on peut, en groupe, en équipe, pas un médecin seul, un groupe de médecins et d'infirmières, si on peut garantir au patient: Oui, je serai là, sinon moi, un collègue, mais nous serons là, nous serons là, n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, et nous allons vous soulager, s'il y a un changement ou quand il y aura un changement dans votre condition. C'est ça qui répond le plus aux craintes. Si on ne peut pas dire ça, sinon, ce ne sont plus des soins qui sont optimaux.

● (14 h 10) ●

Mme Gaudreault: Merci.

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

Mme Charbonneau: Messieurs, j'ai deux questions. Je vais les prendre une après l'autre pour pouvoir bien

vous entendre. Hier, on a reçu quelques témoignages, et tous les témoignages reçus sont toujours tout aussi touchants. Habituellement, et de la façon que ça se déroule en ce moment, les témoignages individuels sont habituellement pour et les témoignages de groupe sont habituellement contre. Mais nous avons eu le privilège de rencontrer une femme extraordinaire qui s'appelle Mme Gladu. Je ne sais pas si vous avez suivi et si vous avez vu. Mme Gladu a souffert, à sa naissance, de polio, s'est battue comme une forcenée, a eu une vie très intéressante, l'a vécue à 100 milles à l'heure. Malheureusement, depuis quelques années, Mme Gladu souffre de post-polio. Je me permets d'utiliser les termes. Probablement que vous les connaissez plus que moi. Avec le retour sur cette maladie, elle nous disait comment elle angoissait de se voir tordre par la maladie. Elle n'a qu'un poumon et elle a, dans sa chambre à coucher, une chaise roulante motorisée, qu'elle a mise sous une jetée pour l'instant, puisqu'elle ne veut pas s'en servir tout de suite.

Parmi toutes ses angoisses, il y avait la peur, la peur de souffrir, la peur de mourir, la peur de l'avenir qu'elle n'aurait pas. Et puis un jour elle s'est réveillée avec sa solution. Dans sa solution, vous avez compris qu'il y avait un lâcher-prise, une volonté de dire: Je sais, moi, quand j'en aurai assez. Je sais, moi, quand je n'aurai plus besoin de souffrir, puisque j'aurai trouvé la solution à mon problème. C'est-à-dire que, quand — et je reprends votre terme — quand la vie va fermer la porte, j'ouvrirai une fenêtre et je changerai de chemin. Je choisis la mort. Et je la choisis, je ne la subis pas. Je veux la choisir et je vais mettre de côté les sous que j'ai à mettre de côté pour me rendre à l'endroit où on va me donner ce choix-là et je le prendrai. Une copine s'est invitée à se joindre à elle pour faire le voyage avec elle. La copine, vous avez compris, reviendra seule ou du moins, si elle revient avec Mme Gladu, pas assise à côté d'elle dans l'avion.

Qu'est-ce que je réponds à Mme Gladu, qui ne souffre pas d'un cancer, qui ne voit pas, dans la mort, de la souffrance ou de la peur? Ce qu'elle voit, elle, c'est une forme de délivrance et enfin un moment dans sa vie où il y aura du calme, de la sagesse et un choix qu'elle aurait fait elle-même. Qu'est-ce que je lui dis, moi, qui réside au Québec et qui ne la ferais pas voyager si jamais c'est ici qu'elle pouvait le faire?

M. Ayoub (Joseph): Il y a certains points dans ce que vous me dites de l'histoire de Mme Gladu, et je me pose la question: Est-ce que Mme Gladu a de la compagnie et de l'accompagnement auprès d'elle? Est-ce qu'elle est seule ou elle est accompagnée? Est-ce que quelqu'un a essayé de la convaincre de trouver un sens à sa vie? Certainement, c'est une vie remplie de souffrance, d'épreuves, mais est-ce qu'elle est capable d'exprimer cette souffrance et ces épreuves-là pour justement permettre à d'autres, à travers son expérience, de vivre et de pouvoir avoir un sens pour la vie? Et c'est ça, ce que je dirais à Mme Gladu. J'essaierais d'entretenir une discussion sur quel est le sens de la vie. J'essaierais que, Mme Gladu, elle soit accompagnée de personnes humaines autour d'elle, qu'elle ne soit pas toute seule, isolée dans sa chambre, et qu'elle ait la présence de personnes et qu'elle leur dise, elle qui a eu la polio depuis qu'elle était petite jusqu'à son âge maintenant, qu'est-ce qu'elle a fait, son témoignage, de nous raconter son témoignage, d'écrire un livre sur son témoignage, d'essayer justement de lui donner le goût de vivre, si elle a encore un mois, deux mois à vivre, d'avoir le goût.

J'ai connu justement une patiente qui voulait justement se suicider et qui était venue me demander justement, elle voulait que je l'aide à mourir, justement, parce qu'elle était atteinte d'un cancer terminal. Et cette dame-là, qui était quand même une dame intelligente, intellectuelle, quelle a été sa joie, quand, dans cet état dépressif, son mari est venu et lui a offert l'édition de son dernier livre! Il lui a dit: Voilà, ton livre est sur le marché. Voilà l'édition du dernier livre. Et subitement cette dame, qui était dépressive, a souri, a retrouvé goût à la vie. Et ça, c'est, je pense, le plus bel exemple, le sens de la vie, cette relation d'êtres humains entre nous.

Mme Charbonneau: J'en ai juste une...

Le Président (M. Kelley): Une très courte question.

Mme Charbonneau: Une très courte. Elle est très brève. La question va être succincte. Si ce n'est pas vous... si le suicide assisté serait accordé, mais ce n'est pas les médecins qui assistent, seriez-vous d'accord?

M. Lehmann (François): Le risque... le même risque qu'on a mentionné tout à l'heure, existe, que ce soient des médecins ou qu'ils ne soient...

Mme Charbonneau: ...vous. Je suis d'accord avec vous.

M. Lehmann (François): ...ou que ce ne soient pas des médecins. Et donc, pour la société, c'est un risque. Cette Mme Gladu, on ne connaît vraiment pas les détails, mais on s'imagine... Et j'ai vu des situations où, moi, je dirais tout simplement: Je comprends. Je comprends. Mais de là à changer la loi, et avec les risques qu'il y a pour notre société, m'inquiète beaucoup, beaucoup.

Mme Charbonneau: Merci.

Le Président (M. Kelley): Alors, peut-être... j'ai juste une courte question avant de passer la parole à ma gauche. D'autres groupes ont dit: Ce n'est pas surprenant qu'il n'y ait pas de demande d'euthanasie parce que pour le moment ça n'existe pas. Mais alors, quand on rapporte de votre expérience, de votre pratique médicale, depuis des années, que vous n'avez pas des demandes d'euthanasie, ce n'est pas surprenant parce qu'on n'a pas le droit de faire l'euthanasie. Alors, comment est-ce que vous réagissez à ces propos?

M. Lehmann (François): Les gens... je pense que les gens ne pensent pas en termes de loi, dans la relation médecin-patient, patient-médecin. Ils pensent en termes de réconfort, soulagement ou guérison. Alors, dans le fond, s'ils pensent que peut-être l'euthanasie, ça les aiderait à ne pas souffrir, ils vont en parler. Et là c'est au médecin qui va réagir. Je pense que, quand on est vraiment malade et qu'on souffre, ce n'est pas la loi qui nous empêche de poser la question.

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

Mme Hivon: Oui. Alors, bonjour. À mon tour, je veux vous souhaiter la bienvenue. Vous avez fait

référence à des études. Je suis très tannante avec ça, mais ici on veut vraiment aller au fond des choses, parce que c'est un argument qui revient beaucoup des gens qui comme vous s'opposent à une aide médicale à mourir. Et vous avez fait référence à des études, notamment, je pense, aux Pays-Bas. Si jamais on peut avoir les références, si vous pouvez les communiquer, on aimerait ça à...

M. Lehmann (François): ...ensuite.

● (14 h 20) ●

Mme Hivon: ...à la fin de l'exercice. Parce que je dois vous dire qu'on est très perplexes, parce que des gens nous réfèrent à des études dans un sens comme dans l'autre et pour les mêmes juridictions, soit les Pays-Bas et l'Oregon. Et là vous nous dites qu'il y a des preuves qu'on serait sur une pente glissante. Moi, ici, j'ai une étude de 2009 des Pays-Bas — c'est Danielle Blondeau qui l'a citée, comme experte — de Rietjens, qui dit au contraire que «no slippery slope seems to have occurred». Puis hier on faisait...

M. Lehmann (François): ...madame, je n'ai pas parlé de pente glissante, j'ai parlé qu'ils ne suivaient pas les règles.

Mme Hivon: O.K. O.K. C'est beau. Mais... En tout cas, ça. Puis la question des groupes vulnérables, c'est la même chose, une étude de Ganzini qui dit qu'en Oregon puis aux Pays-Bas il n'y a pas de preuve que les personnes vulnérables sont plus touchées. Donc, nous, on n'est pas des experts. Alors, c'est pour ça que je vous demande vraiment, quand il y a des études qui sont invoquées, si c'est possible de donner les références pour qu'on regarde tout ça le plus correctement possible.

Ceci étant dit, moi, je veux vous amener sur certaines de vos affirmations. Parce que ce matin on a entendu notamment l'Association pour le droit de mourir dans la dignité et on a entendu des cas personnels, donc c'est sûr qu'il y a une opposition dans certains des propos. Et il y a une grande place qui est faite des gens qui sont tenants d'une aide médicale à mourir, évidemment à l'autonomie et au jugement que la personne porte sur elle-même, sur sa vie, sur le sens de son existence. Puis je vous entends et, moi, je pense qu'évidemment dans la... Je veux dire, tout le monde souhaite le meilleur accompagnement possible jusqu'à la fin de sa vie, d'avoir le médecin le plus compatissant. Et je dois vous dire qu'on rencontre des médecins qui ont l'air extraordinaires et on se dit: Mon Dieu! on souhaiterait être accompagné par un médecin comme ça. Mais, quand je vous entends dire: Il faut chercher un sens à la vie, à la fin de la vie, c'est comme si... Où il est? Qui doit chercher le sens à sa vie? La propre personne ou le médecin qui est dans la relation avec la personne? Et jusqu'où le médecin doit en quelque sorte, je dirais... C'est parce que ce matin on parlait un peu d'acharnement palliatif, certaines personnes. Donc, je vous confronte à ça. Jusqu'où le médecin doit toujours dire à la personne: Il faut trouver un sens à ta vie?

Je comprends qu'une personne de 25 ans, en pleine santé, qui a des idées suicidaires, on se dit: Il faut tout faire pour la sortir de sa dépression, tout ça. Mais quelqu'un qui est en fin de vie, qui a une maladie incurable ou qui va mourir d'ici quelques jours, quelques semaines et qui, elle, ne trouve plus de sens à sa vie... On me

racontait l'histoire d'une dame qui au début de sa phase palliative était très, très prise par le fait que sa fille allait avoir un enfant puis elle voulait absolument rester en vie jusqu'à la naissance de son enfant. Mais, à un moment donné, la souffrance, je dirais, existentielle effectivement a pris une telle place que ça n'avait plus de sens pour elle, elle n'en pouvait plus. Qui porte ce jugement-là? Jusqu'où on va pour demander à la personne de trouver un sens à sa vie, dans la relation patient-médecin?

M. Ayoub (Joseph): Bon. Je pense que, premièrement, ce n'est pas le médecin qui désire avoir un sens pour sa vie. Le médecin sait quel est le sens de sa vie, et c'est le malade et l'aide qu'on apporte au malade. Donc, c'est un besoin de pouvoir lui donner réellement une raison d'être, parce qu'à ce moment le patient se pose la question: Quelle est ma raison d'être?, alors de lui trouver une raison d'être, et je pense qu'il y a deux chemins. Est-ce que nous voulons simplement le chemin de la facilité? Croyez-moi que le chemin de l'euthanasie est le plus facile. De dire que nous prenons une seringue où nous mettons un soluté pour terminer la vie d'un patient, ça se fait très rapidement. Mais c'est beaucoup plus difficile mais combien beaucoup plus éloquent de pouvoir donner au patient la possibilité de mourir en paix et de mourir avec un témoignage, avec justement cette relation qu'il a effectuée avec la société, avec sa famille, avec l'équipe soignante.

Mme Hivon: Je comprends. Mais je vais vous pousser un peu plus loin parce que vous êtes des gens très articulés, visiblement vous avez beaucoup réfléchi à la chose. Est-ce que c'est les valeurs du médecin de dire: Il faut que la personne ait un sens? Si la personne dit: Moi, je suis tout à fait en paix. J'ai fait mes adieux à mes proches, ma vie a été complète, et là, je ne veux plus vivre ces dernières journées là parce que je n'en peux plus de tout ça. J'imagine que ça peut être déstabilisant, là, et ça doit être très rare, effectivement. Mais le médecin, lui, là, est-ce qu'à un moment donné il faut qu'il abdique puis qu'il dise à la personne: Bien, vous, visiblement, vous êtes en paix, vous avez trouvé un sens à votre vie, donc je ne suis pas là pour trouver un sens à vos derniers jours. Jusqu'où ça va, ça? Vous comprenez l'échange, de dire: Je vais vous aider à trouver un sens. Si la personne dit: Écoutez, moi, il y a eu un sens à mon existence, mais là, les derniers jours, je ne vois pas pourquoi je continuerais. Peut-être que je vais tomber dans un état de plus en plus d'endormissement, de sédation, tout ça. Je suis en paix, je ne veux pas aller plus loin. Pourquoi il faudrait que le médecin — je me faisais tenante des autres arguments, là, vous aurez compris — pourquoi il faudrait que le médecin aide la personne toujours à trouver un sens si, elle, elle a décidé qu'elle n'en voulait plus, de sens? C'est toute la question de la personne et du jugement qu'elle pose sur sa vie, sur sa fin de vie.

M. Lehmann (François): C'est à la personne de faire ce cheminement-là. Et ce n'est pas... Et le sens que, moi, je pourrais trouver à ma vie n'est pas le même que vous ou d'autres pourraient trouver, quelles que soient les circonstances. Mais l'expérience... Et je comprends que vous avez des gens qui viennent témoigner ici, des individus, ces individus qui ont des maladies chroniques. Des cancéreux, là, peut-être moins, et puis ils meurent relativement rapidement. Mais ces gens-là, ce n'est pas

tellement le sens à la vie, mais l'absence de souffrance. C'est surtout ça. Et à l'occasion, quand ça traîne, ils vont mentionner: C'est long. Ils vont dire: Pourquoi le bon Dieu ne vient pas me chercher maintenant? Et c'est vraiment de ne pas souffrir physiquement qu'ils demandent à répétition. Et de légaliser l'euthanasie pour les quelques gens qui voudraient mourir cette semaine plutôt que la semaine prochaine, je crains pour la société — et je vais vous donner les articles ensuite — mais je crains, pour notre société québécoise, que tranquillement ça va s'éroder.

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

M. Charette: Merci, M. le Président. Messieurs, merci pour votre éclairage. Je suis convaincu d'une chose, les patients qui sont accompagnés par vous ont certainement de très, très bons soins. Je ne doute aucunement de cette sensibilité que vous avez pour les patients en fin de vie. Cependant, à travers les différentes réflexions qui nous ont été partagées, certains pourraient reprocher un certain ton paternaliste au mémoire que vous nous avez présenté, en ce sens que certains pourraient y lire l'intention... ou du moins on pourrait croire, chez certains, que vous détenez une certaine vérité que vous tentez de transmettre, pour ne pas dire imposer, à tous.

Je note certaines de vos affirmations qui me permettent de penser ce que d'autres pourraient dire de votre mémoire. Vous évoquez l'université de la vie, vous évoquez la référence aux véritables valeurs de la vie, laissant entendre peut-être qu'il y a quelque chose de bon dans la souffrance ou du moins une occasion pour un individu de mûrir, de grandir, que ce soit sur le plan humain ou encore sur le plan spirituel. Que dites-vous à cet homme ou à cette femme qui a le sentiment, après une réflexion bien mûrie... et en toute sérénité conclut qu'elle a suffisamment mûri, qu'elle a suffisamment grandi et qu'elle souhaite en finir?

Je vous pose la question autrement. Hier, nous avons eu un très, très beau témoignage d'une famille, la famille Thériault, pour ne pas la nommer, un père accompagné de ses deux enfants, un troisième qui était malheureusement absent, mais, bref, une famille entière qui s'est solidarisée pour offrir à leur mère, à leur conjointe, une fin de vie digne. Cette dame était atteinte de la maladie de Lou Gehrig, avec une fin qui laissait prévoir, de façon toute vraisemblable, qu'elle allait vivre ce fameux syndrome du «locked-in». Et le fils nous a posé une question de façon très crue mais en même temps bien sentie: Que feriez-vous si vous étiez à la veille d'être enfermé à tout jamais dans votre corps, c'est-à-dire pleinement conscient mais avec aucun, aucun moyen de communiquer, même pas avec un simple clignement de yeux? Que feriez-vous? Accepteriez-vous, vous, de vivre ce syndrome-là? Et, si oui, puis c'est possible, mais pourquoi votre choix devrait également être celui des autres?

● (14 h 30) ●

M. Ayoub (Joseph): Certainement, c'est... Vous savez, c'est à travers des cas exceptionnels, tels que la situation que vous décrivez — et le Lou Gehrig, ce n'est pas une maladie qu'on voit régulièrement, mais c'est à partir justement de cas exceptionnels qui frappent l'imagination, l'émotion, il y en a justement... Ces cas-là sont des cas réels, véridiques, mais je reviens de nouveau: Est-ce

qu'à cause de ces cas exceptionnels, véridiques, nous changeons toutes les lois d'une société? Et nous établissons des règles qui démontrent, à travers ceux qui l'ont déjà fait ailleurs, qu'il y a des dérapages, qu'il y a un glissement, qu'il y a des consentements qui ne sont pas signés, etc.?

Donc, je comprends qu'il y a des cas exceptionnels, et qu'on peut toujours apporter ces cas exceptionnels en disant: Bon, bien, vous voyez, ça, c'est quelque chose d'inacceptable. Je suis tout à fait d'accord et je compatis à cela. Mais est-ce qu'à cause de cela il va falloir changer toutes les règles et toutes les lois d'une société?

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

M. Khadir: Bonjour, Dr Ayoub. Bonjour, Dr Lehmann. J'ai déjà été résident dans l'hôpital où pratique Dr Ayoub et je peux témoigner qu'effectivement Dr Ayoub est universellement reconnu par ses patients par la qualité de sa présence, de son accompagnement. On voudrait, comme disait ma collègue, tous avoir un médecin comme lui, peut-être pas pour du cancer, pour d'autres choses, d'accord, parce qu'il faut avoir le cancer pour finir évidemment dans le bureau du Dr Ayoub.

Moi-même, je suis né dans un pays à une époque où la religion avait cours et je suis certain que, si j'étais encore là et j'épousais les valeurs qui étaient prédominantes à l'époque, c'est-à-dire... dans mon pays, beaucoup de gens sont religieux, traditionnellement ou de différentes façons, et comme musulman, obéissant au Coran, je n'aurais pas eu à me poser les questions que je me pose aujourd'hui. Ça aurait été assez clair. Il aurait été inadmissible d'accepter le suicide assisté ou l'euthanasie.

D'ailleurs, je ne sais pas où va la pensée dans d'autres religions actuellement, si les doctrines religieuses catholiques, protestantes, juives, musulmanes sont encore bien fermes sur cette question-là. Je l'ignore. Mais il est certain qu'à cette époque, la société étant plus homogène, c'était plus facile de s'entendre sur ce sujet-là.

Aujourd'hui, on est dans une société très, très diversifiée, très orientée vers la liberté de la conscience, de la religion, des pratiques, qui fait en sorte qu'on n'est pas seuls, qui fait en sorte par exemple que, comme ça a été souligné un peu par... Merci de l'aide, oui. Je n'ai pas eu le temps de tout... Les questionnements qui vous ont été posés soit par ma collègue Mme Francine Charbonneau, par le sens de la question qu'elle posait sur l'expérience de Mme Gladu ou les questions qui ont été posées me font penser que, dans notre société, on a également des gens qui sont athées ou des gens qui sont excessivement... en fait qui sont même nihilistes. D'accord?

Ces gens-là aussi ont des droits, ont eu toute une vie pour réfléchir sur le sens de l'existence, en sont arrivées à des conclusions pour elles. Puis, une fois qu'elles arrivent dans mon bureau ou dans le vôtre et qu'ils expriment le désir de mettre fin à leur souffrance morale ou la souffrance psychique en fin de vie, qu'on a plus de difficulté à maîtriser, imaginez que ces personnes-là qui, dans le fond, n'ont pas une vision empreinte, je dirais, d'une spiritualité religieuse, qui n'attendent rien au-delà de ces souffrances, imaginez qu'on leur arrive avec des réponses ou des solutions dans lesquelles on leur propose... Que faites-vous avec ceux-là? J'imagine que vous en avez quelques-uns qui n'ont pas foi dans la religion chrétienne, ou musulmane,

ou judaïque, ou dans les grandes religions qui offrent, je dirais, le salut au-delà de la mort et au-delà de l'existence matérielle. Est-ce qu'on peut vraiment leur dire: Écoutez, cherchez un sens dans votre douleur?

M. Lehmann (François): Il n'y a pas, dans ce mémoire, d'argumentation religieuse, quoi que ce soit, et les 120 médecins qui ont signé, il y en a qui sont agnostiques, il y a... Alors...

M. Khadir: Non, mais alors, c'est parce que Dr Ayoub disait que la maladie de Lou Gehrig, la sclérose latérale amyotrophique n'est pas fréquente, je l'admets, mais il y a la maladie de Parkinson, hein, il y a la sclérose en plaques, il y a tout un tas de maladies qui mènent à des situations excessivement... Regardez le cas de Mme Gladu qui est une personne aussi inspirante que le Dr Ayoub lui-même — je vous connais moins, Dr Lehmann, mais je me permets de qualifier le Dr Ayoub — aussi enthousiaste devant la vie, qui a vraiment... qui est un exemple, je dirais, de sens à donner à l'existence, d'une autre manière que la religion ou la spiritualité, mais quand même qui est inspirante. Mais elle est arrivée à un moment de sa vie où elle estime que, si jamais elle doit être confinée à une perte totale de la maîtrise de sa vie, perte totale, là, et surtout dans la souffrance que lui inflige chaque respiration, en fait, elle aime mieux avoir la possibilité de mettre fin à ses jours.

Et il va y avoir de plus en plus de cas de ce genre qui vont venir dans nos bureaux avec cette situation-là. Dans une société où la religion a moins de place, ces gens-là seront devant une souffrance spirituelle plus grande. Comprenez-vous? Alors, il ne faut pas minimiser l'importance de l'enjeu. Il va y avoir de plus en plus de gens qui vont avoir un questionnement: Est-ce que ce ne serait pas mieux de mettre fin à mes jours d'une manière non violente avant qu'il soit trop tard? Qu'est-ce qu'on fait pour eux?

Le Président (M. Kelley): Dr Ayoub.

M. Ayoub (Joseph): Je suis tout à fait d'accord avec le point que vous mentionnez et, dans ma pratique quotidienne, certainement, j'ai des patients de différentes convictions religieuses et j'en ai aussi, des athées. Et ce que je dis toujours: Les patients athées sont des patients très stoïques et qui n'ont absolument rien pour se donner un support, un support, si nous voulons dire, moral, donc ces patients-là, la façon, c'est de nous donner entièrement à eux, de leur donner le plus de temps possible, de leur donner le témoignage que, malgré qu'ils ne partagent pas l'opinion de X ou de Y ou de Z, nous, nous acceptons de les traiter, de nous occuper d'eux et de leur donner tout notre temps pour pouvoir les soigner, leur soulager la douleur et cheminer avec eux et les accompagner durant cette épreuve-là.

Et j'ai eu plusieurs patients justement qui étaient athées et qui, à la fin de leur vie, m'ont dit une phrase: Merci, Dr Ayoub, pour ce que vous avez fait pour nous. Merci pour le temps que vous m'avez accordé. Ils étaient émotonnés de savoir que, malgré tout, nous continuions, toute l'équipe médicale, à les soigner, à nous occuper d'eux jusqu'au bout. Et, pour eux, c'était un événement. C'était un témoignage de vie jusqu'au bout qui a fini par les influencer et par les toucher.

Le Président (M. Kelley): Malheureusement, sur ça, je dois mettre fin à l'échange, mais j'ai une très courte question, parce que je vois que votre mémoire que vous avez présenté était également présenté au Collège des médecins en réaction à leur prise de position. Avez-vous eu une réaction du collège suite au dépôt de votre mémoire auprès d'eux?

M. Ayoub (Joseph): Nous avons demandé justement que le collège nous réponde. Nous n'avons pas reçu de réponse, et la raison pour laquelle apparemment nous n'avons pas reçu de réponse, c'était que c'était une recommandation du comité d'éthique, mais que le conseil d'administration du Collège des médecins du Québec n'avait pas statué là-dessus.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup pour cette précision. Sur ça, je vais suspendre nos travaux et je vais demander à Mme Tillard de prendre place à la table des témoins. Merci beaucoup pour votre contribution, Dr Lehmann, Dr Ayoub.

(Suspension de la séance à 14 h 40)

(Reprise à 14 h 43)

La Présidente (Mme Hivon): Alors, à l'ordre. Bonjour. Alors, bonjour, Mme Tillard, bienvenue. On est très heureux de vous recevoir. On a pris connaissance de votre mémoire. Alors, vous avez, comme vous le savez, 15 minutes pour votre présentation, et ça va être suivi par une période d'échange, divisée entre les deux côtés, de 30 minutes. La parole est à vous.

Mme Inés Maria Tillard

Mme Tillard (Inés Maria): Avant tout, merci beaucoup de m'avoir donné cette opportunité. J'aimerais vous dire que je suis fière de la démocratie au Québec. Ce matin, j'ai entendu des propos. C'était un peu en blague, mais quelqu'un nous disait: On aimerait mieux faire part de la consultation à la population pour qu'on puisse faire passer nos idées. Et j'aimerais vous dire merci de faire de la consultation à la population et de nous donner cette opportunité.

Hier, j'ai eu la chance d'être avec une amie qui venait de mon pays d'origine qui est l'Argentine. Je lui ai dit: Viens-t'en, on va voir comment ça marche, les choses, ici. C'est merveilleux. Et merci. Et aussi je voulais vous remercier, parce que, quand c'était la période des questions hier, je n'en pouvais plus, j'étais très fatiguée et je suis partie, je pouvais partir, vous ne pouviez pas partir. Et je vous remercie beaucoup pour tout le travail que vous êtes en train de faire, l'effort que vous êtes en train de faire, de nous écouter, d'essayer de déchiffrer qu'est-ce que c'est, tout ce qu'il y a en arrière de ces enjeux. Merci beaucoup.

Je suis une citoyenne intéressée à cette question à titre personnel. Il s'agit d'un sujet qui nous touche tous, car, tôt ou tard, nous allons tous mourir. Mais aussi j'ai vécu avec mon père, de près, pendant qu'il était resté hémiplégique après un accident vasculaire cérébral.

J'ai aussi pu accompagner ici des amies qui sont décédées, une atteinte de cancer, d'autres de maladies

cardiaques. J'étais médecin dans mon pays d'origine qui est l'Argentine. Étant donné que j'ai étudié aussi la philosophie, je m'intéresse pour tout ce qui fait référence à la bioéthique. Et je mets mes connaissances au service d'un organisme de charité qui parraine des projets pour aider à améliorer la vie des gens de pays en voie de développement par l'éducation, et souvent ce sont des choses dans le domaine de la santé.

Je voulais prendre deux parties. La première, c'était vous raconter le témoignage de ce que nous avons vécu avec mon père, et la deuxième, les pistes de réflexion que j'ai sorties, disons, de cette expérience que j'ai vécue.

Nous sommes quatre enfants dans ma famille. Quand j'étais dans une des dernières années de l'école primaire ou au commencement du secondaire, mon père a subi une thrombose cérébrale. Il avait autour de 50 ans. Il est resté hémiplégique, paralysé du côté droit avec une aphasie, hein, c'est le trouble de la compréhension et de l'usage de la parole, ainsi que sans pouvoir écrire, et une diplopie, ou la perception de deux images pour un seul objet.

Je me rappelle que les premiers jours étaient critiques, et ma mère nous avait expliqué que, s'il arrivait à s'en sortir, le médecin disait qu'il pourrait améliorer la paralysie, mais qu'il resterait avec une vision double. Elle nous encourageait à prier pour qu'il puisse aussi récupérer sa vision normale. Finalement, quand son état était plus stable, mon père a pu revenir à la maison, mais il était devenu comme un enfant qui avait besoin d'aide pour se laver, pour s'habiller, pour aller d'un endroit à l'autre et sans pouvoir vraiment communiquer ce qu'il voulait. Il avait une idée dans sa tête et, après différentes tentatives pour s'exprimer, il voyait que cela, ce n'était pas ce qu'il voulait nous dire.

Mon père, un avocat qui travaillait dans le domaine du criminel, était très habitué à se débrouiller par lui-même. Il est facile de comprendre qu'il a trouvé sa situation très pénible: il devait réapprendre à parler, à écrire, à marcher, et la vision double n'aidait pas pour l'équilibre non plus. C'était une longue période de rééducation avec l'aide spécialisée de la kinésithérapie, de l'orthophonie et de nous tous, les membres de sa famille.

Je me rappelle d'entrer dans son bureau et de voir son désarroi et ses larmes quand, après de grands efforts pour remplir la page de son cahier de lettres, il ne réussissait pas; aussi de son visage rempli de peine quand nous n'arrivions pas à comprendre ce qu'il était en train de nous demander. Dans ces circonstances, plus d'une fois, il se plaignait, en disant qu'il ne valait pas la peine de vivre comme ça. Nous étions à ses côtés pour l'encourager et lui faire sentir que nous l'aimions, que nous n'allions pas le laisser, et que, s'il exerçait la patience et la persévérance, un jour les choses iraient mieux.

Trois ou quatre mois plus tard, contre toute prévision de l'oculiste, sa vision s'améliora et cela l'a rempli comme d'un nouvel espoir. Peu à peu, il a pu taper à la machine à écrire avec quelques doigts et il est arrivé à pouvoir signer son nom d'une main tremblante. Cela allait lui permettre de retourner peu à peu au travail. Il ne pouvait cependant pas conduire l'auto: il avait commencé à marcher, mais avec difficulté, et ses réflexes n'étaient pas encore récupérés.

Cette période a été très enrichissante pour toute notre famille: nous étions tous unis et disposés à faire quoi que ce soit pour rendre à papa la vie un peu plus agréable, et cela nous a aidés à grandir ensemble.

Quand mon père a recommencé à travailler, ma mère, qui n'aimait pas trop conduire — elle n'aimait pas du tout — est devenue le chauffeur de mon père. Nous devons donc la remplacer dans d'autres tâches de la maison en laissant de côté d'autres plans ou goûts pour assurer que mes parents puissent se reposer en arrivant à la maison.

Mon père a pu reprendre son travail jusqu'à l'âge de la retraite. Il est décédé à 83 ans, entouré par sa femme, ses enfants et ses petits-enfants. Si l'euthanasie avait été légalisée à ce moment et quelqu'un avait entendu mon père dire que cette vie n'était pas digne d'être vécue, nous aurions manqué ces 30 ans remplis de son amour et de son exemple. Sa force, sa persévérance et son humilité pour se laisser aider ont été des trésors pour ses enfants et ses petits-enfants. Nous gardons tous un souvenir merveilleux des vertus de mon père et de l'exemple de foi et de dévouement de ma mère qui nous ont aidés à surmonter les difficultés et à nous dévouer de façon naturelle à notre tour quand une personne de la famille ou un ami en ont eu besoin.

Cette expérience m'a amenée à considérer que, si les gens comprenaient les enjeux et s'ils avaient les ressources nécessaires pour soulager la douleur et bien nous accompagner, bien accompagner ceux et celles qui sont dans la phase terminale ou qui souffrent de maladie dégénérative ou d'autres, ils ne penseraient pas à légaliser l'euthanasie.

● (14 h 50) ●

Comprendre les enjeux. Nous avons vu et entendu qu'il y a souvent une confusion dans la terminologie, et je tiens à remercier la commission pour le document que vous avez préparé et pour avoir inclus dans ce document ce que signifient les mots. Ce document de consultation était très clair. Malheureusement, j'ai l'impression que peu de répondants au sondage qui a fait la une des journaux en disant que 71 % des Québécois veulent légaliser l'euthanasie ont pu lire ce document avant de répondre ou ont eu les idées claires au sujet de ces mots. La peur de l'acharnement thérapeutique semble avoir été un facteur pour penser que la légalisation de l'euthanasie les protégerait de finir leurs jours attachés à des machines.

Un autre facteur important est la peur de la douleur aggravée par le fait que même quelques médecins spécialistes semblent méconnaître la différence entre l'euthanasie et la sédation palliative, ils disent que ça s'équivalait. Il est important aussi de déchiffrer ce que les gens veulent dire, savoir que la plupart des fois, quand une personne dit que sa vie, à l'état dans laquelle elle se trouve, ne vaut pas la peine d'être vécue ou que, avec cette douleur, elle ne veut plus continuer à vivre, cela est plutôt un cri de détresse pour que nous cherchions à l'écouter, à trouver comment la soulager, à la rassurer, à l'accompagner, et que, dès que ces soins sont prodigués et qu'elle se sent aimée, elle redécouvre l'espoir et le goût de continuer à vivre jusqu'à sa mort naturelle.

Assurer les ressources nécessaires. Le 13e congrès international sur la douleur vient de se tenir à Montréal. Kathleen Foley, une des autorités dans les soins palliatifs et le contrôle de la douleur, dans une entrevue avec *The Gazette*, le vendredi 3 septembre, a expliqué que, même si c'est au Canada et précisément au Québec que le terme «soins palliatifs» a été créé par Balfour Mount, fondateur et directeur des services de soins palliatifs à l'Hôpital Royal Victoria, nous ne sommes pas en train de faire assez pour contrôler la douleur chronique au Canada, comme

la Société canadienne de la douleur et l'Association canadienne de soins palliatifs ont pu constater en regardant les données sur la douleur, surtout reliée aux patients atteints de cancer. Au sein de ce congrès, il y a eu aussi la présentation de la Déclaration de Montréal qui souligne le droit de toute personne à ce que sa douleur soit soulagée. Il y a certainement quelques unités de soins palliatifs, mais il y a encore beaucoup de chemin à faire dans ce sens.

Pour aider à tous à vivre et à mourir dignement, nous devrions, premièrement, investir davantage dans la formation des médecins et d'autres professionnels de la santé pour qu'ils soient en mesure de mieux contrôler la douleur; deux, assurer que des bons soins palliatifs soient à la portée de tous; et trois, protéger le sens de la profession médicale. Ceci permettrait à chaque personne de vivre dans la dignité jusqu'au moment de la mort naturelle et qu'elle soit accompagnée de l'amour de sa famille ou de personnes généreuses désireuses de se donner avec dévouement pour offrir le support et les soins dont la personne a besoin.

Dans cette optique, il est essentiel, premièrement, de former les médecins et le personnel médical pour qu'ils apprennent à bien contrôler la douleur en perdant la peur des analgésiques, concrètement des opiacés, et pour qu'ils comprennent que la douleur est un enjeu complexe, étant donné ses différentes composantes dont nous avons été en train de parler ces jours-ci, physiques, psychiques ou psychologiques, sociales, spirituelles, existentielles auxquelles il faut prêter attention. Cela les aidera à ne pas prendre littéralement chaque phrase qu'un patient en détresse dit, à prendre le temps de parler avec lui, à s'assurer qu'il sache référer ses patients en besoin à des unités de soins palliatifs.

Un exemple. J'ai eu la chance de parler avec un médecin venu d'un autre pays, qui a assisté au congrès sur la douleur, et ça m'a beaucoup impressionnée, l'exemple qu'il m'a raconté d'un de ses patients pour comprendre la complexité de la douleur. Il disait qu'une de ses patientes, une femme dans la trentaine, avait été envoyée par sa famille dans un autre pays pour travailler dans le commerce du sexe et ainsi pouvoir aider financièrement sa famille. Maintenant, elle est de retour dans son pays, à l'hôpital, avec un cancer de l'anus et des métastases probablement reliées à son travail, entre guillemets. Habituellement, avec une dose de 60 mg de morphine/jour, ces médecins arrivent à contrôler la douleur dans la plupart des cas. Cette malade a eu besoin que sa dose soit augmentée, premièrement, à 100 mg, après, 200 mg, jusqu'à 400 mg, et ça ne la soulageait pas. C'est la raison pour laquelle l'équipe médicale a eu recours au personnel de psychologie pour essayer de savoir qu'est-ce qui se passe, pourquoi est-ce que cette douleur continue et continue. Et, après quelques sessions, la patiente a confessé de porter une haine et un dégoût envers sa propre personne, envers les personnes avec lesquelles elle était entrée en contact, et surtout envers sa famille qu'elle blâmait de ce qui lui était arrivé. Ce soulagement psychologique a aidé à contrôler la douleur et peu à peu la dose de morphine a pu être réduite et reprendre les 60 mg du commencement.

Ça nous aide à comprendre... Oui, trois minutes. Parfait. Assurer des bons soins palliatifs, qu'ils soient à la portée de tous, hein, on est en train d'entendre ça souvent. Comme ça, je ne vais pas mélanger là-dedans. Et j'ai essayé de protéger le sens de la profession médicale. Je suis allée à la faculté de médecine avec le désir profond d'aider à prévenir les maladies, à guérir les malades et, si ce n'était pas possible, à les soulager.

Je trouve que c'est comme un contresens de vouloir demander aux médecins qui doivent, par vocation, protéger la vie de leurs patients... de leur demander de lui mettre fin, pour ne pas dire les tuer, mais je trouve que ce sont des synonymes.

Je me souviens encore avec admiration d'un professeur avec lequel j'ai eu la chance de travailler dans un hôpital pour les maladies infectieuses. C'étaient des malades de tuberculose qui avaient leurs jours comptés et qui avaient très peu de possibilités de s'en sortir. Quand ce médecin entra dans la salle où ils étaient leurs yeux s'illuminaient. Pourquoi? Parce qu'il savait s'intéresser pour chacun. Il n'allait pas leur demander un changement de médication. Il n'allait pas faire aucune autre chose, mais il s'intéressait pour chacun. Ils se sentaient aimés et protégés. Si jamais on légalisait l'euthanasie, nous ne pourrions plus nous sentir en sécurité dans notre société. Tôt ou tard, nous serons plus âgés ou malades, peut-être déprimés. Ma plus grande crainte est que nous ne puissions plus faire confiance totale aux médecins dans nos hôpitaux. Nous développerons une certaine méfiance ou crainte envers le médecin, et c'est le cas déjà pour quelques personnes âgées, car nous leur aurons donné le pouvoir de nous enlever la vie.

Conclusion. Les Québécois ont toujours été créatifs, et c'est vraiment admiré. Et nous sommes maintenant devant un nouveau défi. Ne tombons pas dans l'individualisme qui cherche la solution la plus facile et moins coûteuse. Légaliser l'euthanasie pourrait épargner des bonnes sommes d'argent. Par contre, avec la créativité et l'amour, appuyons les familles des malades, investissons davantage dans la formation du personnel de la santé pour qu'il puisse mieux contrôler la douleur et dans les soins palliatifs pour les rendre accessibles à tous. Cela nous aidera à construire une société dans laquelle chaque personne pourra vivre en dignité jusqu'à sa mort naturelle. Merci beaucoup.

La Présidente (Mme Hivon): Merci beaucoup, Mme Tillard. Alors, je vais céder la parole au groupe ministériel avec le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie: Merci, Mme la Présidente. Merci, Mme Tillard, d'abord d'être présente ici, à cette commission, pour nous parler de votre expérience particulièrement avec votre père. J'aimerais vous poser une question avec l'hypothèse suivante. Advenant que cette commission-ci recommande de façon positive que le gouvernement du Québec devrait légiférer sur cette question et permettre, entre autres, l'euthanasie, avec évidemment toutes les conditions qui peuvent entourer cette importante décision, le contexte médical, le consentement libre et éclairé de la personne, on sait que ça donnerait fort probablement accès à ce service-là pour un certain nombre de personnes. Sûrement ou probablement une minorité par rapport à l'ensemble des décès qui arrivent au Québec annuellement. Est-ce que donner l'accès à un service oblige à utiliser ce service-là pour l'ensemble du monde? J'aimerais ça avoir votre opinion. Et en même temps donner accès à ce genre de service là, pour des personnes dans un contexte bien précis et qui en font la demande, est-ce que ça empêche le développement des soins palliatifs, des équipements dans nos hôpitaux ou dans nos CHSLD? Est-ce que l'un et l'autre se confrontent ou c'est une complémentarité?

● (15 heures) ●

Mme Tillard (Inés Maria): J'aime les images, ça m'aide des fois à répondre et à comprendre la situation.

En réfléchissant à tous ces sujets dernièrement, ça m'est venu souvent, l'image de me promener dans un endroit où il y a une falaise et voir quelqu'un qui est au bord de la falaise, que je me rende compte qu'il va se jeter par la falaise. Et je trouve qu'il y a trois choses que je peux faire. Peut-être il y a plus, mais j'ai pensé à trois. Je peux essayer de l'arrêter, lui demander qu'est-ce qui arrive, lui demander pourquoi, qu'est-ce qu'il fait. Je peux le laisser faire. Ça, c'est respecter son autonomie. Et ce n'est pas mon problème, c'est le sien. Ou je peux encore dire: Ah, il a de la difficulté, je vais le pousser.

Si quelqu'un passait à ce moment en arrière de moi, je sens, j'en suis sûre, que la une des journaux le lendemain dirait: Il y avait quelqu'un qui a poussé quelqu'un par la falaise et l'a tué. Ça, c'est l'euthanasie. Ça, c'est l'euthanasie comme je la perçois, hein? Ce n'est pas un geste, ce n'est pas... Je ne sais pas exactement comment est-ce que vous avez dit les mots, mais ce n'est seulement un service exactement, ça, ce que vous avez... un service offert. Je trouve que c'est comme si je me mettais à quelqu'un qui est à la falaise et je le pousseis.

M. Chevarie: Certaines personnes, si vous permettez, Mme la Présidente, certaines personnes ce matin nous disaient: Légiférer à cet effet-là, c'est de la compassion humaine. Vous, vous dites: Non, c'est pousser quelqu'un en bas d'une falaise.

Mme Tillard (Inés Maria): ...moi, c'est qu'il y a un élément que c'est très intéressant. Je comprends très bien ce qu'ils sont en train de dire. Par contre, j'y étais ce matin, et ça a été très intéressant, toute la présentation de la commission pour mourir avec la dignité. Et je comprends leurs enjeux, mais ça, cela ne veut pas dire que je dois le partager ni que je peux le partager.

J'aimerais vous dire que souvent, dans notre vie, on est en train de chercher que la loi couvre des actions, ou qu'elle nous assure de, ou de mettre des paramètres de loi. C'est certain que, dans une société, on a besoin de lois, mais il y a d'autre chose que les lois pour nous faire agir dans notre vie. Il y a ce sens, comme je dis, hein, que, si on voit quelqu'un, on ne va pas essayer de dire: Vas-y. Et je pense que, dans la compassion, j'en suis sûre, qu'ils ont de la compassion. Moi aussi, j'ai de la compassion pour ces personnes, sauf que je ne peux pas, hein, dire: Je vais le pousser.

M. Chevarie: Merci.

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

M. Sklavounos: Oui. Merci beaucoup, madame, pour votre présence et votre témoignage. Et, moi aussi, il y a une question qui me travaille depuis que nous avons commencé d'étudier cette question-là. Et j'aime cet exemple que vous utilisez. Je ne sais pas, la pousser, si c'est peut-être trop fort ou... Mais il y a des personnes qui sont venues témoigner, nous parler du suicide et du problème que nous avons avec le suicide ici, au Québec. Nous ne sommes pas la seule société qui est aux prises avec un problème de ce genre-là, mais nos statistiques sont assez éloquentes que nous avons un problème. Et j'essaie de réfléchir et je réfléchis beaucoup à la question et le parallèle entre le suicide, et on va parler de situations où les gens ne sont pas

nécessairement aussi vulnérables que les personnes dont on discute ici. C'est des personnes qui sont suicidaires. Il y a toutes sortes de raisons pour lesquelles quelqu'un serait suicidaire. Et nous avons investi, comme société, et nous investissons encore aujourd'hui pour accroître les ressources qui sont à la disposition de ces personnes-là, des lignes SOS, des unités spéciales dans les hôpitaux, dans différents centres médicaux pour essayer de venir en aide.

Et, moi aussi, j'ai été élevé et éduqué d'une certaine façon que, si, moi aussi, je me promenais et je voyais une personne au bord de la falaise, comme vous avez dit, j'ai l'impression que, si j'avais eu l'occasion d'agir ou essayer d'empêcher la personne de sauter et je n'avais rien fait, je retournais chez nous, j'ai l'impression que mes parents m'auraient dit: Tu n'as pas fait la bonne chose, ou: Tu aurais dû intervenir. C'est dans des cas comme ça que les être humains essaient d'intervenir.

Et c'est sûr, il y a une limite précise qu'il faut respecter à un moment donné, parce que, si la personne veut vraiment sauter, à un moment donné, la personne va sauter. Mais je me demande à quel point nous, comme société, nous devons essayer, avec toutes les ressources qui sont à notre disposition, d'essayer d'empêcher la personne de sauter. Et j'entends un petit peu les questions qui sont posées par des collègues et d'autres personnes, et, à un moment donné, lorsque les personnes viennent nous dire: Écoutez, nous, on veut absolument tout faire pour empêcher, il y a des réactions. Et des fois les réactions sont: Écoutez, là, c'est le choix personnel de la personne de sauter, là, alors respectez. Et tracer la ligne est très difficile. Jusqu'à quand pouvons-nous nous acharner sur une personne qui veut absolument sauter? Et il y a d'autres personnes qui viennent nous dire: Écoutez, on peut voir la société comme un ensemble ou des personnes toutes seules. Et, si on voit la société comme des personnes toutes seules un petit peu partout, et les personnes décident de sauter, on les laisse sauter. Et je me dis: Dans une société comme ça, on risque aussi de dire que toutes ces ressources et tout cet effort-là que nous faisons pour le suicide, par exemple, on le sauve, cet argent-là, on le met ailleurs et on laisse tout le monde sauter. Les gens qui veulent sauter, ils sautent. On se dit: C'est l'autonomie.

Et je me demande, je me pose cette question sérieusement. Et je pense que vous avez touché sur quelque chose et j'aime beaucoup l'exemple que vous avez utilisé. Est-ce que vous pensez de votre côté que... Est-ce que ça envoie un mauvais message? Est-ce que nous enverrons un message à la société, aux gens qui sont suicidaires, à tous ceux qui veulent travailler pour pas prendre la décision à la place d'une personne... Mais, en tant que citoyens qui évoluent dans une société, nous voulons empêcher que les gens sautent par les balcons, sautent par le pont. J'ai l'impression que nous avons, en tant que membres de la société, un devoir d'essayer d'aider. Et nous savons que nous allons en échapper quelques-uns, c'est sûr et certain. Mais est-ce que nous ne devons pas nous investir beaucoup jusqu'à la fin, jusqu'au bout avec ce que nous avons pour essayer de sauver ces personnes-là? Comment vous voyez...

Mme Tillard (Inés Maria): Je vous remercie de poser cette question. Et je dois dire que, quand j'ai répondu le questionnaire et je suis arrivée à ces questions, j'ai pensé à la quantité d'argent et l'effort merveilleux qu'on fait au Québec, précisément parce que le taux de suicide, parmi les jeunes surtout, c'est accablant. Et j'étais

en train de travailler, à ce moment-là, avec une professeure de dans la zone de Vaudreuil, de cette zone-là, et on discutait. On partageait l'une et l'autre et on disait: Si on légalisait le suicide, ne serions-nous pas en train d'aller contre tous ces efforts que nous sommes en train de faire? Ne serions-nous pas... Je pense que oui. Je pense que nous serions en train de... Ce serait très difficile pour expliquer aux gens ou pour essayer de les sauver si nous ne mettons pas de balise et si nous passons le message comme si la vie n'était pas importante pour eux. Et pourquoi dans cinq ans nous allons permettre à quelques-uns de sauter et pourquoi dans d'autres nous serions là en train de dire: Hé! ne saute pas? Moi, je dois vous dire que je ferai l'effort de ne pas dire pour respecter l'autonomie, mais je me sentirais très mal de ne pas avoir essayé de faire quelque chose.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): ...j'irai après.

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

Mme Hivon: Oui, bonjour. Merci de votre témoignage très humain. Et puis je pense que l'histoire avec votre père est une histoire éloquentes d'une relation qui a pu se poursuivre beaucoup plus longtemps. Je veux juste savoir si, dans votre optique, ça aurait été différent. De ce que je comprends, votre père avait fait... ce n'était pas un AVC, là, mais une thrombose. Et donc ça l'a laissé beaucoup diminué, une période d'adaptation très difficile. Et c'est des questions que j'ai déjà posées, parce qu'effectivement on se dit: Sur le moment, ça peut être une période excessivement difficile. On espère que la personne va passer au travers, va avoir une qualité de vie, tout ça.

Est-ce que, pour vous, vous voyez une différence entre un cas comme celui-là où en fait votre père n'était pas dans une situation où il avait une maladie incurable, en quelque sorte, un peu comme on voit, une maladie dégénérative comme hier la famille était là — je ne sais pas si vous étiez là — la famille Thériault, pour dire que, là, on se dirigeait vers un syndrome de «locked-in», donc maladie incurable ou une situation où vraiment la mort est imminente? Parce que, je l'ai dit tantôt, je pense qu'il y a une grosse, grosse différence quand il y a un espoir de réhabilitation, il y a un espoir de vie. Puis vous en êtes un exemple extraordinaire, parce qu'il a vécu 30 ans de plus. Donc, évidemment, si on avait cédé à ses premières demandes... Mais est-ce que vous voyez une différence? Et donc est-ce que vous pensez que, s'il y avait des balises très claires, comme par exemple ce qui peut exister en Belgique, avec le fait qu'il doit y avoir une maladie incurable, le fait que la mort doit être prévisible à court terme, attesté par deux médecins, tout ça, c'est une situation, pour vous, qui est assez différente pour dire que, dans cette optique-là, peut-être que dans certains cas très exceptionnels ça pourrait être envisagé?

● (15 h 10) ●

Mme Tillard (Inés Maria): J'aimerais vous dire que ce n'était pas si clair pour mon père qu'il allait s'en sortir. Ce n'était pas si clair pour nous non plus. On vivait au jour le jour. On nous avait expliqué: Il faut attendre,

il faut essayer. Et c'était dur. C'était dur parce qu'être habitué à voir ton père faire tout, et pas seulement pour lui mais aussi pour nous, et être, nous, jeunes... hein, on devait l'accompagner à l'hôpital pour qu'il puisse avoir ses sessions de physiothérapie, kinésithérapie. Aller entrer dans son bureau, et le voir pleurer, et de voir qu'il essayait de dire les choses, et que nous nous efforcions pour essayer de comprendre: Qu'est-ce que tu dis?, ce n'était pas facile. Je ne sais pas si je vois trop de différence, dans le sens que personne ne pouvait me garantir qu'il allait s'en sortir et qu'il allait améliorer.

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

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. Merci, madame, de votre contribution. Moi, je pars d'un prérequis à l'effet que l'être humain naturellement veut vivre, veut vivre avec une qualité de vie qui lui permette de vivre le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions possible. J'affirme donc qu'autant les tenants de l'euthanasie que les gens qui sont contre vont toujours vouloir que nous ayons des soins qui permettent, que ce soient les soins palliatifs, qui permettent au plus grand nombre possible de gens d'y avoir accès dans toutes les régions du Québec et de pouvoir bénéficier le mieux possible et le plus longtemps possible des soins adéquats à leur situation de vie. Je pense que ça, ce n'est remis en question par personne. Et tout le monde en même temps est conscient qu'on a un peu la responsabilité de compter sur la solidarité d'un peu tout le monde pour accompagner les gens qui sont malades, peu importe le type de maladie qu'ils ont. Donc, convenons qu'on veut vivre, qu'on veut vivre dans les meilleures conditions possible avec le maximum de soins possible, accessibles à tout le monde.

Quand on en arrive là, on rencontre, depuis le début des auditions, et on a aussi entendu les experts, là, on a des différences de points de vue, quand on arrive à une certaine situation où des gens nous disent: J'ai été accompagné par ma famille, j'ai eu le soutien nécessaire, j'ai eu de la réadaptation, j'ai eu les soins nécessaires, et aujourd'hui ma vie n'a plus de sens, j'ai une douleur, j'ai un mal de vivre, j'ai une détresse qui fait en sorte que je veux prendre ma décision à l'égard de ma vie, comment vous réagissez à ça?

Parce que j'ai l'impression qu'on voit... Quand j'entends certaines interventions, puis on en a entendu aujourd'hui, on regarde les gens qui sont favorables à l'euthanasie comme des gens qui mettent de côté l'importance des soins, l'importance d'un suivi médical, l'importance des soins palliatifs, l'importance de l'accompagnement, l'importance de la solidarité. Tout ça, ça fait partie d'une démarche d'une personne malade, peu importe la maladie qu'on a. Mais, au bout de la ligne, il y a des gens qui disent: Quand assez, c'est assez, quand la qualité de vie n'est plus là, on n'est plus capable d'entrer en relation avec notre famille, avec nos enfants, quand on est enfermé dans notre corps, quand il n'y a plus de possibilité de communication, moi, j'y renonce et je veux disposer de ma vie. Comment vous réagissez à ça?

Mme Tillard (Inés Maria): Je pense que personne ne doute que les gens qui sont en train d'essayer de proposer

la légalisation de l'euthanasie ne veulent pas avoir les soins palliatifs. Je les ai entendus parler, je ne pense pas que c'est le cas. Je ne pense pas qu'il y ait comme une opposition, comme vous dites, mais il me semble que nous ne sommes pas encore arrivés... On a entendu... Hier, je suis venue aussi. On a entendu qu'il y a beaucoup de trous dans notre système de santé, il y a beaucoup d'endroits où il n'existe pas encore ces sortes de soins palliatifs. Et je pense qu'avant de dire: Il nous faut absolument légaliser l'euthanasie parce qu'on n'est pas capables, il n'y a pas d'autre solution, nous n'avons pas fait cette démarche encore de dire: Prenons tous les moyens pour que les gens puissent recevoir les soins qu'ils ont besoin.

Mais je voulais aussi ajouter à nouveau une autre image. Je ne sais pas, mais ces jours, avec l'humidité, mon ordinateur était un peu capricieux. Et, quand on veut travailler avec l'ordinateur, des fois on veut l'éteindre, et il nous dit: Veuillez patienter. Et je trouve que des fois c'est ça qui nous arrive. On aimerait éteindre la vie d'une personne, et des fois on doit dire: Veuillez patienter. Je ne vais pas la forcer, mais je devrais la laisser à côté de la falaise pour qu'elle fasse ce qu'elle veut. Mais je ne peux pas la pousser.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Pensez-vous que, si l'euthanasie était légalisée et si on avait au Québec une loi qui encadre les pratiques, et ainsi de suite, ça aurait changé votre comportement ou la vie de votre père entre 50 ans et 83 ans?

Mme Tillard (Inés Maria): Je ne comprends pas, excusez-moi.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Pensez-vous que, si l'euthanasie était légale actuellement, ça aurait changé la démarche que vous avez vécue avec votre père entre 50 ans et 83 ans?

Mme Tillard (Inés Maria): Je pense que c'est pour ça que j'ai écrit dans mémoire: Si l'euthanasie avait été disponible à ce moment, et quelqu'un comme... C'est que je pense au projet de loi qui avait été proposé par Francine Lalonde et d'autres. On disait que, si on nous entendait nous plaindre que la vie ne valait pas la peine de vivre une fois, 10 jours plus tard on nous entendait à nouveau qu'il ne valait pas la peine de vivre, quelqu'un pourrait, à ce moment-là, mettre fin à nos jours. Et je pense que ça, ce n'était pas la bonne solution.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Vous savez qu'il aurait... Quand on parle de l'autonomie, il aurait fallu que votre père le demande. Et je pense qu'il n'en était pas là non plus.

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

M. Charette: Merci, M. le Président. Merci pour votre éclairage, merci pour ce beau témoignage, parce que c'en est certainement un beau de solidarité au sein d'une même famille. Vous avez évoqué, il y a quelques instants, ce possible manque de ressources au sein de notre système, nous invitant à la prudence, en nous invitant à prendre tous les moyens nécessaires pour que, d'une part, il y ait des

bons soins palliatifs offerts à tous, qu'il y ait des bons services adaptés à tous ces gens qui sont en fin de vie. J'en suis. C'est une réflexion que nous devons effectivement conduire de notre côté. Mais je dois vous avouer avoir développé une sensibilité particulière pour des gens que nous avons entendus et qui, malgré le fait... Dans l'éventualité où nous ayons les meilleurs soins palliatifs qui soient, les meilleurs traitements antidouleur qui soient, le meilleur accompagnement qui soit, il y a de ces gens pour qui tous ces services-là n'apportent rien de nouveau à leur réalité, qui, un petit peu comme ma collègue l'a dit précédemment, qui, sans aucune amertume, ont convenu que c'en était assez. Ils ne souffrent pas physiquement, peut-être un certain mal de vivre, mais c'est le corps qui ne réagit pas, c'est le corps qui ne réagit plus, c'est le corps qui ne leur permet plus d'entrer en communication avec d'autres. Bref, ils en sont les prisonniers.

Donc, tous les services que nous souhaiterions améliorer ne pourraient en rien leur venir en aide. Et c'est à ces gens-là que, moi, je pense, à qui je pense lorsque je pose la question: Quoi faire avec ces gens-là? Je l'ai posée essentiellement, cette même question, au Dr Ayoub il y a quelques instants. Sa réponse aura été: Il n'y en a pas tant que ça, mais il y en a et il y en aura sans doute de plus en plus. Que fait-on avec ces gens pour qui aucun progrès en termes de services ne pourra améliorer leur situation? C'est ma question.

Mme Tillard (Inés Maria): Oui. J'aimerais dire que, même si ce n'est pas beaucoup, c'est une personne, c'est important de penser qu'est-ce que nous pouvons faire. Mais cependant je ne pense pas que la solution soit terminer la vie de la personne ou terminer avec la personne. J'aimerais me dire que... En étant une étudiante de médecine, on devait étudier l'anatomie. On descendait à la morgue des foies, et ceux qui n'avaient pas la vie, on ne les appelait pas des personnes, on les appelait des cadavres. Et c'est là que je vois que, même si c'est important d'essayer de faire quoi que ce soit, je ne peux pas imposer au médecin, aller contre ce qu'a été le sens de toute sa profession.

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

Je vais suspendre nos travaux et j'invite le prochain groupe, le groupe représenté entre autres par Dr Mark Basik, de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 15 h 20)

(Reprise à 15 h 23)

Le Président (M. Kelley): Alors, bonjour. La commission reprend ses travaux. Le prochain, c'est un groupe de Médecins et infirmières soignant les patients atteints du cancer contre l'euthanasie et le suicide assisté. Est-ce que c'est Dr Basik qui va lancer la balle ou...

**Médecins et infirmières soignant
les patients atteints du cancer contre
l'euthanasie et le suicide assisté**

M. Basik (Mark): C'est Dre Girouard.

Le Président (M. Kelley): Dre Girouard. Alors, sans plus tarder, Dre Girouard, la parole est à vous.

Mme Girouard (Caroline): Bonjour, M. le Président, Mme la vice-présidente et membres du comité. Je vous présente, complètement à ma droite, Mme Helen Deutsch, infirmière clinicienne en oncologie à l'Hôpital général juif; immédiatement à sa gauche, Dr Mark Basik, chirurgien oncologue de l'Hôpital général juif; à ma droite, ici, Dr Cristiano Ferrario, médecin fellow en oncologie à l'Hôpital général juif; et moi-même, Caroline Girouard, hémato-oncologue à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal.

Nous représentons un groupe d'une trentaine de médecins et infirmières soignant les patients atteints de cancer. Nous avons ressenti l'urgence de réagir à la désinformation et à la confusion qui ont été engendrées par certains sondages portant sur l'euthanasie et le suicide assisté. Nous désirons aussi réagir à certains récits assez dramatiques que vous avez pu entendre et qui vous poussent peut-être à considérer le suicide assisté et l'euthanasie comme une solution acceptable à mettre à la disposition de la population et du corps médical. Nous vous invitons à faire très attention ici et à ne pas laisser seulement l'émotion dicter vos décisions, car les cas dramatiques ou tragiques — et nous ne nions pas qu'ils existent — ceux qui vous ont été présentés ou qui le seront, ne sont qu'une petite partie de la réalité qui touche des milliers de personnes chaque année.

Nous sommes venus ici pour vous parler de ces milliers de gens que nous avons côtoyés au cours des dernières années et qui ne sont pas ici pour témoigner parce qu'ils sont décédés mais qui, à travers nous qui les avons côtoyés jusqu'à la fin de leur vie, demeurent des témoins importants pour nous et vous aidez à faire des choix plus justes et plus humains. C'est au nom de toutes ces personnes que nous avons accompagnées, c'est à cause de toutes ces innombrables histoires, la plupart banales et peut-être moins spectaculaires, mais quand même chaque fois bouleversantes de vérité, que nous nous objectons fermement à toute forme de permission légale d'application de l'euthanasie ou du suicide assisté. Il est clair pour nous que, si une possibilité d'une mort provoquée par le médecin, c'est-à-dire une euthanasie, avait été une option pendant ces moments-là, ces histoires auraient été complètement différentes et fort probablement tragiques mais dans le sens le plus négatif du terme. Nous voulons donc partager avec vous cette expérience pour vous aider à prendre des décisions éclairées, car vous avez une grande responsabilité qui peut aider ou encore créer des souffrances additionnelles à des citoyens qui dépendent de vous.

Personnellement, je suis venue cet après-midi comme porte-parole de milliers de patients et de patientes que j'ai suivis pendant maintenant 17 ans comme oncologue médical. Mon travail consiste à diagnostiquer, traiter et accompagner ces malades qui souffrent du cancer. Comme vous le savez, il s'agit de maladies qui sont souvent incurables, et je les accompagne donc régulièrement jusqu'à la mort. Je suis venue ici pour vous affirmer que l'euthanasie et le suicide assisté ne sont absolument pas nécessaires pour mourir dans la dignité et qu'ouvrir une porte à l'un ou à l'autre serait assurément une très grave erreur pour nos patients déjà très vulnérables.

Mais tout d'abord laissez-moi vous parler de la demande d'euthanasie de la part des patients. En 17 ans

d'expérience, des demandes soutenues et répétées, et ce, sur des milliers de patients, je n'en ai eu aucune. Des demandes ponctuelles, certes, dans des moments plus difficiles physiquement ou émotivement, des moments de découragement, d'épuisement, ça, ça existe. Et j'en dénombre probablement moins de 10, et aucune de ces demandes n'ont persisté lors des rencontres qui ont suivi.

C'est sûr qu'instinctivement, superficiellement, immédiatement, la perspective d'avoir une maladie mortelle, la peur d'être abandonné, de souffrir, la peur d'être un fardeau pour les autres sont tous des facteurs qui font dire au patient dans une première réaction: J'aimerais mieux mourir que de passer à travers ça. Mais, dans la vraie vie, dans nos bureaux, dans les chambres d'hôpital, que ce soit au moment du diagnostic, lors des traitements, ou lorsqu'il n'y a plus de traitement actif contre la maladie, ou encore en fin de vie, cette demande ne persiste pas. Et pourquoi?

Prenons l'exemple d'une femme à qui vous annoncez le diagnostic de cancer du sein, soit au début de sa maladie ou soit lors d'une récidive en cancer généralisé. Quelle est sa première réaction? C'est tout son monde qui s'écroule. La patiente est dévastée. Elle se voit mutilée, perdant ses cheveux, perdant sa féminité, perdant son travail en plus d'être malade à vomir jusqu'à ne plus pouvoir s'occuper d'elle-même ou encore de sa famille. Et c'est normal de réagir comme ça quand on est devant une situation qui nous est inconnue. Mais la patiente revient une à deux semaines plus tard. Vous êtes là, vous la reconnaissez, vous l'attendez. Vous vous informez d'elle, vous répondez à ses questions, vous la reconfortez. Vous la rappelez quelques jours plus tard à la maison. En deux mots, vous prenez soin d'elle.

Les patients ne sont pas abandonnés à eux-mêmes et ils le sentent très bien. Petit à petit se développe une relation médecin-patient, une relation de confiance et de respect mutuel. Les patients sont contents de venir à leurs rendez-vous et ils en manquent très, très rarement. Et, nous, on est contents de les voir. On avance ensemble à travers les difficultés et les moments plus faciles. Les patients nous font confiance parce qu'ils savent qu'on leur veut du bien, et c'est pour ça qu'on est médecins.

Récemment, une étude publiée dans une revue prestigieuse médicale, le *New England Journal of Medicine*, montrait qu'un suivi parallèle oncologie et soins palliatifs augmentait les chances de survie des malades atteints de cancer du poumon. Pourquoi? Parce qu'il est clair qu'un malade accompagné est plus fort physiquement et mentalement. La perception de sa valeur comme personne, sa tolérance à la douleur, aux effets secondaires des traitements, aux complications de la maladie est complètement différente de celui qui vit ça tout seul.

Malheureusement, comme vous l'avez dit, il est vrai que les soins palliatifs, que ce soit à domicile ou à l'hôpital, sont encore bien peu développés et limités à certaines institutions, mais c'est là qu'on doit agir et que c'est là que sont les vrais besoins. Et les soins palliatifs ne sont pas seulement pour les patients en phase terminale mais sont un appui extraordinaire pour les patients et leur famille tout au long de leur maladie. Vous avez déjà entendu plusieurs témoignages de médecins oeuvrant dans cette discipline. Ces gens sont exceptionnels, et je souhaiterais que chacun de mes patients puissent un jour les rencontrer.

● (15 h 30) ●

Finalement, je ne tiens pas à vous dépeindre la réalité plus belle qu'elle ne l'est parfois. C'est aussi vrai qu'il arrive des moments où la douleur est insupportable, au fur et à mesure que la maladie évolue, ou que les patients ont de la difficulté à respirer, qu'ils arrivent en détresse respiratoire, ils ont l'impression de sentir qu'ils suffoquent. Mais on ne les laisse pas à leur agonie, on ne les abandonne pas. On les sédationne dans le but de les soulager, mais soyons clairs: dans ces cas-là, ce n'est pas nous qui tuons sa maladie mais... qui tuons le malade, pardon, nous sa maladie elle-même que l'on soulage. Et, nous, notre rôle, c'est de nous assurer que le patient reste soulagé dans un climat de respect et de dignité jusqu'à son dernier souffle. Merci.

M. Ferrario (Cristiano): Pour illustrer ce que Dre Girouard vient de dire, je vais vous parler de deux exemples. Le temps qui précède la mort est une période très délicate et difficile pour notre patient et pour leurs familles; pourtant, il peut aussi devenir celui de rencontre.

C'est la leçon que j'ai récemment apprise du fils de Ruth, une de mes patientes. Ayant plus que 70 ans lorsqu'elle a été diagnostiquée d'un cancer du pancréas, elle venait à ses sessions de chimiothérapie toute seule. Malheureusement, lorsque nous avons terminé le traitement, il y a eu une rechute agressive. Elle s'est retrouvée rapidement immobilisée dans un lit d'hôpital. C'est ainsi que j'ai fait la connaissance du fils de Ruth.

Il est venu me rencontrer tout d'abord pour me demander le pronostic sur la condition de sa mère. Et puis, avant de partir, il m'a expliqué que je ne l'avais jamais rencontré avant parce qu'il avait toujours eu un rapport très difficile avec sa mère et qu'il n'avait compris la gravité de la situation que tout récemment. Il m'a dit en sortant: Malgré ces circonstances si difficiles, je suis content du temps qui nous a été donné. Si vous m'aviez demandé, il y a deux mois, de laver les pieds de ma mère, j'aurais simplement été dégoûté à l'idée, mais j'aurais probablement payé quelqu'un pour le faire. Maintenant, je suis venu ici à chaque jour et, à chaque jour, je la lave de la tête aux pieds. Et je suis heureux de pouvoir faire cela pour elle. Il se peut que ça paraisse un peu étrange, il m'a dit, mais ce maudit cancer m'a permis de retrouver ma mère.

Le jour suivant, je suis allé visiter Ruth dans l'hôpital, et cette femme de presque 80 ans, elle ne m'a pas demandé de l'euthanasier, mais plutôt s'il n'existait pas d'autres traitements disponibles pour elle. Je lui ai expliqué que ce n'était pas le cas, et son silence qui suivit m'a fait comprendre qu'elle savait pleinement ce qu'il était en train de se produire. Puis, lorsque je lui ai raconté la visite de son fils la veille, elle est devenue tellement contente. Mon dernier souvenir de Ruth, c'est celui d'une mère à côté de son fils qui lui donnait des fruits surgelés qu'il avait préparés à la maison pour elle et qu'elle faisait fondre dans sa bouche. J'en fus bouleversé aux larmes en sortant de la pièce, car, pour moi, c'était un exemple de vraie dignité.

En vérité, au cours de notre pratique médicale, il est vraiment rare de rencontrer des patients qui nous dirons explicitement: Est-ce que ça vaut la peine de continuer? Ce que les patients demandent alors, c'est qu'on leur répète chaque jour, explicitement ou implicitement, qu'ils sont aimés comme ils sont et qu'ils ont du prix à nos yeux. C'est pour eux l'unique façon de continuer. Et c'est surtout... c'est, il me semble, l'unique réponse qui n'exclut aucun facteur de la réalité à laquelle ils sont alors confrontés.

Un autre exemple que je me rappelle ici, d'Albert, un homme de 55 ans qui est venu me voir pour une deuxième opinion. Son cancer avait donné des métastases partout qui ne répondaient pas à la chimiothérapie et que clairement, lors de ma rencontre avec lui, lui causaient beaucoup de douleurs. Pendant notre discussion, il a commencé à me parler de sa vie, de ses deux fils avec qui il n'avait plus aucun rapport, et son épouse, qu'il avait perdue suite à des relations maffieuses qui l'avaient ruiné.

À un moment donné, nous sommes revenus à parler de son cas. Après que je lui ai expliqué son pronostic et qu'il n'y avait pas de traitement disponible pour lui, il s'est tourné vers moi, il m'a dit: Regardez, docteur, on s'entend bien, vous et moi. Vous avez vu et compris ma souffrance, et je suis tout seul chez moi, est-ce qu'il y aurait une façon d'avoir une injection pour mettre fin à tout ça?

Ce fut un choc pour moi, honnêtement, car c'était la première et en fait dernière fois que l'on me posait cette question dans une façon si directe. Je lui ai donc répondu que je ne pouvais ni ne voulais faire ce genre de procédure, mais en rester là aurait été aussi une réponse inadéquate. En regardant Albert, il était clair que l'origine de sa question venait de deux facteurs, soit un manque de contrôle de la douleur causée par l'absence de soins palliatifs adéquats, soit un important isolement social.

Lorsque je lui ai demandé la raison pour laquelle il ne rencontrait pas l'équipe de soins palliatifs, il m'a répondu qu'il ne voulait pas qu'on le tienne en vie de façon artificielle, encore une fois confirmant la confusion qui règne souvent chez les patients entre acharnement thérapeutique et soins palliatifs. J'ai donc pris le temps de lui expliquer ce que sont les soins palliatifs, et je lui ai parlé de mon collègue, le Dr Viganò, en lui disant: J'aimerais que vous alliez le rencontrer, et enfin, j'ai aussi ajouté, comme pour lui donner un peu de curiosité face à l'avenir: Je crois que, si vous êtes encore ici, c'est que la vie a encore quelque chose à vous apprendre. Et, par la suite, je me suis assuré que Dr Viganò rencontre Albert dans le temps le plus bref possible. Et, presque une semaine plus tard, je l'ai appelé à la maison pour savoir comment il allait. Ma plus grande surprise en l'appelant ne fut pas qu'il me remercie pour lui avoir fait rencontrer des gens qui avaient finalement contrôlé sa douleur, mais plutôt qu'il se soit mis à pleurer du fait qu'il a cru incroyable qu'«un médecin s'intéresse à moi au point de m'appeler à la maison». Un geste si simple, pour moi, en fait. J'avais communiqué beaucoup plus que j'aurais pu imaginer. Il est mort quatre, cinq semaines plus tard, sous les bons soins du Dr Viganò.

Finalement, à une époque où les avancées scientifiques offrent aux patients des soins de plus en plus sophistiqués, plusieurs études démontrent le besoin aux gens de médecine qu'ils soient plus humains. En effet, une partie non négligeable de la souffrance de nos patients vient du fait de ne pas être regardés comme des êtres humains. Ainsi, la profession médicale se vide de sa valeur quand le médecin se limite à traiter la maladie physique d'un patient sans aucun engagement personnel envers lui. Au contraire, notre expérience nous montre que la beauté du rapport patient-médecin ou patient-infirmier se trouve dans la possibilité que se réalise une vraie rencontre.

Nous sommes persuadés que la légalisation de l'euthanasie introduirait un facteur nouveau et dérangeant, une sorte de sabotage dans le tissu de relation qui lie le patient au personnel traitant, que cela changerait radicalement

la nature de ces rapports uniques et que ça compromettrait la possibilité de l'humanisation des soins dont on a vraiment besoin, même pour les patients qui ne demanderont pas l'euthanasie. Si on laisse ça s'installer, notre société ainsi prendrait un virage vers la médecine comme consommation de soins, un peu comme dans le modèle américain, trahissant le modèle québécois de compassion, le modèle américain où les patients ne s'attendent même plus à une rencontre humaine avec un professionnel engagé, mais plutôt de technicien supposé d'exaucer toutes leurs requêtes, allant de: J'ai besoin d'un PETscan, à: Je désire le suicide assisté. C'est une médecine de consommation que j'ai vue là-bas, contrairement à ici, au Québec, où je vois une vraie approche humaniste qui fait vraiment partie d'une culture de compassion. La santé publique pourrait rapidement être réduite à une simple question mécanique où sont totalement exclus les facteurs humains en jeu.

Je reviens sur les États-Unis. Par exemple en Oregon, certains patients qui cherchent à être traités pour leur cancer, juste dans ces moments de grande détresse et de vulnérabilité reçoivent une lettre à la maison leur rappelant que l'euthanasie est une option gratuite et légale qu'ils peuvent considérer.

C'est cet enjeu réel qui nous a amenés à prendre la parole aujourd'hui. Nous ne voudrions pas voir se dénaturer le modèle de santé québécois qui a toujours voulu en être un de compassion et vraie solidarité et d'encre moins de réduire la possibilité d'une vraie rencontre humaine pour nous avec nos patients.

Nous parlons aujourd'hui à partir de notre expérience concrète, car il nous semble que c'est seulement en explorant à fond notre expérience quotidienne que se révèle le vrai sens de la question qui nous est posée. La réponse ne se retrouve pas dans des sondages abstraits mais dans le témoignage d'une vraie expérience humaine où l'engagement réciproque entre le soignant et son patient change la perception de soi-même, soi du patient, soi du médecin. Merci.

Mme Deutsch (Helen): J'aimerais vous présenter une vignette clinique pour illustrer le rôle...

Le Président (M. Kelley): Assez rapidement, parce qu'on est déjà rendus à 16, 17 minutes, alors en conclusion, ou je vais essayer de vous accommoder. Alors, continuez, mais juste un avis que le temps coule.

● (15 h 40) ●

Mme Deutsch (Helen): O.K. Alors, ce qui suit, c'est une vignette clinique pour illustrer le rôle de l'infirmière et de l'équipe interdisciplinaire dans le rôle de l'accompagnement et du soulagement dans la détresse des patients qui vivent avec un cancer et qui demandent l'euthanasie.

Dre Girouard a brièvement fait allusion à certains sondages qui présentent les Québécois en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Les médias se sont emballés et ont parlé de ce droit à l'euthanasie comme faisant partie des choix de fin de vie que la profession médicale devrait respecter.

Alors, vous connaissez le fameux bouton «Simple», «Easy» en anglais, comme celui dans la pub de Bureau en gros. Cette pub nous dit qu'en appuyant sur le bouton «Simple» tout se règle. Et c'est exactement ce que les journalistes ont fait, ils ont pesé sur le bouton «Simple»,

et vite on nous demande de revendiquer ces droits qui disent qu'on a le droit à l'euthanasie et sans toutefois prendre le temps d'expliquer quelles en seraient les conséquences.

Alors, j'aimerais partager avec vous le cas de monsieur B., un homme de 72 ans qui était hospitalisé suite à une obstruction intestinale, une détérioration généralisée de sa condition due à un cancer du colon. Lors de notre première rencontre et sans que son épouse soit présente, il me demande si je peux l'aider à mourir. Il insiste pour que le médecin lui prescrive une médication pour qu'il en finisse plus rapidement, pour qu'il ne souffre pas. Alors, vous voyez que la demande se fait aussi aux infirmières. Et qu'est-ce que vous auriez fait à ma place? Auriez-vous pesé sur le bouton «Simple» et informé le médecin, rempli les notes au dossier, en disant que monsieur B. demande l'euthanasie?

Dans un contexte de pénurie d'infirmières et de médecins, demande d'accès aux soins palliatifs et aussi dans un contexte de pression financière sur notre système de la santé et avec une euthanasie légalisée, ce bouton «Simple» serait, on s'en doute, le chemin le plus court à adopter.

Alors, ce que j'ai choisi de faire, c'est d'explorer avec monsieur B. son cri de détresse, son cri de coeur, et j'ai découvert que la peur de l'inconnu, la peur de souffrir, le désir de contrôler sa fin de vie — après tout, monsieur B., c'était le fondateur d'une grosse compagnie qui voulait garder le contrôle malgré qu'il faisait face à une situation incontrôlable — cela motivait sa requête pour l'euthanasie, mais surtout il n'entrevoit pas d'autre solution, par manque d'information quant aux autres possibilités. Alors, mon rôle avec monsieur B., ça a été de diminuer et d'apaiser ses craintes et ses peurs, et ça n'a pas été de trouver un raccourci vers la mort.

Alors, pour nous soutenir, il y a aussi le programme qui s'appelle le Programme québécois de lutte contre le cancer, qui a été créé par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le PQLC préconise une approche soignée interdisciplinaire qui inclut l'accompagnement du patient ainsi que sa famille tout au long du cheminement avec le cancer, et ce, avec dignité.

Au fil des jours, avec la collaboration des membres de l'équipe interdisciplinaire en cancer colorectal, monsieur B., une à une, a pu adresser ses appréhensions. Il a amélioré son sens de contrôle. Il a exploré avec le travailleur social ses regrets. Il a informé plusieurs personnes qu'il effaçait leurs prêts, leurs prêts qu'il leur avait consentis. Il s'est réconcilié avec un ex-partenaire d'affaires avec lequel il était resté en mauvais termes pendant 30 ans. Et, grâce à un travailleur social, il a aussi trouvé les bons mots, les mots justes pour parler avec sa famille. Grâce au médecin de soins palliatifs, il a pu soulager et contrôler sa douleur, qui était grandissante. Grâce à un psychologue, grâce à un psychiatre aussi et des techniques d'hypnose, il a pu moduler son anxiété et les symptômes de sa dépression ont diminué. Et, grâce à l'intervention du ministre de son culte, il a fait la paix avec son Dieu.

Après tout ce travail qui a duré quelques semaines, monsieur B. ressentait toutefois une détresse intense face à la fin de sa vie qui approchait rapidement. Et quand je lui ai demandé: Est-ce que vous pensez encore à l'euthanasie comme solution? Il m'a répondu tout simplement que ce n'était plus la direction qu'il voulait prendre.

L'équipe a eu une réunion, a convoqué une réunion familiale avec le patient et sa famille, et ils ont, pendant

ce temps-là, discuté du plan de soins. Et, avec toutes les options qui ont été présentées pour la fin de vie pour monsieur B., il a opté pour la sédation palliative, cette procédure qu'on offre très rarement et qui est réservée pour les patients qui manifestent une grande détresse existentielle. Et monsieur B. a résumé la procédure, il a verbalisé sa compréhension en disant qu'il serait médicalement pour dormir afin de ne rien ressentir pendant que son cancer poursuivrait son cours normal. Sa famille, je vous l'avouerai, a trouvé ça très difficile pour lui, a trouvé très difficile de ne pas pouvoir communiquer avec monsieur B. dans les cinq dernières journées de sa vie. Alors, ça a duré quand même quelque temps, et, pendant tout ce temps-là, l'équipe des soins palliatifs et l'équipe infirmière a soutenu la famille. Alors, personne n'a été laissé seul.

Et, avec tous ces détails, on peut considérer que, si on donne notre accord à la légalisation de l'euthanasie et donc si on pèse sur le bouton «Facile», on risque de créer une brèche dangereuse dans la pratique infirmière et médicale, et on risque de court-circuiter le processus de réconciliation des monsieur B. que nous soignons ainsi que de leurs familles.

Entre autres, je vous parlerai d'une étude qui a été menée en Belgique où l'euthanasie et le suicide assisté sont légaux. Dans ce contexte, le médecin et l'infirmière au chevet du patient doivent décider...

Le Président (M. Kelley): Est-ce qu'on arrive vers la conclusion? Parce qu'on est maintenant à 22 minutes, on a dit 15. Alors, si on peut conclure? Parce que je veux laisser le temps pour une période d'échange avec les membres de la commission.

Une voix: O.K.

Le Président (M. Kelley): Et j'ai d'autres groupes à entendre, alors je ne veux pas être méchant, mais j'essaie de gérer le temps...

Mme Deutsch (Helen): O.K.

Le Président (M. Kelley): ...le mieux possible.

Mme Deutsch (Helen): Alors, en guise de conclusion, j'aimerais souligner que la liberté et l'autonomie d'une personne s'arrêtent là où commencent celles de l'autre. Autrement dit, la modification d'une loi pour satisfaire un petit nombre d'individus risque de mettre en péril la vie d'un plus grand nombre de personnes qui n'étaient pas visées, car, dès qu'on accepte de faire mourir les patients vulnérables qui ont une espérance de vie très limitée, l'euthanasie risque de devenir une issue thérapeutique vers laquelle les gens se tourneront pour soulager leur souffrance, sans toutefois avoir exploré toutes les options disponibles.

Donc, je continuerais à argumenter que la demande d'euthanasie par le patient reflète son manque d'information quant aux interventions possibles pour le maintien de son confort en fin de vie. Je continuerais à argumenter que la légalisation de l'euthanasie comporte un risque incalculable d'atteinte à l'expression de la dignité du patient vivant avec un cancer ainsi — et je n'ai pas pu vous donner l'exemple — ainsi qu'à l'expression de la dignité de l'infirmière dans son rôle thérapeutique. En tant qu'infirmière

en oncologie, voilà pourquoi il m'est impossible d'appuyer sur le bouton «Simple» et d'endosser la légalisation de l'euthanasie. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Deutsch. Pardon, mais c'est juste... j'essaie de toujours... Et peut-être, dans la période d'échange, s'il y a d'autres points que vous voulez soulever, peut-être en répondant à une question d'un membre de la commission, on peut insérer des messages clés que vous voulez livrer.

Alors, sans plus tarder, je vais céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Merci pour le temps que vous avez pris à écrire, puisque je vous ai lus et je vous ai entendus. Ce n'est pas la même chose; par contre, ça reste dans la même lignée. Donc, merci. Merci de votre temps.

Vous avez raison: depuis le début de la semaine, on entend des témoignages, et je le disais hier aux gens et ça fait sourire toujours un peu, mais, à chaque témoignage, on change de bord. Un bon témoignage pour nous fait réfléchir à pour, puis un bon témoignage contre nous fait réfléchir à contre. Et je pense que la mission de la commission sera de faire des recommandations sur tout ce qu'on a entendu.

Vous avez touché à plusieurs points qui ont été soulevés par les gens qui sont pour et contre. Deux choses qui me titillent maintenant. Quand je rencontre des gens qui ont le privilège de rencontrer de grands sages qui ont fait leur vie et qui sont en bout de ligne et avec qui vous partagez les derniers milles, si on peut dire comme ça, hein, vous avez ce privilège-là aussi dans la vie, et ils ont le privilège de vous rencontrer, aussi, nous avons entendu des gens qui ont dit plusieurs choses, mais je vous amène sur deux terrains quelque peu différents.

J'ai entendu une équipe médicale nous parler de traitements inutiles. Je vous mets dans un contexte: un traitement inutile puisque donner un xième traitement de chimio... et je vous garantis que je ne vous parle pas du bouton «Simple» à ce moment-ci, là, mais un xième traitement de chimio parce que le patient tient à vivre, parce que, oui, la consultation qu'on fait est sur l'euthanasie et le suicide assisté, mais, croyez-moi, on parle plus du goût de vivre qu'on n'en a jamais parlé. Donc, mon patient a le goût de vivre à tout prix, et vous, autant le corps infirmier que le corps médical, savez que les minutes sont un peu comptées, le sablier a été tourné et le sable coule, et on arrive vers la fin. Mais mon patient, et, moi, je n'ai pas un monsieur B., j'ai une maman, j'ai une mère qui, à trois jours de sa mort, s'en allait en Floride cet hiver, là, je vous le dis parce que c'était la mienne, donc elle y tenait, là. Donc, mon patient qui tient à vivre vous demande: Mais qu'est-ce qu'il reste? Et vous lui dites: Bien là, c'est sûr qu'il pourrait... Et, dans votre «il pourrait», moi, j'ai des médecins hier qui m'ont dit: Il y a des traitements inutiles qui se donnent et on pourrait investir ces sommes dans les soins palliatifs. J'aimerais vous entendre là-dessus.

Le Président (M. Kelley): Est-ce que...

Mme Charbonneau: Ouf! La balle est au bond...

Le Président (M. Kelley): Oui.

Mme Charbonneau: ...le premier qui la prend.

Le Président (M. Kelley): Est-ce qu'il y a preneur pour la question? Dre Girouard.

● (15 h 50) ●

Mme Girouard (Caroline): ...de la question. Des cancéreux, on en voit, des gens qui ont le goût de vivre, on en voit, des gens qui sont déprimés, on en voit. Il y a toutes sortes de monde, il y a toutes sortes de docteurs, aussi. Je vous parle en mon nom personnel.

La recherche clinique est là pour essayer de développer des traitements pour améliorer la survie des patients. Toutes les recherches sont faites dans ce sens-là: augmenter le temps de maladie sans récidive, augmenter le temps de survie.

La question que vous nous posez, c'est: Est-ce que ce temps-là que vous donnez, qui peut être de un mois, deux semaines, six semaines, est-ce que ce temps-là est valable ou pas? Et c'est toute la relation médecin-patient qui est mise en jeu ici et c'est toute la relation de confiance qui est mise en jeu ici. Quand vous rencontrez un patient, quand vous êtes rendu à une deuxième, troisième ligne de chimiothérapie, parce que ça existe, des traitements qui sont encore valables, dans certains cancers; entre autres, le sein, on peut se rendre facilement à quatre lignes de chimiothérapie, et ça en vaut la peine. Mais, lorsque vous êtes rendu là, vous connaissez votre maladie, votre malade vous connaît, il vous fait confiance, il vous respecte.

Et, avec tout le respect que je dois à nos gouvernements, nous sommes contrôlés dans notre pratique parce qu'on ne peut pas faire tout ce qu'il nous passe par la tête, hein? Donc, il y a certains... on est contrôlés dans la pratique médicale. Et, même si on voulait donner une sixième, septième, huitième ligne de chimiothérapie, bien, on se fait dire non.

Ceci dit, dans la relation qu'on développe avec un malade, il arrive, à un moment donné, où on le connaît suffisamment et il nous fait suffisamment confiance pour lui dire: Regarde, à ce stade-ci, ça n'en vaut plus la peine. Et ça, ça se dit. Et ça, ce n'est pas le bouton «Simple», comprenez-vous? C'est beaucoup plus difficile de faire ça que de dire: O.K., je te donne quelque chose d'autre. Ceci dit, un bon oncologue ou un bon interniste qui fait de l'oncologie est capable de rentrer en rapport avec son patient.

Mme Charbonneau: Vous faites bien de nous rappeler de cette relation de confiance qu'il y a entre le patient et son médecin. La plupart des gens qu'on a vus, d'ailleurs, nous ont dit: C'est mon médecin. Hein, on devient possessif un peu quand on parle du corps médical: C'est mon médecin.

Ma deuxième question, et ce sera ma dernière: On a parlé beaucoup de l'euthanasie, on parle beaucoup nécessairement du suicide assisté. Je vous dirais que l'euthanasie crée plus de remous que le suicide assisté. Mais on parle peu de l'arrêt de traitement. Et, quand vous me dites, et je vous entends très bien quand vous me dites: De toute ma pratique, j'ai eu très peu de demandes d'euthanasie. Souvent, le mot «euthanasie»... je n'ai pas soulevé la langue de bois, mais le mot «euthanasie» est rattaché à nos animaux domestiques. Donc, un patient, j'imagine, n'a pas le réflexe de dire: Est-ce que, s'il vous plaît, vous pourriez m'euthanasier? Il va plutôt parler de «m'aider à mourir».

J'ai compris votre réaction aussi quand votre patient vous en avait parlé. Mais, mais l'arrêt de traitement, un

patient qui vous arrive puis qui vous dit — puis je reviens toujours à mon principe, là: Là, j'en ai plein le pompon, là, j'ai tout vu, j'ai tout vécu, j'en ai assez. J'ai fait la paix avec ma famille, j'ai fait le tour de ce que j'avais à faire le tour, la maison est vendue — bon, je pourrais vous en mettre un peu plus là, mais je vais arrêter là: Je n'ai pas le droit à l'euthanasie, je n'ai pas le droit de mourir, je n'ai pas le droit de le demander à ma famille, je n'ai pas le droit de le demander au corps médical non plus, c'est illégal, donc je choisis l'arrêt de traitement. Est-ce que vous avez été face à cette situation-là?

M. Ferrario (Cristiano): Oui. Plusieurs fois. Mais le patient a tout le temps le droit de refuser le traitement. Et c'est comme elle disait très clairement dans les rapports qu'on se doit de jouer qu'on doit fournir notre expérience, qui est unique, notre jugement clinique qui, parfois, peut être aussi un peu différent des études catégorisées. Et, en s'engageant en rapport avec le patient dans ce type de décision, c'est là où on doit, nous, le médecin, nous devons suivre le patient le plus, comprendre et l'aider à comprendre ses besoins, ses vrais besoins, et l'aider à comprendre que la façon de servir ses besoins la meilleure, hein, que ce soit d'essayer la quatrième ligne de chimiothérapie ou de pas même essayer la première ligne de chimiothérapie si, dans son contexte, ça ne fait pas de sens. Et c'est là encore... C'est très différent, hein, de demander l'euthanasie plutôt que de discuter l'arrêt des traitements, c'est clair. Mais vous avez raison, dans une façon, comme la nature de cette question est la même. Et, si on répond à ce type de question par les études: il est démontré que blablabla, ça ne fait rien pour le patient. De la même façon et face à la question beaucoup plus rare de l'euthanasie, on doit s'engager personnellement et aider les patients eux-mêmes à comprendre ses besoins et les servir le mieux qu'on peut.

M. Basik (Mark): C'est parce que le rapport... Je veux juste... juste une chose, que...

Mme Charbonneau: Allez-y.

M. Basik (Mark): C'est le rapport, en fait, qui donne la dignité à la personne. C'est le rapport qui est tellement important. L'autonomie, finalement ça vient d'un rapport qui soutient la personne, qui...

Mme Charbonneau: Une relation.

M. Basik (Mark): C'est ça. Dans une relation, tu sens que tu es aimé, et... Parce qu'on arrête le traitement... c'est juste une partie de ce rapport, une partie mécanique.

M. Ferrario (Cristiano): C'est très naturel, aussi.

M. Basik (Mark): Oui.

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

Mme Gaudreault: ...M. le Président. Alors, merci à vous de vous être déplacés, cet après-midi. C'est une profession extraordinaire, la médecine. Vous êtes des scientifiques, mais aussi, vous pouvez allier à ça la relation d'aide, le rapport à l'autre. Et je pense que c'est au cœur du débat que nous allons mener ensemble au cours des

prochains mois, c'est la relation avec l'autre. Et, lorsque j'entends des témoignages personnels... votre monsieur B., Ruth, on a eu aussi la famille Thériault, la famille Rouleau, Mme Gladu, tout le monde vient nous raconter son histoire, son expérience. On en a tous, des expériences, des histoires à raconter, elles sont toutes aussi intéressantes les unes que les autres.

Mais justement on doit statuer sur l'avenir du mourir au Québec. Et, nous, à titre de parlementaires, toutes ces histoires du côté pour, du côté contre, et tout ça, on ne peut prendre aucune histoire à la légère. Et il y a des médecins qui sont venus nous voir et... On parle aussi, on est en 2010, malheureusement la relation qu'on décrit depuis tout à l'heure, ce n'est pas tout le monde qui a un médecin, qui peut développer cette relation-là avec son médecin. Malheureusement, souvent on arrive dans un hôpital, à l'urgence, et puis, là, on rencontre des étrangers qui sont des médecins avec une grande valeur, mais ce sont des étrangers, on n'a pas pu développer cette relation.

Et quelques fois on arrive avec en poche un testament de vie qu'on a écrit peut-être il y a trois ans alors qu'on était en pleine santé, et là on présente des symptômes, on a une maladie, en tout cas, peu importe. J'aimerais savoir, à titre de professionnels, comment vous vous sentez par rapport à ces documents qui n'ont pas force de loi, on nous l'a précisé hier, mais qui dépeignent la volonté individuelle, la personne, là, qui est parfaitement en droit de disposer de sa vie dans des circonstances décrites dans ce document-là? Alors, comment vous, à titre de professionnels de la santé, vous réagissez?

Le Président (M. Kelley): Dre Girouard.

Mme Girouard (Caroline): On peut arriver avec un testament biologique qui, si le patient arrive en arrêt cardiaque, hémorragie massive et qu'il est déjà mort et que son désir est: Ne pas me ranimer, c'est une chose, le patient est déjà décédé. Ça, je vous dirais, l'ensemble de la population médicale respecte ce jugement-là.

Vous avez un patient qui arrive, qui est là, vivant, qui vous parle, qui n'est pas en situation terminale, et qui a écrit, il y a trois ans, alors qu'il était en pleine forme: Je refuse de... Par exemple, jamais je ne recevrai de chimiothérapie, jamais je ne ferai opérer pour une occlusion intestinale. Nommez-les, toutes les raisons que les patients peuvent évoquer. Est-ce que ça tient encore? Est-ce que ça tient encore? Comme médecin, vous avez la responsabilité de choisir.

Ce malade-là a écrit ça il y a trois ans, cinq ans, six mois. La situation était différente. On voit nos malades, on les suit. Je vous ai expliqué tantôt comment ça se passe en clinique. Un malade qu'on n'a jamais vu, qu'on ne connaît pas, est-ce que je vais prendre la responsabilité de dire: Je t'injecte quelque chose pour finir tes jours parce que tu l'as demandé il y a six mois? Jamais, madame. Jamais. Parce que je ne connais pas ce type-là. Et, même si je le connaissais des dernières semaines et qu'il avait écrit ça il y a trois mois, si ce n'est pas quelque chose que j'avais discuté, même si c'est quelque chose que j'avais discuté, le patient a toujours la liberté de changer d'idée, toujours la liberté de changer. Et je vous dis, en pratique, confrontés à la réalité, les patients ne réfléchissent pas pareil, ne réfléchissent pas de la même façon.

Mme Gaudreault: Ils sont inaptes au moment où ils arrivent à l'hôpital.

Mme Girouard (Caroline): Qu'est-ce que vous voulez dire par «inaptes»? Il est décédé?

Mme Gaudreault: Non. Il ne peut pas répondre à vos questions. Il ne peut pas entrer en relation avec vous.

● (16 heures) ●

Mme Girouard (Caroline): Bien, ça, tout dépend de si le patient a fait un ACV massif, puis si le patient a fait un ACV massif, je vais laisser la mort naturelle faire son oeuvre. Le patient va avoir écrit: Ne pas me réanimer. Je ne vais pas réanimer un patient qui est comateux. De toute façon, qu'est-ce qu'on ferait? Non. Ça ne serait pas logique. Ça ne serait pas raisonnable de faire ça comme médecin. On doit aussi utiliser notre savoir, nos connaissances.

Une autre situation pourrait être complètement différente. J'essaie d'en trouver une à brûle-pourpoint, comme ça. Je ne sais pas si un de mes confrères chirurgiens pourrait m'aider, mais...

M. Basik (Mark): Non, mais il y a des... c'est clair, documenté que les personnes changent d'avis. Même les sondages qui sont répétés... Il y a des études qui montrent — c'est documenté — que les patients changent d'avis dans ces choses-là.

Moi, j'ai été frappé dernièrement par un documentaire à la BBC. Je ne sais pas si vous avez entendu parler de ce documentaire. Un patient... une personne... un accident de motocyclette, un père de famille qui était dans un coma, sur une machine, un respirateur, ne bougeait rien, n'avait aucun contact, aucune possibilité de communiquer du tout. La famille était là. Et il avait dit: S'il y a quelque chose comme ça qui m'arrive, jamais je ne voudrais être sur des machines. Vous allez me débrancher et... Alors, les neurologues, etc., dans un hôpital en Angleterre, l'ont gardé en vie jusqu'à temps que la famille discute avec les médecins. Finalement, ils ont décidé: O.K., on va débrancher, parce que c'était finalement sa volonté, quand il était capable de parler. Une équipe du BBC a filmé toute cette chose-là pour en faire un documentaire sur ce type de situations.

Alors, le neurologue s'en vient une dernière fois l'examiner, ce patient, pour voir s'il peut communiquer avec le patient, sous une caméra, et on voit... on demande au patient: Si vous me comprenez, bougez les yeux à gauche. Et pour la première fois la caméra l'enregistre qui bouge les yeux à gauche. Le neurologue est surpris. Il répète. Il bouge de nouveau les yeux à gauche. Là, la caméra roule. Le neurologue arrête, il retourne voir son collègue: Viens voir. Et on réexamine. Encore une fois, la même chose se passe. Ils ont commencé à communiquer avec lui lentement et sûrement à travers des signes très, très discrets, jusqu'à six mois après. Six mois après, ils lui ont demandé qu'est-ce qu'il voulait qu'on fasse. Il a dit: Gardez-moi en vie malgré tout. Il était toujours paralysé. Pourquoi? Parce que je veux voir mes filles grandir. Et c'est un exemple incroyable, là, du fait que, ce qui se passe dans le moment, il faut regarder tout le contexte.

Mme Hivon: Merci beaucoup...

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

Mme Hivon: Oui. Merci. Moi, je veux revenir sur la question du bouton «Simple». Je pense que c'est une image qui est très forte, mais je dois vous dire que ça me suscite beaucoup de questionnements, parce qu'en fait, si on se base... Je comprends que vous avez une crainte de dire: S'il y avait la légalisation, par exemple, de l'euthanasie, il pourrait y avoir une facilité et donc que des gens, sans qu'ils le veuillent vraiment, avec un bouton simple, on pourrait écourter leur vie. Là, je me dis: Référons-nous au cadre de la Belgique, où il y a tout un processus quand même: un premier avis de médecin, un deuxième avis de médecin, un délai entre les deux, une maladie incurable, une prévisibilité que la mort doit venir à court terme. Là, quand vous me dites... C'est parce que je trouve ça un peu inquiétant. Quand vous me dites: Le bouton «Simple» serait là, ça, ça veut dire: La responsabilité, elle est au corps médical.

Donc, c'est parce que vous n'avez pas confiance que le corps médical suivrait ses règles d'éthique, le professionnalisme, le regard des pairs, je ne sais pas, tout ce qui encadre la bonne pratique. Moi, j'ai très confiance dans notre corps médical. Alors, au contraire, je me dis, le professionnalisme du corps médical, avec des balises, quand on suit les gens qui sont des tenants de l'euthanasie et qu'on regarde les modèles qui existent, il y a toutes sortes de raisons, là, pour lesquelles on peut être contre l'euthanasie, là, je ne remets pas ça en cause, mais cette question-là, là, que vous avez peur des dérapages à l'intérieur même du corps médical, j'aimerais ça que vous m'expliquiez pourquoi, parce que, pour nous, comme parlementaires et non experts, ce n'est pas très rassurant.

M. Basik (Mark): Avec raison. Je vais citer une étude de la Belgique, étude qui vient de paraître dans le journal de l'Association médicale canadienne, il y a environ deux mois. Ils ont fait une étude effectivement, de l'utilisation des médicaments à dose mortelle par les médecins, avec ou sans demande explicite, d'accord? Alors, ils ont regardé les certificats de décès en Flandre en 2007. Ils ont choisi 3 000... ils ont eu un échantillonnage de 3 000 de ces certificats — ça, c'est en 2007, donc c'est cinq ans après que la loi a été adoptée, n'est-ce pas? — et il y a eu 208 décès impliquant l'utilisation de médicaments aux effets mortels, dont 66 sans demande explicite, sans consentement. Ça, c'est 32 % de tous ces décès, donc presque 2 % du nombre total des décès en Flandre qui ont été rapportés. Et, si on continue à lire l'étude, parmi les cas sans demande explicite du patient, la plupart concernaient des patients âgés de 80 ans et plus, des personnes ne souffrant pas de cancer, des personnes qui sont décédées à l'hôpital, donc vulnérables, n'est-ce pas?

De plus, dans les cas où la décision n'a pas été discutée avec le patient, les médecins ont invoqué les motifs qui suivent: le patient était comateux — il ne pouvait pas discuter, mais quand même — souffrait de démence, et le médecin estimait que la décision était dans le meilleur intérêt du patient dans 17 %... et, ce que je trouve un peu incroyable, que la discussion aurait nui au patient dans 8 %... Ça, c'est un paternalisme médical assez effrayant. Et en effet les infirmières, dans ces cas-là — une des choses qu'elle allait dire — étaient plus souvent responsables d'administrer illégalement des médicaments dans ces cas-là où il n'y avait pas consentement. Les médecins demandaient aux infirmières de le faire. Ils ne le faisaient pas eux-mêmes, et c'est assez illégal en Belgique.

Alors, si on extrapole ces résultats de Flandre au Québec, 1,8 % ça arrive à plus de 1 000 personnes par année, 1 000 personnes par année qui pourraient être euthanasiées sans leur demande explicite. Donc, il y a ce risque réel.

Mme Hivon: Puis je vais vous demander vraiment la référence de l'étude, parce que je le dis à chacun. Donc, si vous voulez la laisser à la secrétaire... Parce qu'on va regarder ça...

M. Basik (Mark): ...des infirmières. Je l'ai ici, les deux...

Mme Hivon: O.K. C'est beau. Parce qu'on a des études, comme je l'ai dit plus tôt, qui vont dans tous les sens et qui disent justement qu'il n'y a pas ça. On a rencontré des gens de la Belgique, la commission de contrôle, tout ça. On nous dit qu'il y a des transpositions qui se font, que le vocabulaire n'est pas le même, que, par exemple, la sédation palliative est vue par certains médecins comme une euthanasie non volontaire. En tout cas... Ça fait que, nous, on veut vraiment... Donc, merci beaucoup. On va lire ça avec intérêt.

M. Basik (Mark): ...peu vraiment publié. Ça m'a surpris un peu.

Mme Hivon: Hein?

M. Basik (Mark): Il y a très peu qui a été publié, mais c'est une des seules qui ont été publiées de la Belgique. Je vous la donne après.

Mme Hivon: O.K. Parfait. O.K. L'autre question qui aussi m'intrigue beaucoup — puis je la pose à beaucoup de gens — c'est l'espèce de... Nous, on est députés. Il y a beaucoup de gens qui nous parlent. On a aussi des vies, des entourages et on entend beaucoup de gens nous raconter des histoires de proches qui ont demandé... qui voulaient mourir, de manière répétée, en fin de vie.

Ce matin, on a eu l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, qui dit que dans le dernier mois quatre appels — pas 48, mais quatre appels — de personnes qui leur ont dit: Moi, je suis hospitalisé ou je suis à la maison. Je veux mourir. J'ai un soutien, j'ai des soins palliatifs, mais je ne veux plus. Là, on a les médecins qui nous disent: Ça n'arrive jamais. C'est très, très, très rare. Des fois, les gens nous le disent, mais une semaine après ils ne veulent plus, ils ont changé d'idée. Alors que, nous, ce qu'on entend, c'est des demandes répétées.

Je veux juste comprendre comment, vous, vous expliquez ça. Les gens ont des explications. Ils nous disent, par exemple, que les médecins ont leur perspective à eux, donc, évidemment, face à un appel comme ça, ils vont interpréter ça comme un appel de détresse, sûrement fort à propos, souvent, et donc ils vont trouver une réponse... offrir une réponse médicale, mais que des fois il y a des demandes répétées et que les médecins ne sont pas nécessairement ouverts à les entendre parce que ça vient aussi les brasser dans leur conviction d'essayer de toujours aider la personne.

Comment vous expliquez ça, cette espèce de données qu'on reçoit des gens et des médecins?

M. Ferrario (Cristiano): Moi, ça dépend du fait que les patients soient référés ou non aux soins palliatifs, très simplement. C'est l'explication la plus simple. Et je vous invite... en écoutant les deux côtés et peut-être en changeant d'avis à chaque demi-heure.

Et on doit faire attention. Si tous les cas qui sont en faveur, ou la plupart d'eux, peuvent être référés à des cas de patients qui ne sont pas bien soignés par les soins palliatifs, c'est là où il faut investir l'argent. C'est dans l'amélioration des soins palliatifs, dans l'éducation des patients, que ces services doivent être... et pas seulement pour les patients avec le cancer, là où on a commencé depuis des années à faire de ça. Les maladies neurologiques malheureusement souffrent de ce manque dans une façon incroyable et... Mais je crois que c'est la vraie raison pour ce type de question, qui, comme vous venez de dire... c'est très rarement, vraiment, réitéré. Ça vient une fois comme une provocation au médecin, mais deux semaines après le patient ne demande jamais plus la même chose. Donc, on doit faire attention. Comme, s'il reçoit des appels, on doit suivre sur ce patient, on doit voir si, un mois, deux mois après, ils sont encore du même avis et on doit vérifier dans chaque cas. On ne peut pas faire des statistiques sur ça. On doit vérifier dans chaque cas. S'il s'agit d'un patient qui n'est pas suivi par les soins palliatifs, ça serait la vraie réponse pour cette personne, et pas d'offrir l'euthanasie.

● (16 h 10) ●

Le Président (M. Kelley): Complément de réponse, Dre Girouard, ou...

Mme Girouard (Caroline): Vous avez entendu le constat parfois désolant de comment ça se passe dans les salles d'urgence. Les patients, par manque de ressources, par manque de médecins de famille, par désorganisation des groupes de médecine familiale, par manque de ressources en soins palliatifs, les patients se retrouvent souvent à l'urgence. Ils se retrouvent avec un premier médecin, un deuxième, et ils sont, excusez-moi le terme, mais bumpés d'un docteur à l'autre, et je peux comprendre la détresse de ces patients-là, je peux le...

Nous avons des pratiques personnalisées. Beaucoup de nos confrères ont des pratiques personnalisées. Je ne vous dis pas que c'est la majorité, mais je pense que c'est ce vers quoi on doit aller. Libéraliser... Le fait juste de parler d'euthanasie, tout de suite vous voyez, on commence à avoir déjà plus d'appels, les gens sentent... Ah! c'est ouvert, c'est plus facile. Je ne peux pas voir mon docteur, je ne peux pas avoir de rendez-vous, ma douleur est insupportable, toutes les raisons sont bonnes, dans un état de détresse physique, psychologique, pour peser sur le bouton facile. Pas juste par les docteurs, par les patients aussi. Parce que, dans un contexte où vous êtes isolé, vous êtes souffrant, vous êtes malade, dans un état de détresse, vraiment, il est beaucoup plus facile, je vous dirais, d'abandonner que de poursuivre, de rencontrer, de... Oui, c'est une solution facile. Et ça, ça s'adresse pour les deux camps, et médical et celui du patient.

Mme Hivon: En même temps, il y a des gens qui disent: Le désir de vie est tellement fort. Puis en même temps les médecins nous disent ça, il y en a très, très peu, donc pourquoi légiférer pour très, très peu. Donc, le désir de vie est tellement fort que comment on peut penser que du jour au lendemain les gens voudraient mourir?

Mme Girouard (Caroline): Les patients sont en détresse, madame...

Mme Hivon: Oui, mais il y a un suivi.

Mme Girouard (Caroline): ...parce que les patients sont souffrants, ils sont malades. Imaginez-vous, demain matin, vous venez me voir, et je vous dis: Malheureusement, vous avez un cancer du sein. Malheureusement, bien, ça a passé dans les poumons, dans le foie. Imaginez-vous, le lendemain, quand vous vous levez, comment vous allez percevoir tout ce qui s'en vient, toute la suite. Les patients sont détruits, dévastés, et c'est sûr qu'ils y pensent. Mais ce que je vous dis, c'est que dans l'accompagnement, dans le soutien, dans le regard qu'on a l'un vis-à-vis l'autre — et ça ne s'applique pas à moi, ça s'applique à l'ensemble du corps médical — c'est là que le patient retrouve... Il ne retrouvera pas sa forme physique, il ne va pas retrouver la santé, on ne va pas enlever toute sa détresse ou son mal. Mais il va sentir qu'il est accompagné et que, oui, il peut passer à travers tout ça. Tout devient plus tolérable, plus facile, sans enlever la maladie sous-jacente, pour le patient qui sait que quelqu'un est là pour lui. Ça peut être le corps médical, ça peut être la famille.

Je vous donne un exemple, d'accord? Je ne veux pas m'éterniser. Nous, on a travaillé en cancérologie. On a des patients qui sont privilégiés, en un certain sens, parce qu'il y a les soins palliatifs, qui sont, dans nos hôpitaux universitaires, bien développés. Ceci n'est pas le cas pour les hôpitaux périphériques.

Mais prenons la population neurologique, d'accord, que, nous, personnellement, on ne traite pas, mais on entend des histoires comme vous avez entendues. Et personnellement j'ai eu dernièrement des discussions avec un confrère qui m'avait parlé de deux histoires personnelles. Ces gens-là ont des maladies dégénératives. On parle de sclérose en plaques, des maladies vraiment dégénératives, dont il n'y a pas de point de retour. La rapidité à laquelle ces maladies-là vont évoluer, personne ne le sait, mais on sait qu'elles sont dégénératives et éventuellement terminales. Et ce collègue-là me disait: Je ne sais pas quoi lui dire. Je n'ose plus aller le voir parce que je ne sais pas quoi lui dire. C'est comme ça que ça se passe, comprenez-vous, l'isolement, la détresse.

Les patients, ils ont peut-être leur famille, mais, quand on ne comprend pas ce dont il s'agit, quand on ne sait... les patients restent dans... Les patients font semblant d'être bien, mais au fond d'eux-mêmes ils sont complètement isolés, complètement seuls, et c'est de ça qu'il s'agit, c'est de ça dont on parle, c'est de ça dont on veut... On veut vous dire: Oui, ces patients-là, qui sont en détresse, ils vont vous dire: J'en ai assez de vivre. Je suis dans un état lamentable, je vais mourir. De toute façon, je n'ai plus rien. C'est vrai qu'ils vont mourir, c'est vrai, mais ce n'est pas nous qui allons les tuer. Nous pouvons les accompagner, les aider, les supporter, les aimer...

Une voix: ...

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

M. Khadir: Merci, M. le Président. Bonjour, d'abord, chers collègues, Dre Gingras, Dr Ferrario et

Dr Basik, que je connais parce qu'on a été résidents dans le même hôpital il y a maintenant longtemps, hein, ça ne nous... et Mme Deutsch. Vous avez référé, Mme Deutsch — je pense que c'était vous, je ne me rappelle plus exactement si c'était vous ou Dr Ferrario — à l'histoire de l'Oregon, où des patients qui sont atteints d'une maladie terminale, dans les pires moments de leur vie, reçoivent une lettre expliquant qu'ils ont droit à une euthanasie gratuite, payée par l'État. Je vous rappelle que — moi, j'ai vérifié parce que cette information m'a été fournie auparavant — ce n'est pas l'État, ce n'est pas les hôpitaux, ce n'est pas les médecins qui envoient cette lettre-là, c'est les assureurs. C'est les assureurs privés, d'accord, à la recherche d'un profit, dans le fond, pour écourter les dépenses occasionnées par quelqu'un dont ils assurent les traitements. Donc, j'espère que dans un pays comme le nôtre, où on a un régime d'assurance santé public, ça ne se produira jamais.

Ceci étant dit, l'étude belge, d'accord, les 66 cas, ce n'est pas des cas d'euthanasie nécessairement, c'est des cas d'utilisation de médicaments qui écourtent la vie, qui peuvent avoir... Donc, par exemple, nos «drips» de morphine, ça compte là-dedans, d'accord?

M. Basik (Mark): Qui tue des patients.

M. Khadir: Pardon? Oui, oui, qui tue des patients. Bien, nos «drips» de morphine tuent des patients. Nous avons 3 000 médecins au Québec qui ont répondu...

Une voix: ...

M. Khadir: Non, je veux vous... Il y a 15 % des médecins de famille, 21 %, si je ne me trompe pas, des médecins spécialistes qui ont répondu à un questionnaire. Ça fait 3 000 médecins, hein, sur le 18 000 médecins, qui ont répondu. Ça fait un très bon échantillonnage. Et comme mon expérience, ceux-là aussi, la moitié de ces médecins, de leur expérience, disent qu'on donne des médicaments pour écourter les souffrances. Pas pour tuer, pour écourter les souffrances. Et donc dans nos hôpitaux — c'est la question que j'allais vous poser — pensez-vous qu'au Québec c'est très différent, actuellement, la manière dont ça se passe dans nos hôpitaux? Franchement, là, vous qui êtes en soins... vous qui êtes tous dans notre réseau hospitalier, pensez-vous que c'est fort différent de l'étude que vous avez citée en Belgique? Parce qu'actuellement dans nos hôpitaux, pour écourter les souffrances, on utilise des médicaments qui peuvent donner la mort, notamment...

M. Ferrario (Cristiano): Qui peuvent...

M. Khadir: ...qui peuvent donner la mort, dont la morphine, d'accord, comme les «drips»...

M. Ferrario (Cristiano): ...comme effet secondaire.

M. Khadir: ... — bien oui! — comme les «drips»... comme les «drips» de morphine, et on le fait parfois chez des patients chez lesquels on n'a pas eu de consentement explicite parce qu'ils nous sont arrivés avec un ACV massif, par exemple, d'accord, avec une pathologie qui fait en sorte qu'on n'a plus aucun recours pour vraiment savoir quel est leur consentement. Et pensez-vous qu'on agit mal, actuellement, à ce moment-là?

Mme Girouard (Caroline): On ne leur donne pas des doses mortelles, docteur. Le patient qui arrive avec un ACV massif, il est inconscient, vous le savez, vous en avez vu vous aussi. On laisse la mort naturelle faire son oeuvre. Un patient qui est en douleur extrême physique, en agonie, en détresse respiratoire, vous lui donnez des médicaments non pas pour écourter sa douleur ou sa vie, vous lui donnez un médicament parce que le soin médical requis face à sa maladie est de le soulager. Point.

M. Khadir: La plupart du temps.

Mme Girouard (Caroline): Docteur, on fait ça à tous les jours.

M. Khadir: Comment se fait... comment expliquez-vous, ma chère collègue... Parce que je n'ai pas de réponse à ça. Comment expliquez-vous, alors, que la moitié des médecins consultés, à peu près, dans le sondage qui a été fait, disent qu'actuellement, dans les hôpitaux, on pratique une forme de sédation terminale qui peut se rapprocher de l'euthanasie?

Mme Girouard (Caroline): ...confusion règne tant dans le personnel nursing, dans le personnel médical, paramédical, la confusion règne partout, partout. Je vous dirais, ceux qui sont le plus en mesure de démystifier tout ça sont ceux qui appliquent directement ces formes de traitement. Je vous dirais que chez nous, pour en avoir discuté avec mes collègues, mes consœurs infirmières, la différence, lorsqu'on donne un «drip» de morphine, comme vous le disiez, ou un cocktail, peu importe le terme qu'on utilise, la différence, pour elles, n'est peut-être pas nécessairement si claire. Mais je vous dirais que, pour celui qui le prescrit, la différence entre soulager un malade et donner pour écourter ses jours, elle est cruciale. Elle est cruciale. Ma responsabilité est de traiter mon malade, non pas de le tuer.

M. Khadir: ...confusion...

Le Président (M. Kelley): En conclusion, M. le député, s'il vous plaît.

● (16 h 20) ●

M. Khadir: S'il y a confusion chez les médecins qui répondent à ce questionnaire, alors comment être certain qu'on ne le fait pas... qu'on ne pratique pas... que certains d'entre eux, de la même manière qu'ils sont confus quand ils répondent, ceux qui pratiquent dans le milieu hospitalier, qui doivent répondre à des demandes d'écourter la douleur, à différents moments, hein, de la pathologie...

Une voix: ...

M. Khadir: ... — oui, soulager, soulager la douleur, ce qui revient à écourter la souffrance...

Mme Girouard (Caroline): ...

M. Khadir: ... qui... — bon, comment être certain qu'alors il ne se pratique pas une forme d'euthanasie? C'est ça que je vous demande. Est-ce qu'on est vraiment certain? S'il y a une confusion qui explique, selon vous, cette réponse de 45 %... Voyez-vous ce que je veux dire? Parce qu'en

réalité... Je suis d'accord avec vous qu'il y a une confusion parce qu'on ne nomme pas exactement les choses de la même manière. Mais en réalité il y a un certain nombre de médecins qui ont une attitude plus libérale dans le traitement de la douleur, d'abord — des oncologistes sont certains d'entre eux, mais d'autres médecins également — et, dans l'approche de fin de vie, qui ont une attitude plus libérale par rapport au respect de la volonté des patients, qui n'investiront pas autant, pour différentes raisons culturelles, qui va aussi de leurs propres valeurs... Et ça existe dans notre société. Et ça se reflète dans le sondage.

Et je pense qu'on ferait erreur de... Je ne dis pas... je ne veux pas vous convaincre de l'opportunité de l'euthanasie, mais juste de simple reconnaissance que sur le terrain cette différence existe, et ça se reflète dans le sondage.

M. Ferrario (Cristiano): ...de la question, comme si c'est quelque chose que ça passe déjà.

M. Khadir: Bien, je voulais juste avoir une explication. Selon vous, pourquoi alors on a un tel niveau?

M. Ferrario (Cristiano): Mais je n'ai pas l'explication... l'explication de...

M. Khadir: O.K. Alors, si le niveau vient de la...

Le Président (M. Kelley): Mais en conclusion, s'il vous plaît.

M. Khadir: Je termine. Alors, s'il y a une confusion chez les répondants au questionnaire, ça veut dire qu'il peut y avoir une confusion dans les pratiques également. Et ça, ça veut dire...

Des voix: ...

M. Khadir: Très bien. C'est tout ce que je voulais...

Mme Girouard (Caroline): ...peut-être potentielle, oui, même chez les médecins. Vous avez entièrement raison.

Une voix: Ceci le démontre.

Le Président (M. Kelley): Alors, sur ça, je dois mettre fin. Moi, je pensais que c'est juste les avocats qui se chicanent entre eux, mais c'est...

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): Ça, c'est juste une blague à l'amiable. Ce n'est pas une chicane, non, non. C'était juste un longue après-midi, alors le président essaie d'aller un ton un petit peu léger dans les questions qui sont fort sérieuses. Alors, sur ça, merci beaucoup pour votre contribution à notre réflexion.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander aux...

Des voix: ...

Le Président (M. Kelley): Un instant. On n'est pas ici pour un concours de popularité. Moi, je veux que

tout le monde puisse s'exprimer. Alors, s'il vous plaît, ne pas avoir les applaudissements, parce que ce n'est pas... Ça fait partie des coutumes de l'Assemblée nationale, on ne peut pas applaudir.

Alors, je vais suspendre quelques instants.

(Suspension de la séance à 16 h 23)

(Reprise à 16 h 29)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Avant de continuer, je vais juste répéter le message. On n'est pas ici dans un concours de popularité. Alors, quand la foule fait les applaudissements... règle générale, dans les traditions de l'Assemblée nationale, ça ne se fait pas. Tout le monde a le droit de s'exprimer, et je ne veux pas que la foule ait une tendance pour ou contre une opinion, où une tendance devient un empêchement de libre expression de la pensée de tout le monde. Alors, s'il vous plaît, c'est la tradition de l'Assemblée nationale qu'on n'applaudit pas d'un côté ou un autre. On laisse les personnes s'exprimer librement. C'est ça, notre tradition, et je veux qu'on respecte ça ici.

● *(16 h 30)* ●

Sur ça, je suis prêt à céder la parole aux représentants de l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées, Laval, représentée, entre autres, par sa présidente, Mme Anne Falcimaigne. La parole est à vous, Mme Falcimaigne.

**Association québécoise de défense
des droits des personnes
retraitées et préretraitées,
section Laval (AQDR-Laval)**

Mme Falcimaigne (Anne): Merci beaucoup. Alors, bonjour, MM., Mmes les députés. Je suis un peu impressionnée. Bon. Moi, je suis, donc, la présidente depuis peu de l'AQDR-Laval. J'ai à mes côtés le président sortant, Laurent Guay, qui a contribué à mener toute cette opération.

Alors, l'AQDR-Laval, c'est un organisme qui a été fondé en 1994 et qui regroupe 4 600 membres. C'est la plus importante section de l'AQDR nationale. L'AQDR nationale regroupe 30 000 membres dans tout le Québec à l'intérieur de 47 sections. Alors donc, notre mission, c'est la défense des droits culturels, économiques et sociaux des personnes retraitées et préretraitées, mais enfin des personnes âgées en général, et de leurs conditions de vie. À Laval, ces dernières années, notre association s'est beaucoup intéressée au financement et au développement des services de santé, parce que c'est une grande préoccupation chez nos membres. Laval, vous le savez certainement, est une région en expansion démographique et qui a du rattrapage à faire à beaucoup d'égards dans le domaine de la santé.

Le président de l'AQDR nationale, Louis Plamondon, que j'ai vu récemment, m'a mentionné qu'il était très heureux de notre présence ici aujourd'hui. Vous savez peut-être qu'il est en ce moment extrêmement préoccupé par les cas de négligence en institution, qui se traduisent par un certain nombre de décès, 90 par année, je pense, actuellement, de ce qu'on sait. Ce sont des morts dont on ne peut vraiment pas dire qu'elles se passent dans la dignité.

Alors, il y a eu un communiqué, qui est paru hier, où il réclame, au nom de l'AQDR nationale, un poste de protecteur des aînés vulnérables. J'en parle parce que c'est vraiment connecté à notre dossier. Il est dans le dossier que j'ai remis à la commission, et il y a des copies de ce communiqué-là que vous pourrez avoir. Alors, c'est vous dire toute l'importance qu'a la question pour notre organisme.

Quand nous avons été informés de la mise sur pied de la commission, nous avons fait, nous avons commencé une démarche d'information et de mobilisation de nos membres à Laval. En janvier, il y a eu une conférence sur le sujet, qui a attiré 120 personnes, des ateliers de réflexion en avril, qui ont attiré 60 personnes, des gens qui sont venus tout un après-midi pour, en atelier, réfléchir sur ces questions-là. Il y a eu un débat-forum en mai avec le Dr Yves Robert, secrétaire du Collège des médecins, Me Jean-Pierre Ménard, spécialiste en droit de la santé, Marcel Mélançon, bioéthicien, chercheur et professeur à l'Université du Québec à Chicoutimi, et là près de 200 personnes ont participé. Cette démarche a permis d'écrire un mémoire, et un comité de sept membres bénévoles s'en est chargé entre le mois de mai et le mois de juillet. Ça a été coordonné par Laurent Guay, qui vient, donc, de quitter la présidence de l'AQDR-Laval, qu'il a exercée pendant sept ans. Il vous présentera tantôt les membres de son équipe.

C'est sûr qu'à l'AQDR-Laval nous sommes très heureux que la question de mourir dans la dignité soit débattue ouvertement, parce que nous constatons que les situations vécues entraînent de grandes souffrances à cause, notamment, du flou juridique existant, de l'accessibilité réduite aux soins palliatifs, de la méconnaissance des patients puis des proches aidants, des protocoles en place, quand il y en a, et des disparités régionales ou locales dans la dispensation de soins et l'accompagnement des mourants. On a vraiment l'impression que, selon l'endroit où on est, oui, on va avoir un accompagnement ou bien, à certains moments, non, il y a des conditions très difficiles, à domicile notamment.

Je vais essayer de faire un bref résumé de l'essentiel de notre mémoire. On va parler d'abord des services qu'on pourrait dire réguliers, parce qu'ils concernent la majorité d'entre nous, l'écrasante majorité d'entre nous. Nous pensons que le patient doit être à même de prendre ses décisions, à l'abri de toute pression induite. Alors, ça, ça signifie qu'on clarifie, qu'on fasse connaître les interventions en fin de vie pour offrir un réel libre choix aux personnes qui sont rendues à cette étape. Bien, moi, ça me fait peur quand j'entends un député qui parle d'un... Je n'ai pas compris, là, la morphine, un «drip» de morphine? Je ne sais même pas ce que c'est. Qu'est-ce que c'est? On ne sait pas, on ne connaît pas ce qui se passe à la fin de la vie.

Ça signifie aussi que l'équipe soignante informe le patient en fin de vie sur les tenants et aboutissants des traitements envisagés — donc, c'est en lien direct — qu'on l'explique en langage compréhensible et qu'on s'assure que le patient a compris, et enfin qu'on respecte ses volontés. Alors, respecter ses volontés, c'est sûr que, pour nous, le testament biologique est important. Nous souhaitons qu'il soit renforcé par le législateur, qu'on en améliore la portée légale, qu'on le rende plus explicite et qu'il soit inclus au dossier médical. C'est un outil important pour s'assurer que nos volontés sont respectées quand nous ne sommes plus en mesure de les exprimer.

Nous voulons aussi que l'offre de soins palliatifs soit massivement renforcée afin d'assurer l'accompagnement de la personne en fin de vie dans le respect de ses volontés, justement. Comme on a entendu tout à l'heure, ça prend beaucoup d'écoute, ça prend une relation d'aide — ce n'est pas toutes les personnes qui peuvent bénéficier de ça — et le soutien des proches aidants, parce que la famille qui est autour a aussi beaucoup de difficultés avec tout ça. Par exemple, à Laval, nous avons compté nous-mêmes 87 lits de soins palliatifs. C'est quand même une ville qui va atteindre les 400 000 habitants avec six pour 1 000 de taux de mortalité, ce qui donnerait 2 400, 2 500 décès par an. 87 lits.

On nous dit que plus de 200 personnes sont suivies à domicile, mais nous ignorons l'intensité de ce suivi, s'il est approprié. Nous savons par contre... ce sont les cas de cancer qui sont priorisés et même privilégiés pour l'accès aux soins palliatifs. Alors donc, nous ne pouvons pas prétendre avoir une vue d'ensemble du dossier à Laval, mais ça, même, c'est symptomatique que nous ne sachions pas exactement ce qui se passe. Le renforcement de tous ces services est primordial, il concerne vraiment la majorité d'entre nous, c'est-à-dire toutes les personnes qui vont mourir suite à une maladie à l'hôpital ou chez elle, quoique plus rarement.

Maintenant, passons aux deux questions qui concernent les cas d'exception. Concernant le suicide assisté, étant donné que le suicide et la tentative de suicide sont permis par la loi, nous recommandons, après s'être assurés d'un véritable consensus sur la question, de décriminaliser l'assistance au suicide en l'encadrant très précisément pour que cette procédure demeure exceptionnelle et très contrôlée. C'est à peu près la même position que nous avons pour l'euthanasie. Nous nous prononçons pour un encadrement juridique extrêmement strict, dans les seuls cas de personnes confrontées à une condition sans appel, une maladie incurable, des souffrances qu'on ne peut soulager et qui ont clairement exprimé jusqu'au bout leur volonté de mourir, malgré un soutien complet sur le plan médical et psychologique. Et c'est là qu'on en revient aux soins palliatifs contigus des services dont on a besoin en fin de vie.

En conclusion, nous espérons vraiment que votre consultation puisse aboutir à une amélioration marquée des interventions de fin de vie afin d'offrir un réel choix aux personnes qui sont rendues à cette étape. De notre côté, nous continuerons à travailler sur le terrain avec nos moyens modestes pour développer des services dans notre région.

Je vous remercie de votre attention. Et je cède la parole à Laurent Guay pour qu'il vous présente les personnes présentes, de son équipe, qui vont nous aider à répondre à vos questions.

Le Président (M. Kelley): M. Guay.

● (16 h 40) ●

M. Guay (Laurent): Oui. Bonjour. Il a été question tout à l'heure d'un M. Guay, je voulais tout simplement vous dire que toutes rumeurs au sujet de mon décès sont grandement exagérées.

Donc, à mes côtés, j'ai l'équipe presque au complet. Madeleine Dalphond-Guiral, qui est une amie de l'AQDR-Laval et membre du conseil d'administration de l'AQDMD. Elle a préparé des textes d'appui sur l'acharnement thérapeutique, que vous retrouvez en page 8, et l'euthanasie en page 12 de notre mémoire. Odette Guay — qui porte

le même nom que moi, vous avez deviné pourquoi — qui est membre de l'AQDR-Laval. Elle a préparé le texte sur le testament biologique en page 9. Régent Bernatchez, qui a travaillé avec nous aussi, est retenu à la maison pour des problèmes de maladie. Ronald St-Jean, à notre gauche, qui est membre de l'AQDR-Laval, est vice et a été vice-président de l'AQDR dite nationale. Il a été président durant quelques années, pour une dizaine d'années, de l'AQDR—Montréal-Nord et il a initié, à l'AQDR, et alimenté, et, je dirais, suivi le dossier euthanasie depuis plusieurs années. Donc, il pourra répondre à vos questions sur le suicide assisté, que vous retrouvez en page 10. Enfin, Nicole Goulet, notre première vice-présidente de l'AQDR-Laval, spécialiste des questions de santé et responsable de notre comité santé, pourra nous parler ou répondre à vos questions sur les soins palliatifs et les proches aidants, que vous retrouverez en page 13 de notre mémoire. Georgette Mather, qui est vice-présidente de l'AQDR, ex-infirmière, n'est pas avec nous, mais elle a travaillé intensément sur le dossier santé et elle nous a conseillés dans la rédaction de ce mémoire.

J'aimerais ajouter que, le journal *L'autre Parole*, qui est publié deux fois par année, l'édition automne 2010 est presque exclusivement consacrée au droit de mourir dans la dignité. Nous avons un tirage de 5 000 copies. C'est disponible sur notre site Internet et sur copie papier, sur demande. Notre mémoire se retrouve sur le site de l'AQDR nationale, aqdr.org, ou sur le site de l'AQDR-Laval, aqdr.laval — facilement retenable — .org, les résumés des transcriptions et des présentations qui ont eu lieu soit le 26 janvier avec la conférence de Mme Isabelle Marcoux, psychologue — qui, en passant, a, je crois, fait une présentation à la commission, c'est en juin ou juillet, et c'était une conférencière — donc le 26 janvier. Nous avons eu, le 8 avril, les débats, les échanges, les forums qui ont été mentionnés par notre présidente tout à l'heure et, le 25 mai, évidemment le forum-débat. Tout ça est disponible, sur demande, en version papier, DVD ou vidéo, évidemment, et audio ou audio sur CD.

Le Président (M. Kelley): Alors, merci. Si j'ai bien compris, on peut passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Je suis — je soupçonne — prêt à céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Je vous ai salués tantôt, je le fais maintenant sous l'enregistrement. Bonjour à vous tous. Quel plaisir de se retrouver sur une plateforme différente, puisqu'habituellement je vais vous voir chez vous, et, cette fois-ci, bien, on se rencontre sur une plateforme un peu plus sérieuse et un peu plus protocolaire avec mes collègues de travail.

Vous avez mentionné, M. Guay, avec justesse, les trois rencontres que vous avez faites. J'ai eu le privilège de participer à deux, j'ai manqué la dernière, où vous aviez un conférencier fort intéressant, parce que ça a l'air qu'il fallait que je travaille. Ça fait que j'ai... Non, j'étais à Québec au moment où vous l'avez fait. Et, à chaque fois que vous avez fait des rencontres, non seulement ça a été touchant de voir l'ensemble des gens qui y participaient ou le nombre de gens qui y participaient, mais ça a été tout aussi touchant d'entendre les témoignages. Et je pense que, là-dessus, vous avez réussi à susciter l'intérêt chez nos Lavallois sur un sujet qui, habituellement, est fort

tabou et quelque peu caché. On a peine à en parler dans nos familles, et vous avez ouvert la porte, et les gens sont venus à grands pas échanger, partager. Et les histoires n'étaient pas toujours simples, je m'en souviens. Ça a été fort intéressant.

Mais, l'endroit où vous vous êtes vraiment attardés plus longuement, soit dans les ateliers, puisque ça revenait, ou soit au micro, parce que les gens vous projetaient ces principes-là, à Laval, on l'a appelé le testament biologique, ici, on l'a appelé le testament de vie, on a aussi appelé ça le testament de fin de vie. Et, depuis le début de nos rencontres, on a le privilège d'avoir des spécialistes, mais on a aussi des gens de tous les jours qui sont venus nous donner leurs opinions, et nous avons entendu quelque chose qui nous a un peu surpris — et je pense que vous étiez dans la salle tantôt quand on avait d'autres spécialistes, des oncologues — où on met en question la validité d'un testament de vie. Et je sais que, chez vous, ça s'est beaucoup discuté. Et je ne sais pas qui va prendre la balle au bond, mais que pensez-vous, vous, de quelqu'un qui remplit, qui prend le temps de le faire...

Et vous ne l'avez pas dit dans votre bande-annonce, mais vous avez donné deux exemples de testaments dans le document que vous nous avez fait parvenir. Très peu de gens ont pris le temps de nous envoyer des exemples de testaments pour donner la vision de la personne qui l'a dans sa poche, ou qui l'a laissé à sa famille, ou qui a fait quelque chose.

Donc, que pensez-vous du fait que quelqu'un pourrait arriver à l'hôpital, pour une raison ou une autre, n'a pas la parole, est un petit peu confus mais a dans ses poches son testament de vie, que croyez-vous qu'il devrait arriver à cette personne? Comment on devrait voir la suite des événements?

Mme Guay (Odette): Je vais me permettre de répondre, puisque c'est moi qui ai rédigé. J'ai été horripilée d'entendre les médecins, ce qu'ils ont sorti. Où est le respect de la personne et de ses désirs? C'est sûr que je ne suis pas médecin et que je ne connais pas tous les rouages de mourir, mais quand même on aimerait être respectés un peu plus.

En fouillant, hier, sur Internet, j'ai trouvé moult exemples de testaments biologiques. Mais ce que je n'accepte pas et ce que les gens de Laval n'acceptaient pas, c'est que le notaire nous donne des formules qui finalement ne valent rien. Ça n'a pas de bon sens! Il faut à tout prix que ce soit redéfini. Il faut que ça soit rédigé autrement. Il faudrait que ce soit un document valable. Ça n'a pas de sens.

Puis, tandis que je vous ai, là, je vais me permettre...

Mme Charbonneau: ...moi pas...

Mme Guay (Odette): Me Ménard a sorti quelque chose qu'il faut que je vous dise. Je veux vous citer... Il était conférencier à la conférence du 25 mai, O.K.? Je vais vous dire textuellement ce qu'il a dit. M. Ménard nous informait, le 25 mai dernier, qu'à l'admission en CHSLD on faisait beaucoup signer des formules de niveaux de soins, tels arrêt respiratoire, chute et même: ne pas envoyer à l'hôpital en cas d'infarctus, O.K.? Mais, comme les résidents ont signé, il se demande: La justice a les deux mains liées. Attention, cela veut dire que... Mais ces signatures ne veulent pas dire nécessairement que vous n'avez pas le droit d'être soigné. Une personne tombe et se fracasse le

crâne, et on ne l'envoie pas à l'hôpital. On la met simplement dans son lit, alléguant la signature de la formule de niveaux de soins.

Ça fait que, moi, je souhaiterais fortement que la rédaction du testament biologique, la nouvelle rédaction puisse englober ces gens-là aussi, O.K.? Tout le monde connaît Me Ménard, il est spécialiste dans les cas de maladies, les cas qui touchent à la santé. Alors, je ne sais pas si...

Le Président (M. Kelley): ...est-ce que vous avez un complément de réponse, M. Guay?

M. Guay (Laurent): Oui. Si vous voulez, j'aimerais juste... On le signale dans notre mémoire, on demande à la commission de se pencher sérieusement et de faire une recommandation ferme au sujet de l'importance d'avoir un document qui aurait une valeur légale, et qui serait déposé dans le dossier du malade de façon presque obligatoire, sinon obligatoire, et puis qui serait bien connu, donc sur une forme... Bon, on a des dizaines de formes de testaments dits biologiques actuellement. Mais on pourrait unifier ou en faire une version qui ferait l'unanimité dans les milieux médicaux, qui serait jointe au dossier du malade.

Mme Guay (Odette): Comme les médecins tantôt, ils parlaient... Tu arrives à l'urgence, là, puis... Il y a une garde-malade qui est venue dire, lors d'un colloque, que, quand un mourant arrive, les autres malades passent avant. Si son testament de fin de vie n'est pas dans son dossier médical, qu'est-ce qui se passe? Qu'est-ce qui lui arrive? Alors, c'est tout.

Mme Charbonneau: Mais vous avez bien compris...

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

● (16 h 50) ●

Mme Charbonneau: Vous avez bien compris, puis je pense que les gens vous l'ont signalé, tout le monde n'a pas un testament de vie. Hier ou ce matin — je mélange peut-être les organismes — mais il y a quelqu'un qui est venu nous rencontrer pour nous dire que, dans leur organisme, dans leur association, il y avait des notaires qui s'étaient joints à eux jusqu'à temps qu'ils réalisent qu'il n'y avait pas de service rendu, puisqu'ils pensaient peut-être que faire partie de l'association puis parler du testament de vie pouvaient — je vais le dire un peu comme ça me vient — faire un peu de business. Mais, puisque pour l'instant le testament de vie ne passe pas chez le notaire, ils se sont un peu désistés.

Est-ce qu'au niveau de vos membres on a parlé de la façon qu'on verrait la légalisation? Parce que même le testament, en ce moment, pour la maison, les meubles, la voiture, les factures, ce n'est pas légal... ce n'est pas obligatoire: j'en ai un si j'en ai un, sinon, bien, je tombe sur un principe qui est tout à fait national et pour tout le monde. Comment voyez-vous l'aspect régulier du testament de vie?

Mme Guay (Odette): D'abord, il faudrait sensibiliser les gens davantage. Il n'y a pas... On ne voit pas d'autre solution. Parce que tout le monde est d'accord à être respecté, mais il faut qu'ils prennent les moyens pour l'être.

M. Guay (Laurent): Ce qu'on mentionne dans notre mémoire, on mentionne qu'il devrait y avoir une campagne de sensibilisation qui provienne du gouvernement, ou du ministère de la Santé et des Services sociaux, ou d'autres ministères, et suite à une recommandation de la commission, recommandation très ferme qui nous permettrait de faire la rédaction d'un modèle qui serait uniforme pour tout le monde et puis que tout le monde pourrait comprendre de la même façon. Et puis, évidemment, on revient à la pédagogie de ce testament-là qui devrait être... Il devrait y avoir une campagne, je ne sais pas, moi, des médias, la télévision pour sensibiliser les gens à l'importance de bien remplir leurs testaments biologiques.

Mme Guay (Odette): Et les notaires vont être contents.

Mme Dalphond-Guiral (Madeleine): Je peux peut-être prendre la parole. Madeleine Dalphond-Guiral. Il m'apparaît important que le testament de fin de vie soit encadré de façon législative et que sa durée soit précisée dans le temps. Autrement dit, ce n'est pas parce que je fais un testament de vie à 50 ans que, rendu à 72 — qui est mon âge — c'est encore valable. Donc, il y a certains pays où ils ont fixé une période de trois ans, et, si, à l'intérieur de ces trois ans, je perds ce qui est important entre mes deux oreilles et je ne suis plus en mesure d'exprimer ce que je veux, ce que j'aurai dit trois ans avant sera retenu.

Alors, ça, c'est une responsabilité des parlementaires. Et je vous supplie, je vous supplie d'assumer cette responsabilité-là. On est dans une société où la vie s'allonge de plus en plus, où les coûts sont là, il faut être réaliste, il faut les regarder. Et, à un moment donné, moi, je veux mourir dans mon lit, me coucher le soir puis ne pas me réveiller le lendemain matin. Je suis sûre que vous autres aussi, hein? Ou bien non en jouant au golf ou en dansant. Mais ce n'est pas toujours comme ça.

Le Président (M. Kelley): M. le député des Mille-Îles... de la Madeleine. Ah! une certaine confusion. Les Îles-de-la-Madeleine.

Mme Charbonneau: Non, non, il en a juste une, lui.

M. Chevarie: 12 îles, 12 îles.

Le Président (M. Kelley): 12 îles de la Madeleine.

M. Chevarie: Merci, M. le Président. D'abord, merci de votre présence. Merci d'apporter votre contribution à cette commission, c'est très apprécié. D'autant plus qu'on peut constater que votre processus pour arriver à cette position a été très structuré. Alors, c'est drôlement intéressant.

Et je m'en vais un petit peu dans la continuité de ma collègue ici, à ma gauche. Concernant le testament biologique, de ce que j'ai compris des professionnels de la santé, puis particulièrement des médecins, ce n'est pas de ne pas utiliser le testament biologique s'il est dans le dossier, mais c'est — la question que vous soulevez — le renouvellement, ce qui est important. Parce qu'un testament qui date de trois, ou quatre, ou cinq ans, il peut y avoir un changement dans la volonté de la personne. Alors, comment s'assurer que son testament biologique qui serait

dans le dossier médical est bien les dernières volontés de cette personne-là? Alors, ça, c'est tout, je dirais, le défi face au testament biologique. Et je pense que les professionnels de la santé sont tous de bonne volonté pour, évidemment, respecter le plus intégralement possible les volontés de la personne. Mais cet aspect-là devra être réfléchi et travaillé par rapport à ça.

Mais ma question ne porte pas sur le... ce n'est pas une question sur le testament biologique, c'est plus sur votre position sur le suicide assisté et l'euthanasie. Et, bon, les membres de cette commission-ci, on écoute, on questionne, on va effectivement analyser l'ensemble des mémoires, des représentations qui ont été faites, et on va prendre une position. Hypothèse qu'on recommande effectivement, comme vous le souhaitez, qu'on puisse légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, est-ce que vous avez une appréhension ou encore une préoccupation d'un dérapage potentiel vers l'utilisation de cette méthode-là?

Le Président (M. Kelley): Mme Dalphond-Guiral.

Mme Dalphond-Guiral (Madeleine): Oui, c'est en plein ça. Bon, écoutez, je ne vous raconterai pas ma vie, mais j'ai eu une carrière assez longue en santé, notamment en pédiatrie, donc j'ai côtoyé beaucoup d'enfants très malades et j'ai assisté beaucoup de parents dans ce qu'ils vivaient. J'ai donc une certaine lecture de la réalité de la fin de vie. Je crois... Même si, dans les faits, il y a un très petit pourcentage de personnes qui ne peuvent pas actuellement être soulagées d'une souffrance globale par les capacités de la médecine actuelle, même si ce petit pourcentage là est très, très infime, il faut légiférer pour ces gens-là. Ces gens-là ont le droit, s'ils ont été bien informés — et là toute l'importance de l'information complète, pleine et entière, et pas de retenue d'information — s'ils ont eu l'information, et que leur décision est prise en toute connaissance de cause, et que des gens reconnus, que ce soient des médecins ou que ce soient d'autres personnes, reconnus pour attester de la capacité de la personne de prendre une décision éclairée... Je pense que la personne doit être respectée.

Et, moi, je vais vous dire, personnellement, qu'actuellement, et en soi... Il y a ce qu'on appelle la sédation terminale. Je veux dire, une sédation terminale qui s'étire sur 21 jours, je regrette, ce n'est pas humain, ça s'appelle de l'institutionnalisation de la torture. C'est ça, hein? Vous voulez mourir, c'est très simple: arrêtez de manger, hein, et arrêtez de boire. Bien, j'ai vu des cas où ça durait 15 jours, trois semaines. C'est légal, ce n'est pas moral, et c'est tout au contraire d'une société humaniste.

Alors, moi, je pense que nos législateurs ont un devoir moral de rendre légal ce qui doit être bien encadré, pour éviter les dérapages. Et, moi, je vais vous dire une chose, j'ai grandi à l'époque où l'avortement, c'était quelque chose d'épouvantable, hein, c'était en dessous de la table, bien, il y a bien des femmes qui sont mortes parce que ce n'était pas encadré, l'avortement. Actuellement, je ne sais pas c'est quoi, le nombre de femmes qui meurent parce qu'elles ont été avortées, mais je pense qu'il ne doit plus y en avoir beaucoup. Alors, moi, je me dis: Un encadrement protège nettement plus des dérapages qu'un flou même pas artistique.

(Applaudissements)

Le Président (M. Kelley): Encore une fois, je comprends, mais on n'est pas ici dans un concours de popularité, alors, s'il vous plaît, si on peut limiter les applaudissements, je pense, pour le bon déroulement de notre commission, c'est mieux comme ça. Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

● (17 heures) ●

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci, M. le Président. Merci à vous tous et à vous toutes. C'est vraiment un plaisir de vous recevoir, de vous entendre et de constater que, comme bon nombre de citoyens et de citoyennes, à l'égard de ce débat, vous assumez une responsabilité d'en débattre, de clarifier les concepts, de tenter de faire véhiculer l'information pour qu'il y ait de plus en plus de gens conscients de la nature essentielle du débat que nous menons avec cette commission pendant toute la période qui vient, un grand nombre de mois où les gens manifestent énormément d'intérêt. Alors, bravo de vous inscrire dans le cadre de ce débat mais aussi d'élargir avec des membres de votre association, c'est là une responsabilité d'association que je reconnais avec beaucoup de plaisir, et je pense que c'est important qu'on le fasse.

Vous avez sûrement suivi les débats depuis le début, en tout cas peut-être par petits bouts, par bribes, par les médias d'information, peu importent lesquels, et vous voyez comment ce débat-là est chargé, comment les opinions peuvent, à un certain moment donné, être tranchées au couteau et comment donc c'est important, particulièrement pour des groupes qui représentent les personnes âgées, d'être entendus et de mettre peut-être certains bémols sur des points de vue qui sont entendus ou qui sont explicités ici.

C'est bien sûr que le droit des personnes, c'est un droit qu'on reconnaît. On a une charte des droits ici. Maintenant, vous faites valoir que le droit des personnes transite aussi par des services, des services en soins palliatifs, des services accessibles dans les régions sous différentes formes, accessibles à tout le monde, mais qu'au bout de la ligne vous faites valoir que le choix des individus, le choix de la personne doit toujours être respecté. Je me réfère à un bout de votre mémoire, en page 11, où vous vous adressez aux opposants du suicide assisté en disant: «...il n'y a aucune contradiction entre le fait d'offrir plus de soins palliatifs et le droit de mourir dignement. Les souffrances devenant parfois intolérables, on n'a d'autre choix que de demander de l'aide afin de les faire cesser.»

Vous avez dû entendre le groupe qui vous a précédés et qui affirmait que, que ce soit l'euthanasie ou le suicide, c'était le choix de la facilité. Vous réagissez comment à une affirmation de cette nature à l'égard des gens que vous avez pu consulter durant votre démarche de consultation et de débat avec vos membres?

Mme Dalphond-Guiral (Madeleine): Je pense qu'appeler «le choix de la facilité» un choix réaliste et responsable, c'est au moins manipuler l'opinion publique.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): J'aimerais que vous développiez un petit peu plus, parce que je suis convaincue que, dans les débats que vous avez eus avec vos membres, il y a sûrement des gens qui, tout au long de ce débat-là, ont cheminé pour en arriver avec des positions comme celle que vous avez. Et comment les gens voient la démarche qui les amène à être en accord

avec les propositions que vous avez? Quelles sont les réticences qui étaient là? Comment ils voient leur cheminement? Comment ils veulent être accompagnés par le corps médical?

Mme Dalphond-Guiral (Madeleine): Je pense que n'importe qui d'entre nous peut répondre à ça, parce qu'on a tous participé, je veux dire, je ne voudrais pas prendre le...

Une voix: Non, non. Vas-y, vas-y.

Mme Dalphond-Guiral (Madeleine): Bien, vas-y, vas-y...

M. St-Jean (Ronald): Je vais répondre. Effectivement, voilà à peine cinq ans... Ce n'est pas loin, parce que, lorsqu'on parle de mourir avec dignité, ça fait au moins 18 ans qu'on en parle. Maintenant, j'ai fait comme, on pourrait dire, un sondage auprès de nos aînés dans toute la province puis j'ai eu à peu près 550 réponses. Le questionnement, c'était surtout vraiment individuel: Vous, si vous êtes sur le point de mourir, qu'est-ce que vous désirez? Je ne demandais pas, là, la réaction vis-à-vis son père, sa mère. Vous personnellement. Alors, je suis venu à la conclusion — il n'y avait rien de scientifique, là: les gens dans le milieu rural sont à peu près à 70 % en faveur de l'euthanasie; en ville ou les citadins, si vous aimez mieux, eux autres, c'est 80 % qui sont en faveur. Et, j'imagine, vous savez le pourquoi. Parce qu'en campagne il y a la religion qui demeure encore un peu plus que dans le milieu rural.

Alors, toutes ces choses-là, là, qu'on dit depuis cinq ans, qu'on continue à travailler dessus, le comité ici en avant aussi, effectivement, les gens, le seul point que j'ai capté qu'ils ont une crainte, c'est qu'on se débarrasse trop vite des personnes qui sont sur le point de mourir. Avec tous les documents que j'ai lus, autant ceux d'Europe qu'ici, au Québec ou au Canada, et même des États-Unis, il n'y en a pas beaucoup, de ces choses-là. Ça peut peut-être se passer plus rapidement d'une façon cachée dans les maisons privées, pas nécessairement à l'hôpital. Et, moi, je dis tout le temps, je l'ai mentionné antérieurement: Aussi, c'est d'avoir deux médecins. On essaie d'enlever le médecin de famille aussi, hein? Le médecin de famille, lui, il connaît peut-être la madame, le monsieur. Il va peut-être avoir, comme on dit, les deux mains attachées. Deux spécialistes qui viennent dire: Effectivement, il n'y a plus rien à faire, on tire la plug — excusez l'expression — on rend les derniers services à la personne. Donc, on l'accompagne jusqu'au bout, entourée de sa famille.

Si vous prenez le cas de Mme Rodriguez, on parle beaucoup, à nos dernières heures, d'être accompagné de notre famille, tu sais, un dernier adieu, bon, bien on s'en va, on a tout vu la famille, on peut dire qu'on s'en va content. Mais Mme Rodriguez a été obligée d'aller en Europe. Est-ce que sa famille l'a suivie? Je ne pense pas, hein?

Alors, c'est ce que c'est qu'on demande au sujet dans notre mémoire, de porter intérêt et attention aux gens qui doivent nous quitter dans les prochaines heures. On ne dit pas que quelqu'un, là, qui a encore trois semaines, un mois ou deux mois à vivre, on lui enlève le temps qu'il lui reste. On dit: Au dernier moment, lorsqu'il n'y a plus rien à faire et que la personne est dans des souffrances

atroces, il faut s'occuper de ces gens-là, il ne faut pas les laisser de côté. Merci.

Mme Richard (Marguerite-D'Youville): Merci. Une autre question. Vous avez fait référence dans votre mémoire, puis vous l'avez dit aussi dans votre intervention, qu'il y avait un besoin d'information, qu'il y avait un... Maintenant, oui, on en parle énormément, du besoin d'information, mais quelles sont les façons les plus pratiques de rejoindre les gens et de leur faire transiter cette information nécessaire à une prise de décision telle qu'on voudrait qu'ils la prennent, peu importe leur choix, mais une prise de décision éclairée? Je sais que vous avez eu, dans votre association, des lieux d'information et de débat, mais ce n'est pas le propre de tout le monde de pouvoir bénéficier de lieux comme celui que vous avez proposé à vos membres. Alors, pour les personnes âgées en général, pour la population en général, quels sont les meilleurs moyens de rendre cette information accessible?

Le Président (M. Kelley): ...

Mme Goulet (Nicole): Nicole Goulet. Alors, je vous dirai: Légiférez et transmettez ça à l'AQDR-Laval ou à l'AQDR nationale, et on va faire en sorte de faire distribuer l'information, parce que, nous, on va se déplacer partout où il y a un regroupement, parce que c'est notre intérêt d'y être. Et puis c'est ce qu'on va... On va dire qu'on a gagné finalement le point pour nos gens.

Mme Falcimaigne (Anne): ...il y a beaucoup d'organismes qui s'occupent des personnes âgées. Il y en a énormément. Il y a beaucoup de véhicules, là. Un bon plan de communication peut tenir en compte tout ça. Également, je pense que c'est le travail du milieu de la santé, le travail des CLSC notamment. On a tous les instruments, je pense, pour faire de l'information. Le tout, c'est qu'il y ait une volonté et qu'on structure l'information qui est à donner.

Moi, je me pose depuis plusieurs mois, là, depuis qu'on a commencé cette démarche-là, la question: Est-ce qu'il y a des protocoles? Où sont-ils? Qui les appliquent? Sont-ils appliqués partout? Il n'y a personne qui me répond à ça. Personne.

Le Président (M. Kelley): Oui, M. St-Jean.

M. St-Jean (Ronald): Alors, ça, on le voit. Ça, on le vivait une fois par année. Tu avais le rapport d'impôt, tout le monde reçoit les copies pour faire leur rapport d'impôt. On pourrait insérer un document à l'intérieur en disant: Bien, voilà, c'est votre décision si vous voulez accepter de le signer avec vos idées, vos commentaires ou vos réactions. Moi, je le verrais lors du rapport d'impôt, d'insérer le testament. Et je présume que toute la société... Là, on parle pour les aînés, là, mais toute la société, ceux qui ont 40, 50, 60, ils ne sont pas tous en santé, ce monde-là. Il y en a, des malades dans ça, hein? On en a vu un dernièrement, là, le jeune qui était malade, que son frère est décédé. Puis il avait 41 ans. Qui était au courant de leurs histoires? Personne. Est-ce que c'est honorable pour nous autres, les citoyens au Québec, de laisser mourir des gens sans savoir qu'est-ce qui se passe? Posez-vous la question.

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

● (17 h 10) ●

M. Charette: Merci, M. le Président. Merci à vous pour votre présence. Merci à vous également pour la réflexion que vous avez conduite auprès de vos membres au cours des derniers mois, des dernières années ni plus ni moins. On a eu l'occasion au cours des derniers mois, nous, également d'entendre plusieurs médecins. Certains défendaient le recours à l'euthanasie, d'autres y étaient fortement opposés. Et, parmi ces derniers, plusieurs trouvaient une certaine satisfaction... et je peux les comprendre, hein, on peut deviner une relation très, très privilégiée avec un patient, mais certains exprimaient une grande satisfaction à amener le patient à cheminer. Et certains y voyaient même un défi de faire cheminer l'individu sur un plan personnel ou encore spirituel. Et, dans certains cas, on se demandait ni plus ni moins, mais on était en droit de se demander quelle était la finalité de la relation. Est-ce que c'est de faire cheminer l'individu sur le plan personnel ou respecter sa volonté? Parce que je pense personnellement qu'un individu peut estimer avoir suffisamment grandi et être en mesure de prendre une décision qui lui revient.

Parmi les membres que vous avez consultés, est-ce que cette éventualité-là a été partagée? Est-ce qu'on vous a donné la certitude que, oui, dans un parcours x d'un individu X, on peut, en tant qu'être de raison, décider en toute conscience, sans qu'il y ait forcément des pressions, sans qu'il y ait forcément autre pathologie, convenir que c'en est assez? Est-ce que ce sont des échanges que vous avez également eus avec vos membres?

Mme Dalphond-Guiral (Madeleine): Il y a eu beaucoup de réflexion sur le sens donné par les gens au mot «dignité», et on s'est aperçu que c'était extrêmement variable, extrêmement variable. Donc, ça veut dire que la décision de partir quand ce n'est plus vivable, ça doit être respecté par la personne. Mais il ne faut pas évidemment que ce soit futile, là: Moi, si je n'ai plus de poli à ongles, je veux mourir. Non. Ça, ça ne marche pas. Ça, c'est clair, que la dignité est différente pour chaque personne et que, le droit de choisir, on est dans une société humaniste, on a des chartes des droits et libertés, donc on a le droit.

Moi, ce que je souhaite beaucoup, et ça, les gens nous l'ont dit, c'est que l'équipe soignante apprenne à respecter la personne malade. Tu n'es pas moins personne parce que tu es malade. Alors, respecter la personne. Et j'avoue que, quand j'entends des choses qui, moi, vraiment, me troublent beaucoup, de dire: Il y a tellement peu de situations comme ça que ça ne vaut pas la peine de légiférer, j'avoue que, moi, je trouve ça inconcevable.

Je crois que le corps médical a de très grandes responsabilités, de très grandes connaissances, mais je ne crois pas qu'en aucun cas il puisse prétendre à la déification de la médecine. Je pense que ce qu'il faut, comme société, c'est qu'on accepte de regarder les yeux ouverts la réalité. Et, quand on ne peut plus aider, bien, baisser les bras et agir de la meilleure façon pour la personne qui demande à partir.

Le Président (M. Kelley): Ça va ou... M. le député de Mercier ou M. le député de Deux-Montagnes, il reste un petit peu de temps.

M. Khadir: D'abord, bonjour et bienvenue. Bienvenue, Madeleine. C'est la première occasion, après, disons, ma maigre contribution dans des campagnes que tu as faites, où on a l'occasion de se rencontrer dans un cadre légal.

Je voulais juste rassurer, je pense, Mme Falcimaigne. C'est ça? Lorsque j'ai évoqué la possibilité pour des médecins actuellement pour abrégé les souffrances de certains malades en phase terminale, je suis persuadé, en tout cas dans mon expérience, ce que j'ai vu jusqu'à présent, c'est une utilisation qui se fait dans un cadre excessivement serein, souvent pour abrégé les souffrances des personnes après avoir épuisé les autres possibilités d'assistance à la personne malade, mourante, souffrante.

Cependant, les questions qu'on se pose ici, c'est justement, c'est que, comme dans n'importe quelle pratique ou dans n'importe quel contexte, lorsqu'il n'y a pas de balises plus précises, il peut y avoir une certaine confusion et il peut y avoir une utilisation qui n'est pas adéquate ou, au regard de ce qu'on a comme consensus en société, tout à fait appropriée. Et la réflexion que je demandais ou la vérification que je faisais auprès de mes collègues, c'était juste pour savoir qu'ils avaient la même impression que moi si cette confusion, qui est attribuée à l'évaluation qui a été faite par... Je pense bien que c'est la FMSQ qui a mené l'enquête ou c'est la FMOQ.

Une voix: ...

M. Khadir: Les deux. Ah oui, c'est ça. C'est une enquête conjointe. Est-ce que, selon eux, c'était une confusion dans les termes ou dans les pratiques? Moi, il m'apparaît que c'est plus une confusion dans les termes liée à l'imprécision qu'il y a devant la loi, et d'où la nécessité vraiment de vouloir légiférer de manière plus adéquate, vu les demandes qui viennent de la société, tout ce qui touche l'analgésie, la sédation terminale, l'euthanasie et le suicide assisté. Voilà. Mais je m'excuse si j'ai été alarmiste, mais c'était simplement pour vérifier l'interprétation de l'enquête qui avait été menée.

Donc, vous, si ça vous inquiète davantage, j'aimerais vous entendre sur quel est, quel est finalement... Devant cette inquiétude, qu'est-ce que vous nous recommandez de faire, finalement?

Mme Falcimaigne (Anne): En fait, c'est vraiment relié à ce dont j'ai parlé. Là, j'emploie le mot «protocole», je ne sais pas si c'est vraiment le bon mot qu'il faut employer, mais, moi, si je suis en phase terminale ou que j'ai quelqu'un de ma famille en phase terminale, je voudrais savoir à partir de quelle dose la morphine ou tel composé de la morphine devient une sédation terminale. J'ai besoin de savoir ça pour qu'on puisse prendre des décisions, pour que je puisse prendre des décisions pour moi-même. Et en tout cas mon ignorance est terrifiante.

Alors, c'est pour ça qu'on dit vraiment qu'on a besoin d'information et pas d'information... on a besoin d'une information plus large que celle qui va être donnée au dernier moment par un médecin empathique. Et ça, j'espère que j'aurai un médecin qui pratiquera la relation d'aide avec moi et qui sera empathique, mais, dans un contexte de pénurie de médecins, je ne peux pas m'empêcher d'en douter. Alors, il y a ça aussi qui est là, hein? Et donc j'ai besoin d'avoir de l'information sur ce qui est appliqué en général. Y a-t-il des balises, comme vous disiez justement? Où sont-elles?

Le Président (M. Kelley): Sur ce, merci beaucoup. Je veux souligner votre devoir ou votre travail d'encourager la participation des citoyens et des citoyennes. C'est vraiment formidable, qu'est-ce que vous avez fait. Alors, continuez votre bon travail.

Sur ce, je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Élisabeth Beauchesne de prendre place à la table des témoins. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 17 h 18)

(Reprise à 17 h 24)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Avant de procéder à notre dernier témoin pour l'après-midi, je veux juste rappeler qu'à la fin il y aura une courte période de micros ouverts. Alors, s'il y a des personnes dans la salle qui veulent faire une courte intervention au micro ouvert, s'il vous plaît vous identifier auprès de Pierre Lessard-Blais, qui est à côté de la table à ma droite. Alors, s'il y a des personnes qui veulent faire une courte intervention, ils peuvent le faire.

Sans plus tarder, je vais être prêt à céder la parole maintenant à Mme Élisabeth Beauchesne.

Mme Élisabeth Beauchesne

Mme Beauchesne (Élisabeth): Bonjour. Ça fonctionne? O.K. Donc, bonjour à tous. J'aimerais d'abord remercier la commission pour l'honneur de m'avoir invitée à parler dans le présent débat, un débat aussi important que celui-ci. Et aussi je tiens à féliciter d'abord cette commission pour le climat d'ouverture qui se trouve ici, qui est très apprécié.

Donc, je suis d'abord ici en tant que citoyenne d'abord concernée par ce débat, puisque celui-ci touche nos valeurs les plus profondes de société. De plus, je suis étudiante au doctorat — Ph. D. — en sciences biomédicales dans le domaine des neurosciences, au Centre de recherche du CHUM. Alors, en tant que scientifique baignée dans le milieu médical, je me sens interpellée par les aspects médicaux et scientifiques entourant la question de l'euthanasie.

Donc, en partant, ma position est claire, et vous allez remarquer qu'elle est très similaire à la position du réseau Vivre dans la dignité que vous avez entendu hier. Le but de mon mémoire est d'exprimer le fait que l'euthanasie n'est pas nécessaire au soulagement de la douleur des patients et qu'elle ne peut en aucun cas être considérée comme un soin approprié. Mon but est en même temps de promouvoir la recherche et le développement des soins palliatifs de qualité au Québec et d'encourager la réflexion sur les moyens que nous pourrions prendre pour faciliter l'accès à ces soins.

Donc, premièrement, un argument populaire en faveur de l'euthanasie est que celle-ci serait parfois le seul moyen de mettre fin à la douleur de certains patients. En réponse à cet argument, j'aimerais d'abord que l'on se concentre sur l'état actuel du traitement de la douleur au Québec. Vous avez entendu déjà plusieurs médecins et experts en la matière vous rappeler qu'avec les moyens dont nous disposons maintenant enlever la souffrance et la douleur est largement possible. En effet, selon le Dr Patrick Vinay, directeur des soins palliatifs au CHUM, que vous

avez entendu hier, le confort des malades peut être assuré. Pour ce faire, les traitements conventionnels sont le plus souvent suffisants. En parlant de traitements conventionnels, Dr Vinay faisait ici référence principalement aux médicaments de la classe des opiacés, dont la morphine, qui est bien connue.

J'aimerais ici rappeler, puisqu'on en parlait aussi tantôt, un point important qui a déjà été dit concernant l'utilisation de la morphine. Contrairement à la croyance populaire, les experts en la matière s'entendent pour dire que la morphine, lorsque celle-ci est utilisée de façon adéquate, ne tue pas le patient. Bien au contraire, la morphine est un médicament analgésique le plus efficace aujourd'hui pour soulager divers types de douleur physique, et celle-ci entraîne donc plutôt une amélioration notable de la qualité de vie des souffrants. Et certaines études récentes démontrent que cela a pour effet même de prolonger la vie des patients. Donc, la morphine est un médicament sécuritaire. Et, s'il est vrai que la mort donnée par surdose de morphine survient, ce sont clairement des cas de mauvaises pratiques médicales qui dénotent le manque de formation de certains médecins en la matière.

Donc, malgré que la morphine administrée à dose appropriée soit peu toxique, il est par contre toutefois vrai que celle-ci comporte des effets secondaires, dont principalement des troubles digestifs tels que constipation, nausées et vomissements, qui sont bien connus, ainsi que de la somnolence à long terme.

Mais cela m'amène à vous parler de mon prochain point, qui concerne justement la recherche en pharmacologie de la douleur, donc la recherche sur le traitement de la douleur. À ce sujet, je veux citer les Drs Pierre Beaulieu et Manon Choinière, deux chercheurs experts dans le domaine qui, lors d'un colloque récent sur la douleur, ont affirmé ceci: La prise en charge de la douleur, spécialement de la douleur chronique, demeure souvent sous-optimale. En effet, le Dr Beaulieu déclarait dans son ouvrage récent, qui est intitulé *Nouvelles approches pharmacologiques dans le traitement de la douleur*, il déclarait: «Les classes de médicaments [...] utilisées en clinique ont relativement peu évolué depuis plusieurs décennies.»

En effet, la principale classe utilisée encore actuellement demeure la classe des opiacés, mais pourtant j'aimerais attirer ici votre attention sur le fait que l'état actuel de la recherche en pharmacologie de la douleur est pour sa part très avancé. Le traitement de la douleur fait l'objet en effet de nombreuses recherches, et nos connaissances sur les mécanismes qui contrôlent la douleur ont grandement augmenté dans les dernières années. Et il apparaît qu'une panoplie de nouvelles avenues thérapeutiques s'avèrent fortement prometteuses, certaines ayant déjà même été testées avec succès chez les patients. Et, selon le Dr Beaulieu, certaines pistes sont à exploiter avec grand intérêt, étant donné leur potentiel pour le traitement de la douleur chronique, dont entre autres la fameuse douleur qu'on appelle douleur neuropathique, celle-ci qui est parfois difficile à contrôler avec les traitements analgésiques actuels.

Donc, ce ne sont pas les possibilités de traitement de la douleur qui manquent. Et, à ce sujet, justement, les chercheurs du domaine tiennent à rappeler que, et je les cite, «l'amélioration de la prise en charge de la douleur doit [...] passer par l'établissement de nouvelles formes de dialogues entre les chercheurs, les cliniciens et les patients», pour qu'on en arrive à diminuer l'écart flagrant entre la

recherche et la médecine et donc pour que les résultats de recherche évoluent plus rapidement vers une application médicale.

Alors, le traitement de la douleur, vous voyez que c'est un domaine relativement très bien développé. Nos traitements actuels sont efficaces, et d'autres encore plus optimaux sont à venir, espérons-le.

Donc, il faut toutefois admettre que, malgré l'excellence des soins offerts, il arrive des cas extrêmes, les médecins l'admettent, où la douleur est plus difficile à contrôler. Dans ce cas, il existe — et ça, vous en avez déjà parlé largement, mais je veux revenir là-dessus — l'alternative de la sédation palliative, qui consiste à endormir le patient temporairement, comme vous savez, pour le soulager de ses souffrances incontrôlables.

● (17 h 30) ●

Cette technique est bien acceptée en palliation, et je tiens à rappeler ici que ce qui a été mentionné hier, cette technique n'est pas une technique euthanasique. En effet, la confusion qui règne à ce sujet, même parmi les médecins, fait croire à tort que la sédation palliative est en fait une forme d'euthanasie déguisée qui se pratiquerait déjà dans les hôpitaux. Pourtant, la différence entre sédation palliative et euthanasie est très claire et bien connue. Tel que décrit dans le document de la commission, le document que vous avez préparé, la sédation palliative est l'administration d'une médication dans le but de soulager la douleur en rendant inconscient, alors que l'euthanasie consiste à administrer une médication dans le but de donner la mort, ce qui n'a en fait rien à voir avec une technique de soin.

Contrairement aux croyances populaires, ce procédé n'accélère aucunement la mort, et il est possible de ranimer le malade en tout temps, simplement en retirant le sédatif. C'est donc un processus réversible, contrairement au geste ultime de l'euthanasie qui est irréversible. Il est vrai par contre que la mort survient parfois au courant de la sédation, mais, comme il a été mentionné hier, la mort aurait été de cause naturelle, donc c'est-à-dire des suites de la maladie et non pas causée par la sédation, comme certains peuvent le penser. Comme l'a bien déclaré le Dr Patrick Vinay, dans le passé, la sédation palliative est une solution plus digne de la médecine que la solution de l'euthanasie, et je suis de cet avis.

Donc, pour conclure sur cet argument de la douleur, il m'apparaît évident que l'option de l'euthanasie n'est absolument pas nécessaire pour assurer le soulagement de la douleur des patients, puisqu'il existe en effet déjà d'autres possibilités et que plusieurs autres sont en développement. Cela a été clairement déclaré récemment par le Réseau des soins palliatifs du Québec dans un document envoyé au Collège des médecins, et je les cite: «L'euthanasie n'est pas un soin approprié puisqu'il existe d'autres approches pour soulager la douleur et la souffrance, qu'elles soient physiques, morales ou existentielles, chez la personne malade, chez les proches et chez les soignants. L'euthanasie n'est donc en aucun cas le seul et unique moyen de soulager la douleur de certains patients.» Donc, cet argument de la douleur qui est si populaire dans ce présent débat n'est pas valide et, selon moi, il faudrait qu'il soit éliminé du présent débat car il ne fait que nuire au débat.

Alors, la question suivante se pose: Pourquoi donc permettre l'euthanasie si ce geste ultime et irréversible est non nécessaire? C'est la question que j'aimerais poser

ici. En réponse à cette question, vous savez que les gens favorables à la légalisation de l'euthanasie répondraient ceci: La valeur de l'autonomie de l'être humain est importante. Chacun a le droit de décider ce qu'il veut faire avec sa propre vie et de décider le moment de sa mort.

C'est un argument qui est bien connu, mais à cela je répondrais: Bien sûr que le principe d'autonomie est important, par contre je voudrais vous poser la question: Est-ce que cette affirmation «j'ai le droit de mourir» — j'aimerais vous faire réfléchir — ne trouvez-vous pas que c'est un non-sens en fait? Depuis quand la mort est devenue quelque chose de désirable, de souhaitable? Ces demandes à mourir, ces appels au suicide sont une manifestation évidente d'un désespoir chez le malade. Et comme le disait le Dr Vinay hier: «Il faut écouter ceux qui demandent l'euthanasie puisque ce sont en réalité des demandes d'aide.»

J'aimerais vous poser cette question: Que répondriez-vous à une personne en santé si elle vous partageait ses envies suicidaires? Est-ce que nous dirions: Bien oui, après tout, tu as le droit de décider de mourir. On ne dirait jamais ça à une personne qui veut se suicider, donc pourquoi encouragerions-nous de telles idées suicidaires venant de la part de patients, alors qu'on peut soigner leurs douleurs physiques? Il faut leur offrir un soutien psychologique au même titre qu'à quelqu'un en bonne santé physique qui veut se suicider, selon moi. Donc, aux patients qui réclament le droit de choisir de mourir, je répondrais: Mais connaissez-vous votre droit de recevoir des soins de qualité? Tel que rappelé par le réseau Vivre dans la dignité, hier, recevoir des soins est en effet un droit, et je les cite: «Une société humaine et civilisée porte la responsabilité de protéger tous ses citoyens à commencer par les plus faibles et les plus vulnérables.»

Donc, la vraie raison qui, selon moi, pousse ces gens à demander l'euthanasie est qu'ils ont peur de souffrir et d'être abandonnés, ce qui est tout à fait normal. Et malheureusement trop peu de gens connaissent bien les ressources disponibles pour les aider, et l'accès à ces ressources est, pour le moment, beaucoup trop limité. Cela est reconnu par tous ici présents. Donc, il est primordial de rappeler que les patients recevant des bons soins de confort et demandant l'euthanasie sont rares. Cela a été confirmé par plusieurs experts qui oeuvrent dans le domaine des soins palliatifs.

Je cite ici le Réseau de soins palliatifs du Québec: «Il faut que le rôle de la médecine, et particulièrement celui de la médecine palliative, soit mieux connu au sein de la population. Il faut que les gens aient confiance qu'ils pourront être soignés, recevoir des soins qui leur seront réellement appropriés. Ce n'est qu'une telle confiance qui peut amenuiser l'appréhension de la fin de la vie et des problèmes qui la suivent. C'est en valorisant la médecine palliative et la logique du soin qu'elle prône que nous pourrions le mieux faire face à ce défi et inspirer au sein de la population une confiance salutaire.»

J'appuie ainsi la revendication du réseau Vivre dans la dignité qui est de réclamer des soins appropriés et disponibles pour toutes les personnes, et ce, sur tout le territoire du Québec, et en particulier les soins à domicile. Bien entendu, avec les difficultés financières et de gestion que connaît actuellement le réseau de la santé au Québec, cela demandera un effort considérable, vous en êtes conscients. Mais je crois que ce but est néanmoins possible

si nous valorisons et priorisons ce choix. Cela est une question de réorganisation, selon moi. Et une note à part: Comme il a été mentionné hier par les experts en soins palliatifs, ces soins ne seront peut-être pas si compliqués ni si chers à organiser que l'on peut l'imaginer.

Donc, je crois aussi qu'il serait primordial en plus, pour faire augmenter les ressources humaines spécialisées, de revaloriser la pratique des soins palliatifs dans les facultés de médecine en encourageant les étudiants à opter, entre autres, pour cette spécialisation. Donc, j'implore le gouvernement du Québec à ne pas choisir l'euthanasie comme solution de facilité, mais plutôt de chercher à rebâtir les valeurs de solidarité sociale, une culture de vraie compassion au Québec, selon moi.

Et, avant de conclure, j'aimerais poursuivre avec certains risques importants qu'entraînerait, selon moi, la légalisation de la pratique de l'euthanasie au Québec. Parmi ceux-ci, je crains d'abord que cela n'ait un effet négatif sur l'image de la médecine au Québec. Et, sur ce point, j'appuie les propos de Mme Linda Couture, directrice de l'organisation Vivre dans la dignité, déclarant que nous ne pouvons pas permettre que l'acte de tuer soit reconnu comme un soin dans le système de santé au Québec.

En effet, laisser se développer des mouvements en faveur de l'euthanasie est contraire à l'idée même de la médecine qui a pour mandat premier de chercher à protéger la vie. L'euthanasie ne peut en aucun cas être considérée comme un soin médical, puisque le but de la médecine est de guérir, restaurer, maintenir, soulager et accompagner. Soigner est ainsi un acte de vie qui a d'abord et avant tout pour but de permettre à la vie de se continuer, de se développer et, par là, de lutter contre la mort. Il faut, selon moi, faire attention à ne pas laisser le sens du mot «soin» être dénaturé par des propositions telles que d'inclure l'euthanasie dans la catégorie des soins médicaux appropriés.

Je crois aussi comme plusieurs que la relation de confiance entre le médecin et le patient pourrait être ébranlée, puisque ce dernier pourrait alors craindre que la médecine ne fasse pas tout ce qui est en son pouvoir pour le maintenir en vie. «Tout en étant contre l'acharnement thérapeutique, les médecins ont néanmoins le devoir de ce qu'on appelle l'obstination thérapeutique qui consiste pour le médecin à tout tenter, à être imaginatif et à soutenir l'espoir des patients par leur persévérance.» C'était une citation du Dr Lucien Israël qui est un expert français en soins palliatifs.

De plus, pour ma part, en tant que scientifique, je ressentais le devoir de rappeler à la présente commission que la médecine se développe à une vitesse extraordinaire, et c'est une raison supplémentaire pour s'accrocher aux vies des patients. Je crois fermement que les cas de patients souffrant de maladies graves et incurables jusqu'à ce jour ne doivent jamais être considérés comme étant désespérés. Au contraire, il faut continuer les efforts de recherche et ne pas baisser les bras puisque les progrès en recherche biomédicale se sont avérés être fortement prometteurs et démontrent que nos capacités à faire progresser la médecine ne doivent jamais être sous-estimés.

Un bon exemple de ceci: les progrès récents en médecine régénérative que plusieurs connaissent ici sous le nom de traitement à base de cellules souches. Ces avancées sont actuellement en train de révolutionner la pratique de la médecine puisqu'il est maintenant possible de considérer la possibilité de régénérer, donc de guérir,

de recréer les tissus, donc les cellules mortes suite à des maladies dégénératives ou à des traumatismes. Donc, de ne plus être limités à seulement soulager les symptômes de la maladie, tel que nous le faisons actuellement. Et cette possibilité est devenue, en fait, une réalité.

En avril dernier, le Dr Nicolas Noiseux, cardiologue au CHUM, et Dr Denis-Claude Roy, hématologue à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal, ont révélé que ce traitement avait réussi à restaurer environ 50 % de la fonction du cœur d'un patient dont le cœur était gravement atteint. Cela lui a évité de devoir avoir recours à une transplantation cardiaque. Et cette histoire n'est qu'un début et est loin de ne se limiter qu'à la santé cardiaque, en fait.

Moi qui suis dans le domaine des neurosciences, on a démontré entre autres récemment l'existence, dans le cerveau adulte, de zones prolifératives d'où naissent en permanence de nouveaux neurones, ce qui suggère qu'un certain niveau de réparation des neurones endommagés soit possible. Des recherches ont d'ailleurs démontré avec succès un retour fonctionnel de la vision chez des rongeurs devenus aveugles suite à des lésions cérébrales, et l'on pense que ce traitement pourrait éventuellement renverser le processus de paralysie engendré par une lésion traumatique de la moelle épinière, sans parler de tout l'espoir en ce qui concerne la guérison des maladies neurodégénératives.

Donc, en fait, ce que je tente d'exprimer ici avec tout ce langage-là, c'est que tout l'espoir en fait que les progrès en recherche biomédicale nous amènent en ce moment est, selon moi, en totale contradiction avec les idées de désespoir contenues dans les discours pro-euthanasique.

En effet, choisir de tuer des patients atteints de maladies que l'on présume pour le moment incurables lancerait, selon moi, un message de désespoir à notre société, et cela irait à l'encontre des valeurs fondamentales et des motivations à la base des efforts de recherche en santé. À mon avis, cela pourrait éventuellement mener à une baisse des investissements en recherche dans le domaine des soins palliatifs et ainsi freiner le développement de ces soins, mais aussi dans la recherche sur les maladies dégénératives.

Dans un autre ordre d'idées, j'aimerais aussi faire réfléchir la commission sur les risques de dérive que la légalisation de l'euthanasie pourrait engendrer, brièvement. Pour n'en nommer que quelques-uns: certaines personnes pourraient se servir de l'euthanasie dans le but non avoué de libérer des places dans les hôpitaux, ainsi d'éviter des coûts dépensés inutilement, entre guillemets, pour des personnes, pour des patients pour qui rien n'est plus possible pour améliorer leur état de santé; d'autres pourraient profiter de l'occasion pour tenter de soutirer plus rapidement leur héritage, etc., c'est tous des risques de dérapage. Donc, tout cela m'inquiète.

● (17 h 40) ●

Le Président (M. Kelley): Mme Beauchesne, on arrive maintenant...

Mme Beauchesne (Élizabeth): Oui?

Le Président (M. Kelley): ...à 17 minutes.

Mme Beauchesne (Élizabeth): Ah, O.K.

Le Président (M. Kelley): Alors, si on peut arriver à la conclusion, parce que je veux réserver le temps

pour une période d'échange avec les membres de la commission.

Mme Beauchesne (Élizabeth): D'accord. J'approche de la fin. En fait, ce que je veux exprimer ici, la question que je voulais vous poser, c'est: Pensons-nous vraiment que nous serons capables de contrôler tous les abus que cela pourrait générer? Personnellement, je ne le crois pas. Peut-être que je peux passer rapidement là-dessus. En fait, je voulais vous inviter à consulter, peut-être que je pourrais vous donner la référence par la suite si vous ne l'avez pas, consulter les cas des pays qui ont déjà légalisé la pratique de l'euthanasie justement, parce que je crois que cette analyse-là est primordiale dans le cadre de la présente commission.

Je voulais vous faire part justement, concernant les Pays-Bas, par rapport au fait que les... excusez-moi... c'est ça, la pratique qui a été légalisée en 2002. En fait, je voulais simplement mentionner que la pratique de l'euthanasie dans ces pays-là est maintenant en fait sous enquête de la part des Nations unies. Je ne sais pas si vous êtes déjà au courant, mais je vous invite fortement à consulter en fait le rapport des Nations unies, suite à leur séance en juillet 2009, qui rapporte en fait des faits troublants sur les dérapages qui ont eu lieu dans ces pays. Je pense que je vais passer tout de suite à mon dernier point.

J'aimerais terminer rapidement avec un court témoignage personnel en fait qui amène l'idée d'un autre risque que pourrait engendrer l'euthanasie, soit celui de priver la famille du malade d'un temps précieux avec ce dernier. C'est ça. En fait, j'ai moi-même perdu mon père l'été dernier, puis qui est décédé d'un cancer du foie. Donc, lorsque nous avons appris la nouvelle, il lui restait juste quatre mois à vivre. Et je veux simplement mentionner que mon père aurait pu décider de se laisser abattre et de vouloir mourir avant son temps par peur de souffrir ou de perdre le contrôle. Mais il ne l'a jamais fait. Il n'a jamais même songé à l'euthanasie. En fait, il a reçu d'excellents soins palliatifs à la maison, et est parti en paix, entouré de sa famille. Je voulais simplement exprimer que, malgré la difficulté de ces quatre mois, ce que j'y ai vécu est l'un des événements les plus marquants de ma vie. En fait, toute la réconciliation entre moi et lui, les temps de qualité ensemble, et tout. Je crois sincèrement que je ne serais pas la même aujourd'hui, si je n'avais pas vécu cette période importante et précieuse, et que le deuil aurait été beaucoup plus difficile à vivre, là.

Je vais terminer en disant: Il est vrai que la fin de vie est une période très difficile et qui peut faire très peur. Mais il y a tout de même quelque chose de riche et d'important à vivre, je crois, dans cette période. Et je crains que la légalisation de l'euthanasie ne prive plusieurs patients et familles de la richesse de cette période de fin de vie qui serait à mon avis un drame social. Et je crois que les experts en sociologie pourront mieux vous en parler.

Donc, en conclusion, je crois que la pratique de l'euthanasie est une pratique non nécessaire puisqu'il existe d'autres moyens pour soulager la douleur, par le biais des soins palliatifs, et permettre l'euthanasie générera, selon moi, des situations où l'on mettra fin à la vie pour mettre fin à une douleur qui aurait pu être soulagée avec des soins plus compétents. Donc, je me range derrière l'avis suivant, du Réseau des soins palliatifs du Québec, donc: Avant de discuter un changement législatif qui donnerait au médecin

la permission d'abrégier la vie d'une personne sous ses soins, il apparaît essentiel de mieux renseigner la population notamment sur ses droits à refuser un traitement et à recevoir des soins et un accompagnement de qualité à la fin de sa vie. Tout aussi important, un effort devrait être consenti afin de mettre à jour les connaissances des médecins et autres professionnels de la santé en ce qui concerne le traitement de la douleur. Et j'encourage de plus le gouvernement à investir dans la recherche en pharmacologie de la douleur, puisque les applications cliniques de ces recherches nécessitent clairement un développement. Je crois fermement, comme plusieurs, que le débat sur la disponibilité des soins en fin de vie devrait avoir priorité, en fait, sur celui de la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté et que, si nous offrons des soins palliatifs à tous, surtout à domicile, nous verrons largement disparaître ce débat sur l'euthanasie, tel que l'a déclaré le réseau Vivre dans la dignité dans son mémoire sur la question.

Alors, finalement, qu'allons-nous choisir? Allons-nous choisir de mettre fin à la vie des gens qui, de toute façon, sont condamnés à mourir ou déciderons-nous de valoriser la vie de ces gens en faisant tous nos efforts pour leur assurer le meilleur soulagement et accompagnement possible jusqu'à la fin? Je désire vivement par ce mémoire encourager le gouvernement du Québec ainsi que ses citoyens et citoyennes, dont moi la première, à orienter ses efforts et ses ressources en vue d'offrir aux Québécois et Québécoises en fin de vie des soins palliatifs de qualité afin de leur assurer une fin de vie naturelle et un accompagnement empreint de compassion.

En fait, je termine en disant: Démontrons aux personnes malades qu'elles ont de la valeur en décidant de payer le prix pour leur assurer un soulagement adéquat jusqu'à la fin. Après tout, n'est-ce pas là le meilleur moyen de leur assurer une mort digne? Donc, voilà.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup.

Mme Beauchesne (Élizabeth): Je suis désolée pour le temps.

Le Président (M. Kelley): J'essaie d'être tolérant, mais on est rendus à 22 minutes pour une présentation de 15 minutes, et je dois couper pour respecter le droit de parole de tout le monde. Alors, merci beaucoup. Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup. Alors, je vais essayer de me faire brève, parce que je veux vous entendre. Alors, vous, vous êtes chercheuse en sciences biomédicales et, dans votre mémoire, vous nous parlez justement des traitements et de l'arsenal de traitements qui se développent de jour en jour pour atténuer la douleur, pour atténuer la souffrance. Vous avez même dit dans votre mémoire: «L'amélioration de la prise en charge de la douleur doit par ailleurs passer par l'établissement de nouvelles formes de dialogue entre les chercheurs, les cliniciens et les patients.» Moi, je voudrais savoir, parce que c'est un peu un cours de médecine en accéléré qu'on a ici, dans cette commission, et puis au bénéfice de tout le monde qui est ici, moi, je veux savoir, quand il y a un nouveau traitement qui sort, qui sort sur le marché ou qui veut être expérimenté, qu'est-ce qui se passe dans un établissement de santé? Les médecins, qu'est-ce qu'ils font

avec ce nouveau traitement, quelle est la formation qu'ils ont par rapport à ce traitement-là, ils l'utilisent à quelle fréquence, sur quels types de patient? Est-ce que, vous, vous pouvez me répondre à cet égard-là?

Mme Beauchesne (Élizabeth): Honnêtement, je ne me sens pas très bien placée pour vous répondre...

Mme Gaudreault: O.K.

Mme Beauchesne (Élizabeth): ...parce que je suis en recherche fondamentale, donc je n'ai jamais fait partie de protocole de recherche clinique, et tout.

Mme Gaudreault: O.K. Je la poserai à quelqu'un d'autre, parce que...

Mme Beauchesne (Élizabeth): Ce serait peut-être mieux, oui.

Mme Gaudreault: Parce que, moi, je pense que c'est important, parce qu'on valorise beaucoup les traitements qui sont disponibles. Maintenant, là, on commence à percevoir que les médecins n'ont pas tous la même connaissance, la même profondeur par rapport à la gestion de la douleur, les traitements, les types de clientèle, les maladies. Ici, on est à Montréal, on est dans une ville où il y a des centres supraspécialisés. Alors, ici, c'est un discours qu'on va entendre encore quelques jours, tout ça. Quand on va aller en région, ça va être autre chose.

Alors, ici, on parle beaucoup de cette élite, je pense, du monde médical et puis beaucoup de recherche. Et, moi, je veux voir aussi... Est-ce qu'on devient, je vais le dire, est-ce qu'on devient des cobayes à un moment donné à la fin de notre vie pour justement permettre à la science d'avancer, d'aller plus loin, de nous amener toujours plus loin? Alors, ça, c'est une question que je ne pose pas à vous, je ne veux pas vous faire porter le lot de cette réponse, mais j'espère pouvoir la poser à quelqu'un d'autre.

Je veux juste vous entendre par rapport à... Il y a plusieurs familles qui sont venues nous voir, qui, eux, sont des tenants du pour, parce qu'ils ont vécu, tout le monde, leurs histoires personnelles. Mais plusieurs personnes nous ont dit que, si l'euthanasie, le suicide assisté avait été légal, ça aurait ajouté des années, des mois à la vie de la personne. Ça ne l'a pas abrégée, au contraire, ça lui aurait permis de vivre encore plus longtemps de façon plus digne, parce que le désespoir de l'inconnu n'était plus là, parce qu'ils avaient un contrôle sur la fin.

Qu'est-ce que, vous, vous pensez devant cette affirmation-là, que ça pourrait, la légalisation, permettre une meilleure qualité de vie pour certaines personnes?

Mme Beauchesne (Élizabeth): J'ai de la difficulté un peu avec cette affirmation-là, en fait.

Mme Gaudreault: Vous, vous ne pouvez pas concevoir ça.

● (17 h 50) ●

Mme Beauchesne (Élizabeth): Quand vous dites... Bien, en fait, quand vous dites... Je me dis: Si la légalisation était permise, si cette personne-là voulait vraiment mourir, pourquoi est-ce qu'elle ne le ferait pas maintenant? Puis là vous me dites que ça peut prolonger

la vie. Je vois un peu une contradiction dans cette affirmation-là.

Mme Gaudreault: Oui. Je vais vous dire, on est dans un monde de contradictions depuis le début de cette commission. Mais ce que je veux vous dire, c'est qu'il y a une dame entre autres qui est venue nous dire — puis vous n'étiez peut-être pas là lors de son témoignage, je vais me faire brève — elle a dit: Le jour où j'ai pris conscience que j'avais un contrôle sur le jour où je pourrais mettre un terme à ma vie, en allant à cette organisation Dignitas à Zurich, le jour où j'ai réalisé que j'avais un pouvoir sur la fin de mes jours, le désespoir est disparu, et là je peux continuer ma vie sereinement parce que je sais que je vais pouvoir décider le moment venu que je vais en finir avec ma vie.

Est-ce que, vous, vous pensez que, ça, c'est possible? Et, si on devait respecter ces personnes-là qui veulent avoir un choix sur la fin de leurs jours, en légalisant le suicide assisté ou l'euthanasie, est-ce que, vous, vous pensez que c'est possible?

Mme Beausnesne (Élizabeth): En fait, je ne crois pas que l'espoir vient avec le sentiment de contrôle sur notre vie. J'essaie de dire rapidement ce que je pense. Mais je crois plutôt que ça provient d'un accompagnement et d'un sentiment que les autres nous démontrent qu'on a de la dignité, de la valeur, et tout. C'est ce que je crois personnellement, mais...

Mme Gaudreault: Ça va. Merci beaucoup.

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

Mme Charbonneau: Bonjour, bienvenue. Ma question sera à la fois simple et complexe, mais je vous mets dans une situation, puis on regarde ça ensemble.

Vous avez adressé la sédation que, moi, j'appellerai permanente, hein, on met le patient dans un état de sommeil pour un peu l'aider au niveau de la douleur. On s'entend là-dessus. Et la première fois que, moi, j'ai pris conscience qu'on pouvait faire ça, c'était avec un ami qui avait été un grand brûlé. Il était brûlé presque aux deux tiers de son corps, il ne pouvait tolérer cette sensation entre l'air et sa peau, et on lui a fait une sédation, je pense qu'il a dormi pendant deux semaines. On l'a mis dans un semi-coma pour pouvoir lui permettre de survivre à cette douleur-là. C'est une douleur qui est atroce. Mais vous avez raison, après un certain moment de sommeil, on le réveille ou on lui permet de venir à son éveil, et là on a entamé tout le processus des grands brûlés, c'est-à-dire les changements de peau, qui est un processus pas plus facile et moins douloureux, mais on a utilisé cette technique-là pour l'aider à passer à travers un moment difficile.

Dans une autre situation, je me retrouve avec un patient qui a des douleurs tout aussi difficiles à tolérer, mais le médecin annonce à la famille que, s'il le met sous sédation prolongée, il ne va pas le réveiller, et ça sera le corps, un peu comme vous l'avez dit, c'est le corps qui va décider, c'est la maladie qui va décider quand il va mourir, puisque le sommeil va juste lui permettre de ne pas vivre cette douleur intense. Je mets mon patient sous sédation, j'avise la famille, la famille commence, parce

que je présuppose que toutes les familles le feraient, un peu le grand deuil du départ de cette personne. Elle est toujours en vie, elle ne fait que dormir, et je commence à faire la veille, la veille du corps, qu'on appelle, hein? Chacun de notre tour, on reste avec notre mère ou notre père ou la personne qui est dans cette chambre puis... Mais elle dort. Et, à un moment donné, le médecin va rentrer puis il va dire: Bien là, elle ne va pas se réveiller, là, ça va être la fin, le corps nous annonce que la maladie va gagner. Si ça dure 22 jours, vous en pensez quoi? Je la laisse dormir?

Ou la famille, après avoir entendu le patient, après avoir échangé avec la personne qu'elle connaît — je n'ose pas qualifier mère, père, je trouve que ça devient trop émotif — mais a parlé à la personne, et la personne a dit: Moi, là, après trois jours, là, si c'est garanti que je ne me réveille pas, là, lâchez-moi le pompon, là. Laissez-moi partir. Laissez-moi passer à autre chose que ce sommeil-là qui est intense et qui fait que je ne vais pas me réveiller, mais la maladie va finir par prendre toute la place, et je vais finir par quitter, mais peut-être pas dans le même rythme que la personne souhaiterait. Je ne sais pas si je me fais claire, mais vous en pensez quoi par rapport à l'aspect médical?

Parce qu'on utilise beaucoup le mot «euthanasie», et je frissonne à chaque fois parce que, pour moi, ça a un sens complètement vétérinaire. Je vais le dire comme ça. Mais, par contre, si on me dit: C'est comme aider quelqu'un à quitter plus sereinement, pour moi, ce n'est pas de l'euthanasie, c'est de l'aide à mourir, c'est l'assistance au suicide, on donnera le titre qu'on veut. Mais vous pensez quoi de ce principe-là qui veut... Puis je vous rappelle que ma personne ne se réveille pas, elle ne se réveille pas, là.

Mme Beausnesne (Élizabeth): C'est une question pas évidente. En fait, vous parlez d'une situation d'une personne qui serait vraiment longtemps sous sédation. En fait, je ne vois pas nécessairement le problème avec ça. J'essaie... je réfléchis en même temps que je parle. C'est vrai que c'est une situation qui est complexe.

Mme Charbonneau: Elle est très hypothétique et elle est exceptionnelle...

Mme Beausnesne (Élizabeth): Oui.

Mme Charbonneau: ...parce qu'on se rappellera que tous les gens qui sont venus à la table où vous êtes assise nous ont dit: Vous savez, on ne parle que de cas très exceptionnels, et ils ont raison, c'est une infime petite partie de la société qui lèverait la main au rendez-vous d'une volonté de mourir, ou d'une euthanasie, ou, bon, d'un suicide assisté.

Mme Beausnesne (Élizabeth): En fait...

Mme Charbonneau: Mais où je me questionne, c'est: ma responsabilité en médecine face à quelqu'un qui éminemment... mais je ne l'ai pas, le décompte. Je ne l'ai pas, le grand livre du gars d'en haut qui me dit qu'à 22 h 10 la personne va quitter. Tout ce que je sais, c'est que je l'ai endormie pour arrêter de l'entendre et de la voir souffrir. Je la laisse faire son parcours et je ne sais pas combien de temps ça va durer. À partir du moment où

mon diagnostic est franc et honnête avec la famille puis qu'il n'y a pas d'éveil, je ne suis qu'en prolongation de sommeil jusqu'à la mort, est-ce que je devrais — puis je réfléchis à haute voix avec vous, là — est-ce que je devrais mettre un terme à cette personne-là ou je la laisse aller dans son sommeil jusqu'à temps que son corps perde le combat?

Mme Beauchesne (Élizabeth): Mais, en fait, je ne sais pas si je réponds bien, mais, moi, une chose que je me dis, que je me questionne, je pense qu'on devrait poser la question aux experts, à ceux qui pratiquent cette technique-là, c'est: Justement, est-ce que ça arrive, des cas comme ça où on pratique de la sédation palliative pendant aussi longtemps? Parce que, dans mon esprit, mais encore là je ne traite pas des patients, je me dis, quand on en est rendu à ne plus être capables de traiter la douleur, on est rendu quand même à un stade assez terminal, ça se passe très vite en général, ça fait que j'ai de la difficulté à concevoir qu'on puisse... Peut-être que ça se pratique, je ne suis pas experte là-dedans. Mais qu'on puisse laisser quelqu'un sous sédation comme ça très longtemps, mais peut-être que je me trompe, mais...

Mme Charbonneau: Mais j'ai peut-être charrié en disant 22 jours, mais c'était pour donner une image. Merci.

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

● (18 heures) ●

Mme Hivon: Oui, merci beaucoup. Moi, je dois dire que ça me réjouit de voir de jeunes étudiants au doctorat — on a eu un philosophe ce matin, là, on vous a aujourd'hui — voir que vous vous intéressez dans différents champs de discipline à ce débat-là qui est très important, en tout cas, nous, on le pense, puis surtout qui touche beaucoup de disciplines, beaucoup d'enjeux, puis je pense que votre présentation en fait état. Donc, je suis très contente — je voulais... je vous le signifie — que vous ayez pris le temps de nous faire part de vos propos.

Puis, moi, je veux rester sur la question de la sédation, là. Je sais qu'on revient là-dessus, mais c'est parce que vous en parlez. Puis, moi, je dois vous dire que je ne savais pas vraiment avant le début des travaux... Je savais qu'en fin de vie des gens étaient dans des états, la morphine, bon, les opiacés, tout ça pouvait être augmenté, mais que vraiment, en dernier recours, on pouvait mettre quelqu'un... qu'on pouvait l'endormir comme pour une anesthésie de manière prolongée jusqu'à ce que mort s'ensuive, pas pour provoquer la mort, mais parce qu'il y a un tel état de souffrance, un délirium ou quelque chose d'incontrôlable, des symptômes réfractaires, j'ai vraiment appris ça, et bien franchement je trouve que, d'un côté, c'est extraordinaire parce que c'est comme s'il y a ce soin-là palliatif extrême qui fait en sorte qu'on n'est pas complètement démunis quand, quelqu'un, on n'arrive pas à contrôler sa douleur ou sa souffrance. Mais par ailleurs je me dis: Où elle est, la nuance entre ça et dire: là, aujourd'hui, plutôt que vous m'endormiez puis que ça dure peut-être deux jours, cinq jours ou huit jours, je voudrais qu'on décide aujourd'hui que c'est fini, que, comme ça, je sais que ma famille ne me veillera pas pendant des jours et des jours en souffrant, possiblement, de me voir comme ça, moi, je sais que la fin est là, et donc c'est ce que je préférerais? Je suis un peu

ambivalente, là, comme, je pense, beaucoup de gens, mais cette question-là me hante beaucoup.

Parce que tantôt vous avez dit: La sédation existe et elle est bien acceptée par les médecins. En fait, vous avez dit: Elle est bien acceptée. Puis, moi, je me dis: Elle est bien acceptée par qui? Est-ce que c'est parce que c'est utile d'avoir ça, parce qu'on se dit: Pas obligé de traiter de l'euthanasie parce qu'on a ça? En fait, est-ce que c'est comme confortable? Mais est-ce qu'éthiquement on n'est pas face au même dilemme de dire: Quelqu'un, qu'il soit inconscient pendant des jours ou qu'il décide de mourir, elle est où, la nuance? Je voudrais voir. Parce que, vous, vous avez l'air vraiment convaincue. Donc, je veux comprendre votre point de vue intime là-dessus.

Mme Beauchesne (Élizabeth): Bien, en fait, la nuance entre les deux, je pense qu'elle est claire, c'est: dans un cas, on soulage, bien, comme j'ai mentionné tantôt, on soulage la souffrance, dans un autre cas, on décide nous-même de donner la mort. Je trouve que la nuance est grande. Mais, comme vous dites, dans les cas, par exemple, où la sédation serait prolongée, c'est vrai que peut-être c'est difficile pour la famille. Mais je me dis: C'est quand même... En tout cas, c'est quand même mieux que si on n'avait pas cette technique-là. Je veux dire, les patients auraient quand même, pardon, la famille aurait quand même à veiller le patient jusqu'à ce qu'il décède. Mais, comme j'ai dit, j'ai... En fait, c'est clair que la famille est soulagée au moins de, tu sais, savoir que le patient ne souffre pas. Mais, comme j'ai dit tantôt, je n'ai pas l'impression que c'est très fréquent que ça dure longtemps, cette période-là.

Mme Hivon: En fait, moi aussi, je pense que c'est exceptionnel. Puis en plus je suis loin d'être certaine que tous les endroits offrent ça. J'ai l'impression que... C'est sûr que c'est dans des endroits quand même où on a le dispositif. On nous a expliqué que ce n'est pas offert partout. Mais c'est parce que la raison pourquoi je reviens là-dessus, même si c'est exceptionnel, c'est que c'est un argument dont on nous fait part beaucoup, beaucoup, de la part du corps médical: Vous le savez, dans les cas d'ultimes souffrances, on a la sédation terminale, puis c'est pour ça que je vous en parle. Parce que, oui, on est dans l'exceptionnel, on est dans des demandes exceptionnelles pour des cas exceptionnels de gens qui pensent qu'ils aimeraient mettre un terme à leur vie dans certaines circonstances, quand la mort est imminente, mais le remède aussi, dans certains cas qu'on nous plaide pour nous dire: Pas besoin d'aller plus loin, oui, c'est peut-être exceptionnel, mais c'est ça qu'on nous dit.

Puis, moi aussi, je vous suis en disant... Quand vous dites: C'est réversible, contrairement à une injection létale, c'est vrai, mais l'utilisation qu'on en fait dans ces circonstances-là ne semble pas réversible. Et donc, moi, la différence, je la vois, je dirais, en termes d'intention, si on veut se raccrocher, parce qu'on va dire: L'intention, c'est de soulager, alors que l'autre, c'est d'aider à mourir. Mais, vous savez, rendu là, là, il y a des gens qui nous disent, des gens qui n'ont pas toutes ces connaissances scientifiques et médicales, et d'intention, et de distinction légale, ils nous disent: Oui, mais en fait, abrégé la douleur en endormant quelqu'un pendant plusieurs jours ou abrégé sa souffrance en lui donnant une dose létale, eux, ils vont dire: on ne voit pas la différence. Vous me suivez?

Mme Beauchesne (Élizabeth): Oui.

Mme Hivon: Puis mon autre question, avant de laisser la parole, c'est la fin de la vie. Moi, je trouve ça... Vous faites un témoignage, en plus, personnel, donc, sur la fin de vie de votre proche, bon, tout ça. Puis je trouve ça extraordinaire parce qu'effectivement je pense que d'avoir un temps prolongé, des fois, ça permet sans doute de régler des choses, d'apaiser, d'avoir une mort plus facile, autant pour la personne qui part que pour les proches. Mais je ne sais pas, hier, si vous... C'est parce que je pense que c'est difficile de se projeter que tout le monde va réagir de la même manière. Il y a des gens qui, en fin de vie, sûrement s'abandonnent, pour leur plus grand bien, puis il y a des gens qui ont un besoin excessif de contrôle. Peut-être que ce n'est pas bon ni un ni l'autre, mais je me dis: Qui juge de ça? Qui peut juger de c'est quoi, la bonne attitude, qu'est-ce qui va aider la résolution de la fin de la vie, autant pour la personne qui part que pour les proches? Parce qu'hier on a eu la famille Rouleau qui, eux, nous ont dit — je ne sais pas si vous étiez là — eux...

Une voix: ...

Mme Hivon: O.K. Non, c'est ça. Eux, ils nous ont dit: C'est difficile, notre deuil, parce qu'on n'a pas pu vivre les derniers moments avec notre père parce que, vu qu'il n'y avait pas de solution pour lui puis que sa maladie s'en allait vraiment vers une pente très, très difficile, il a décidé de s'enlever la vie, bon, dans des circonstances très pénibles. Donc, on a été privés de ça. Donc, je me dis: C'est difficile de se projeter dans toutes les situations puis de dire: de permettre aux gens de vivre jusqu'au dernier moment va apaiser. Peut-être que, dans certaines circonstances, ça n'apaise pas puis ça a l'effet inverse. Comment on fait pour juger ça? Qui peut juger ça?

Mme Beauchesne (Élizabeth): Je vais commencer par la famille Rouleau, vu qu'on vient d'en parler. Bien, je n'étais pas là, je n'ai pas entendu toute l'histoire, mais, moi, c'est ça, la première réaction que j'ai eue, en entendant ça rapidement, je me suis demandé quelles étaient les conditions de soins de cette personne-là, en fait pourquoi cette personne-là en était réduite à souffrir comme ça, et tout. Ce que je me dis qui est dommage en fait, c'est que cette personne-là... cette famille-là justement n'a pas pu vivre leur deuil. Mais je me dis: Cette personne-là était bien soignée, tout ça, parce qu'il existe des ressources pour soigner les personnes atteintes de sclérose en plaques. Je me dis: Ça aurait pu être différent, la façon de vivre ces derniers moments ensemble. Je ne sais pas si je réponds à la question, mais je fais part de ma réaction.

Mme Hivon: Non, mais c'est ça, chaque cas est un peu individuel, là, mais... Ça va.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Deux-Montagnes, suivi par M. le député de Mercier.

M. Charette: Merci, M. le Président. Merci pour votre présence. Merci pour votre éclairage. On a eu l'occasion, au cours des dernières semaines, des derniers mois, d'entendre des gens, autant des spécialistes que des particuliers, défendre différents points de vue, certains

défendaient effectivement l'euthanasie, d'autres s'y opposaient. Et je vois, dans votre mémoire, qu'une de vos craintes est peut-être une volonté d'économiser des coûts ou de libérer des lits. Je veux vous rassurer, sans prendre position ou défendre la position défendue par les personnes que nous avons entendues: aucun des intervenants défendant notamment le recours à l'euthanasie ou le suicide assisté n'évoquait cet argument-là pour cautionner en quelque sorte leurs positions.

Il y a plusieurs questions par contre qui ont été posées, avec des réponses qui parfois laissaient... sans dire sur notre appétit, mais certainement avec un désir profond d'un éclaircissement plus pointu. Et je vous ramène une situation qui a été évoquée par mes collègues. Oui, vous avez parlé de l'amélioration de la médecine, de la recherche au niveau de la médication notamment, donc une médication qui se veut de plus en plus efficace, qui se veut de plus en plus pertinente pour chasser la douleur. Mais n'empêche que cette médication-là ne parvient pas à soulager tous les maux que certaines personnes peuvent ressentir.

On a parlé de sclérose en plaques. On a parlé de Lou Gehrig. On a parlé de ce monsieur qui malheureusement s'est donné la mort. Il n'était plus là malheureusement pour témoigner lui-même, mais sa propre fille nous a dit: Oui, on a tenté à travers la médication de lui venir en aide, mais les effets secondaires de cette médication-là étaient à ce point incommodes qu'il n'y tirait aucun avantage. L'homme en question avait des spasmes, avait un certain nombre de douleurs, mais, avec la médication qu'on lui proposait, il devenait muet littéralement. Et c'est à se demander... La dame a dû dire quelque chose comme «littéralement hagard», là, il n'était plus en mesure de communiquer.

Donc, que fait-on avec ces gens qui malheureusement ne trouvent pas de soulagement à travers tous ces progrès de la médecine? Que fait-on avec ces gens qui demandent malgré tout à être entendus au niveau d'une volonté simple de tout simplement en finir, parce qu'elles savent fort bien, à travers tout le cheminement qu'elles ont pu faire, qu'il n'y a pas d'autre issue et que, malgré les progrès de la médecine, dans leurs cas à elles, il n'y a pas d'autre avenue? Peut-être que, dans 10, 15, 20 ans, ces maladies auront des traitements, mais malheureusement, pour ces personnes-là, c'est un échecancier qu'elles ne peuvent tout simplement pas considérer.

● (18 h 10) ●

Mme Beauchesne (Élizabeth): C'est vrai que, comme j'ai dit tantôt, pour l'instant, on manque de... En fait, il y a une grosse lacune, j'ai l'impression, entre les progrès qui ont été faits en recherche au niveau du traitement de la douleur et les traitements actuels. C'est vrai qu'il y a certains effets secondaires incommodes, tout ça, mais par contre j'ai... Je ne connais pas la situation — je ne suis pas médecin non plus — je ne connais pas les traitements que ce patient-là recevait, mais j'ai l'impression qu'il y a un manque, bien, en tout cas, selon les experts en soins palliatifs qui connaissent bien le traitement de la douleur, et tout, il semble y avoir un manque de formation même parmi les médecins, là, justement sur l'utilisation des analgésiques, et tout. Et je me demande simplement, de un, si cette personne-là était bien traitée.

Et, de deux, ce que je dirais, c'est que c'est vrai que ça peut... En fait, ça peut sembler loin, peut-être cette

personne-là... peut-être que des fois ça peut prendre 15 ans aussi pour la recherche, mais... Ce que je veux juste mentionner, c'est que des fois ça peut arriver aussi beaucoup plus vite qu'on le pense. En fait, je ne suis pas... je ne travaille pas sur la sclérose en plaques, mais il y a des traitements... il y a des résultats, en ce moment, encourageants dans ce domaine-là, et je trouve qu'on va quand même de l'avant, on avance quand même assez rapidement. Donc, je me dis, pourquoi ne pas attendre un peu? Tu sais, qu'est-ce qui dit que, dans deux, trois ans, on ne va pas trouver quelque chose qui ne va peut-être pas guérir complètement — excusez-moi — mais qui va peut-être retarder ou améliorer les symptômes? On ne sait pas qu'est-ce que... Je ne sais pas. De mon côté personnel, moi, je suis en recherche, puis je vois les progrès, et tout, puis je trouve ça... Je trouve que ce serait malheureux de...

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Courte question, M. le député de Mercier.

M. Khadir: Oui. Bien, écoutez, je voudrais juste dire que... D'abord, bravo pour la contribution. Je fais miennes toutes les appréciations de votre présence ici, de votre participation, de votre réflexion. Je pense qu'on doit retenir... les deux jours que j'ai assisté, là, aux audiences puis aux témoignages, je suis tenté, comme vous, de dire que la question de la douleur est un faux problème dans ce débat, qu'il faut l'exclure, parce que tout le monde vient nous dire finalement, d'un côté comme de l'autre, qu'on a suffisamment d'outils à notre disposition pour régler les problèmes de douleur physique dans une très large mesure.

Par contre, on a eu des témoignages qui traduisent le fait qu'au-delà de la douleur la maladie n'est pas uniquement de la douleur et qu'il survient des questions d'appréciation de la qualité de la vie, de la manière dont la personne juge que les conditions dans lesquelles elle va vivre éventuellement, au bout de sa maladie... elle les juge trop indignes pour pouvoir considérer est-ce que ça vaut la peine de poursuivre. Par exemple, le témoignage de Mme Gladu allait beaucoup dans ce sens-là, parce qu'elle ne se plaignait pas de douleurs, mais le syndrome post-polio, petit à petit dégénérait tous ses muscles volontaires, faisait en sorte que déjà il y avait un certain nombre de ses fonctions, de ses organes qui subissaient les conséquences de ça, et elle voyait inexorablement une situation que, malgré tout l'appui, l'entourage et l'affection qu'elle avait, elle jugeait indigne pour sa personne, de subir cette réalité-là. Et donc elle...

Est-ce que, considérant ces témoignages... Parce que vous avez parlé... vous avez basé votre réflexion et votre jugement sur le fait que, le but de la médecine étant de chercher à protéger la vie, l'euthanasie était incompatible avec la pratique de la médecine. Maintenant, est-ce que c'est possible de considérer la médecine... Je vous offre une définition alternative, qu'est-ce que vous en pensez, que le but de la médecine, ce n'est pas tant de chercher à protéger la vie comme un concept détaché de la personne, mais à soigner et à mettre fin à la maladie quand la médecine le peut, sinon à réduire ou diminuer les souffrances liées à la maladie. Si c'est ça, le but de la médecine, et non pas à défendre le concept de la vie, mais plutôt, chez une personne en particulier, à mettre fin à sa maladie ou diminuer ses souffrances, est-ce qu'à ce moment-là ça peut changer votre opinion sur l'euthanasie?

Mme Beuchesne (Élizabeth): En fait, je crois qu'on n'a pas besoin de mettre fin à la vie de la personne pour diminuer ses souffrances. Donc, ça entre en jeu un peu dans votre question. Je trouve que ce serait un peu dangereux de modifier la définition actuelle du soin et de la médecine, qui est...

M. Khadir: ...de la médecine comme ça, statutaire, hein? C'est une définition qu'on se donne.

Mme Beuchesne (Élizabeth): Oui. Bien, comme je l'ai dit, en fait, le but de... c'est ça, de mon intervention, c'était de montrer que de donner la mort ne fait pas partie, disons, d'un soin. En fait, on a d'autres alternatives en médecine, et tout. Non, dans ma tête, c'est comme inconcevable, donner la mort ne fait pas partie en fait du soin.

Le Président (M. Kelley): Alors, merci beaucoup pour votre contribution. Je fais écho de mes collègues de voir une jeune chercheuse prendre le temps de s'intéresser à la chose publique. C'est très encourageant. Un jour, on aura besoin de la relève autour de la table, alors continuez.

Nous avons six demandes d'intervention, de courtes déclarations à la fin, de M. Paul Marchand, Teresa Doyle, Marie-Michèle Poisson, Louise Rives, Hélène Charpentier et Patrick St-Onge. Si ces personnes peuvent aller vers le micro, on va suspendre quelques instants, juste pour dire merci beaucoup à Mme Beuchesne.

(Suspension de la séance à 18 h 16)

(Reprise à 18 h 17)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Je veux juste clarifier une chose. Le moment du micro ouvert est destiné... et peut-être j'ai mal expliqué ça, mais la période de micro ouvert est vraiment destinée aux personnes qui ne peuvent pas participer à nos délibérations. On avait une demande des personnes qui ont déjà témoigné, et je pense, pour être équitable envers tout le monde... Si les témoins qui sont déjà passés reviennent au micro, on risque d'avoir les journées très longues. Alors, l'idée derrière le micro ouvert — et c'est moi qui l'ai mal exprimée, c'est de ma faute — mais c'est vraiment de donner une opportunité à des personnes dans la salle, qui autrement n'auraient pas d'occasion de commenter le sujet, de le faire.

On a six personnes, en commençant avec M. Paul Marchand, et je vais accorder — je vais être strict aujourd'hui — trois minutes. Alors, on veut passer à travers le plus rapidement possible. Alors, M. Marchand, un, deux, trois, go.

M. Paul Marchand

M. Marchand (Paul): Pour commencer, le micro n'est pas ouvert. Bon. Un, deux, un, deux. Bon. Moi, je dis une chose, que la médecine, elle avance pas par petits pas. Mais ce n'est pas à nous à tuer le malade, c'est à Dieu seul. Nous autres, nous sommes vraiment des gens qui aimons Dieu, et de le servir avec tout l'amour que nous avons. Nous sommes le temple de Dieu, et son Fils bien-aimé doit demeurer dans ce temple. Et on doit respecter

le temple de Dieu que chaque patient a à eux, quelle que soit la religion que ce soit. Si on n'aime rien, on n'a rien.

Mais, pour revenir au sujet, il faut aussi aider le malade. Aimer le malade, c'est aussi aider de le guérir. Quand vous allez dans les hôpitaux très fréquemment... Moi, je vais souvent dans les hôpitaux et je prends même le temps d'aller chanter pour encourager les malades à vivre, à sourire. Et combien de personnes que j'ai empêchées de se suicider, de se jeter en bas d'une bâtisse, et d'autres choses, même avec les filles de rue et les gars de rue, avec la drogue, dont ça devrait être défendu totalement. On ne devrait même plus endurer la drogue, parce que combien de personnes qui vont à l'hôpital par rapport qu'ils fument. On est obligé de leur percer des trous dans le côté, dans les côtes, pour pouvoir sortir tout ce qui est à l'intérieur du corps de la personne.

Moi, je dis: Si on n'est pas capables de s'aimer, de découvrir l'amour que nos parents ont donné à chacun et chacune de nous... De pouvoir cultiver l'amour dans le coeur de chacun, c'est déjà donner un héritage. Ce n'est pas l'argent qui fait le bonheur. Qu'est-ce qu'il y a?

Le Président (M. Kelley): Une minute.

● (18 h 20) ●

M. Marchand (Paul): Tabarouette, mets-en. Parce que ce n'est pas l'argent qui fait le bonheur. Le bonheur, ça se passe en nous. C'est nous tous ensemble qu'on doit vivre avec l'harmonie d'un peuple. Ce n'est pas de faire la guerre ni la haine, c'est de donner la chance à ces médecins qui font des recherches pour guérir ceux qui ont été blessés par la guerre, ceux qui ont été blessés par des parents dont ils étaient innocents. On ne peut pas les accuser, mais ce n'est pas à moi à juger, c'est à Dieu seul.

Nous devons, à l'avenir, de respecter la vie, et la vie doit se vivre même si la personne est malade. C'est de lui donner des médicaments. Et de donner la chance à ceux qui font des recherches pour pouvoir trouver des méthodes de guérir un malade, ce serait bravo. Mais, si vous vous traînez les pieds puis vous n'aidez pas, imaginez-vous comment ça va aller tout à l'heure. Alors, c'est grand temps de voir et de visualiser le médecin à sa job et à son travail pour soigner le malade. Le malade a besoin d'être traité, bien, donnons-lui la vie et donnons-lui la sincérité que le médecin est là pour lui et il n'est pas là pour jouer à l'argent dans les métros ou dans les Loto-Québec. Il est là pour soigner n'importe qui... Prenons ceux qui sont sur le bien-être social, c'est la même mosus d'affaire, on leur donne un chèque à la fin du mois, ils le dépensent à Loto-Québec. C'est ridicule. Je pense qu'il est grand temps de mettre de l'ordre dans la province, et même jusqu'au-delà, le Canada.

Le Président (M. Kelley): Sur ça, merci beaucoup, M. Marchand. On va procéder maintenant à Mme Teresa Doyle.

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Oui, j'essaie de respecter le temps de parole de tout le monde. Et je sais que tout ça est très serré dans le temps. On a 300 groupes et organismes à entendre à travers la province de Québec, alors je dois limiter le temps. C'est moi qui dois jouer le rôle de

méchant. Mais, si on veut respecter le temps de parole d'autant de personnes possible, je dois le faire. Mme Doyle.

Mme Teresa Doyle

Mme Doyle (Teresa): Bonjour. Je suis venue ici pour écouter. Ce matin, il y avait une maman avec un bébé, qui a dressé l'euthanasie de sa mère. Oui, mon nom, c'est Teresa Mary Doyle. Je suis Irlandaise, Québécoise, catholique et Canadienne.

Aujourd'hui, c'est la fête de la Vierge Marie. Ville-Marie est nommée après elle. C'est aussi aujourd'hui la fête de mon père, qui a été euthanasié dans une des institutions ici, au Québec. Le bon Dieu dit: On ne tue pas. J'y crois. Le Code criminel du Canada dit: Euthanasie active et passive, et meurtre. J'y tiens.

When the last Bill was being presented... Excuse-moi, parce que mon langue est anglaise. You can stop me...

Le Président (M. Kelley): After three minutes only.

Mme Doyle (Teresa): O.K. This is a moment of closure for me, for this, I sent 10 000 \$ letters to address this injustice. No answer, code of silence. I was afraid to send the letter I wrote for whom the bell tolls — pour qui le glas sonne — to the newspapers. But today I'd like to start reading, and you can stop because I've also given you a copy.

Le Président (M. Kelley): We only have a minute left, Mrs. Doyle, we all have copies that have been distributed to us, so it's up to you, but...

Mme Doyle (Teresa): I'll just pull out some...

Le Président (M. Kelley): Yes.

Mme Doyle (Teresa): Regarding the attitude towards euthanasia, it's important to know that Dr. Leo Alexander, on the staff of the Chief Council at Nuremberg War Trials, wrote: «Whatever proportions these crimes finally assumed, it became evident to all who investigated [...] that they [...] started from small beginnings. The beginnings at first were merely a subtle shift [...] in the basic attitude of [...] physicians. It started with [...] the attitude, basic in the euthanasia movement, that there is such thing as [a] life not worthy to be lived. This attitude in its early stages concerned itself merely with the severely and chronically sick. Gradually, [it] included [and] enlarged to encompass [...] socially unproductive, [...] ideologically unwanted, [radically] unwanted and finally all non-Germans. [...] it's important to realize [...] the infinitely small wedged-in lever from which this entire trend of mind received its impetus was the attitude toward the nonrehabilitable sick.» So...

Le Président (M. Kelley): Last word, please.

Mme Doyle (Teresa): My last word: Please, no to euthanasia, and yes to life, in the memory of my father, Joe Doyle. Thank you.

Le Président (M. Kelley): Thank you, Mrs. Doyle. Marie-Michelle Poisson, s'il vous plaît.

Marie-Michelle Poisson

Mme Poisson (Marie-Michelle): Oui, bonjour. Marie-Michelle Poisson. Je viens à titre de professeur de philosophie au niveau collégial. Et vous savez, depuis ce matin, que c'est... le thème de l'euthanasie ou encore du suicide assisté est un thème très largement abordé dans nos cours d'éthique et politique. C'est un thème qui est largement utilisé parce qu'il permet justement de mettre en évidence les notions de dignité humaine. Et j'aimerais apporter quelques éléments de définition qui sont utiles dans nos débats — peut-être que vous pourrez en bénéficier — en moins de trois minutes, ce que je fais habituellement dans un cours de trois heures, qui est l'aboutissement d'un cours de 45 heures.

Bon. Alors, dignité humaine. En fait, il faudrait essayer de savoir sur quoi repose cette dignité humaine. Il faudrait cerner d'abord ce qui est proprement humain. La vie n'est pas une caractéristique proprement humaine puisque nous la partageons... le fait de vivre, nous partageons ça avec tous les êtres vivants, bien sûr les vers de terre, les plantes vertes, et ainsi de suite. Ce qui caractérise en propre l'être humain, ce sont des capacités que d'autres êtres n'ont pas, donc des caractéristiques spécifiques: la liberté, capacité d'agir, la conscience en est une autre et la capacité d'espérer.

Ces trois choses sont protégées par le droit, c'est-à-dire, prises à rebours, priver quelqu'un de liberté est une atteinte à sa dignité humaine, priver quelqu'un de l'accès à sa conscience est aussi une atteinte à la dignité humaine, et désespérer de quelqu'un ou encore priver quelqu'un des raisons d'espérer est aussi une atteinte à sa dignité humaine. Vous allez retrouver, donc, trois catégories de droit qui servent précisément à protéger chacune de ces capacités propres à l'être humain.

Les libertés fondamentales, bien sûr, veillent à ce que jamais un être humain ne soit privé de ses libertés. Ça, c'est les libertés les plus... Les droits les plus anciens sont les libertés. Tous les droits qui ont trait à l'accès à la conscience ou la préservation de la conscience, l'accès à l'information, l'éducation sont des droits définis plus tardivement, moins bien définis, mais qui existent tout de même. Et, la capacité d'espérer, on en parle très peu en philosophie de cette capacité d'espérer. C'est souvent une notion qui est laissée plutôt au bénéfice des religions, quoique les droits aussi, certains droits touchent à cette capacité d'espérer, c'est-à-dire les droits sociaux, les droits à l'accès à la santé, à la sécurité de sa personne. Les besoins fondamentaux aussi, manger, boire, se loger, etc., sont tous des droits qui, si on y réfléchit un peu, permettent aux gens de continuer d'espérer un avenir meilleur. Moi, mon trois minutes est épuisé?

Le Président (M. Kelley): Une minute qui reste.

Mme Poisson (Marie-Michelle): Une minute. Alors, on arrive au paradoxe, O.K., que vous avez tous expérimenté depuis hier, à savoir qu'aucun de ces droits que je viens d'énumérer n'est un absolu en regard de la dignité humaine qui, elle, est première. Et il se peut que, dans les trois catégories de droit, des gens puissent prétendre renoncer ou demander à ce qu'on renonce à l'exercice de certains droits au nom de leur dignité humaine.

On renonce à certaines libertés, liberté d'expression par exemple, si ça devient le prétexte de diffuser un propos haineux qui est diffamatoire ou qui porte atteinte à la liberté d'autres... à la dignité d'autres personnes. Même chose l'information, le droit à l'information pourra être refusé à certains médias qui voudraient diffuser des contenus qui portent atteinte à la dignité humaine. De même, le droit à la vie peut être contesté ou on peut refuser le droit à certains soins ou le droit à la vie parce que la dignité humaine est compromise. Et, dans les deux cas que vous avez, bien sûr, retenus, d'hier, il peut apparaître que la mort devienne une source d'espoir — Mme Gladu vous en a bien parlé — et que la mort ou l'exercice du suicide soit l'ultime exercice de la liberté. Et c'est pour ça que les gens disent qu'on peut mourir dans la dignité.

Et je viens peut-être de répondre à la question qui était souvent soulevée aujourd'hui: Comment pouvez-vous, dans le titre même du mandat que vous avez donné à cette commission, mourir dans la dignité, associer la mort et la dignité? Bien, j'espère que je viens d'en faire la démonstration pour vous aujourd'hui.

Le Président (M. Kelley): Merci.

Mme Poisson (Marie-Michelle): Si vous voulez, je peux vous écrire un texte qui est en préparation. Je vous le ferai parvenir.

Le Président (M. Kelley): ...que je vais terminer...

Mme Poisson (Marie-Michelle): Merci.

● (18 h 30) ●

Le Président (M. Kelley): ...Mme Poisson. Merci beaucoup. Et je sais que ce sont des concepts fort complexes. On fait ça le plus rapidement possible, mais, si vous avez des compléments que vous voulez adresser, tout comme Mme Doyle vient de faire, vous êtes la bienvenue. Notre quatrième, c'est Mme Louise Rives.

Mme Louise Rives

Mme Rives (Louise): Mon intervention va être très courte. Je voulais seulement dénoncer quelque chose de la commission parlementaire, dénoncer le questionnaire. Moi, je suis une des personnes, des 3 500 personnes qui ont répondu à ce questionnaire. C'est un questionnaire biaisé. Je l'ai écrit à quatre ou cinq reprises dans ma réponse. Par exemple — je ne me rappelle pas le numéro — il y a une question qui disait: Qu'est-ce que vous préférez, le suicide assisté ou l'euthanasie? Je ne préférerais aucun des deux. Il n'y avait pas une coche. Et ça, c'était comme cinq ou six fois. Ce n'était pas assez dénoncé.

Si ça commençait comme ça, la commission parlementaire, il n'y a pas beaucoup d'espérance, hein? Alors, je compte sur vous pour être plus droit que cette commission parlementaire l'a été en présentant ce questionnaire. C'était vraiment... Je n'ai pas l'adjectif. Ma langue maternelle, ce n'est pas le français, c'est l'espagnol, et je pourrais dire des mots très forts, parce que, si on commence comme ça, où est-ce qu'on s'en va? Alors, j'ai confiance en vous, mais pas en la commission parlementaire dans le sens de ce questionnaire. Merci.

Le Président (M. Kelley): On est très conscients qu'il y a une question qui a été mal formulée et, quand on va...

Mme Rives (Louise): Ce n'est pas une question... Excusez-moi. Ce n'est pas une question. C'est... la première question, clair comme ça, il y avait comme quatre ou cinq qu'on ne pouvait pas répondre, que c'était biaisé. Alors, quand on a fait la compilation des données — je ne sais pas comment est-ce qu'on le fait — si tu ne réponds pas à aucune de ces questions et tu dis «biaisé», «biaisé», «biaisé»... Alors, ce n'était pas une question. Je n'ai pas ici le formulaire... le questionnaire, mais dommage qu'il n'y ait pas eu un mémoire qui a été fait en critiquant ce questionnaire.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. C'est bien noté et c'est pourquoi nous avons laissé la place aussi, dans le questionnaire, pour les commentaires écrits. Ce n'était pas un sondage scientifique, c'est juste pour tester le pouls de la population.

Mme Hélène Charpentier, s'il vous plaît.

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Mme Hélène Charpentier, s'il vous plaît.

Une voix: ...

Le Président (M. Kelley): Mme Hélène Charpentier, s'il vous plaît.

Mme Hélène Charpentier

Mme Charpentier (Hélène): ...le travail de la commission me tient beaucoup à coeur, mais en même temps j'arrive très peu préparée. Alors, je voulais juste livrer un témoignage presque sans commentaire.

Ma mère avait une insuffisance respiratoire grave du fumeur. Elle a fait un premier coma et, avant de baisser, elle a demandé: Pas d'acharnement thérapeutique. Quand elle est arrivée à l'hôpital, où on l'a amenée un petit peu de force, le médecin nous a dit: Elle a de très bonnes chances de s'en sortir. Vous n'avez pas le droit de dire ça. Donc, on lui a fait un traitement, et elle a encore vécu de 1986 à 1993.

Là, elle a refait une rechute et là elle refusait à la fois d'arrêter son traitement antibiotique et des autres traitements, de prendre les anxiolytiques qui l'auraient soulagée, en disant: Je suis catholique, je n'ai pas le droit d'abrégier ma vie de quelque façon que ce soit, donc je ne veux pas. Et je lui ai dit: Maman, est-ce que tu voudrais bien voir le prêtre en qui tu as le plus confiance? Pose-lui la question. Alors, elle lui a parlé sans moi. Et après, si j'ai bien compris, le prêtre lui a dit que ce qui comptait, c'est qu'elle soit soulagée et qu'elle parte dans la paix. Donc, elle a repris... elle a fait arrêter son traitement et puis elle a pris des anxiolytiques, des calmants et elle est décédée dans la paix, avec nous.

Donc, pour moi, j'ai l'impression que pour la plupart des cas il y a quelque chose qui ne demande pas l'euthanasie ou le suicide assisté. Je poserais bien la question de dire: Est-ce qu'il y a vraiment des traitements spécifiques

qui conduisent au suicide assisté ou à l'euthanasie, ou est-ce que c'est juste une espèce de continuité? Comme disait M. Khadir... le Dr Khadir, il y a certainement des excès, mais il y a aussi des soulagements.

Le Président (M. Kelley): Une minute.

Mme Charpentier (Hélène): Ah! une minute. Alors, voilà, moi, je suis en faveur... Je voulais féliciter madame, dont j'ai oublié le nom, pour son bel exposé pour mourir dans la dignité sans être obligé d'abrégier la vie et en la soulageant. Et merci.

Je voulais aussi dire que, ceux qui ont des problèmes de santé mentale, ça peut les conduire aussi au désespoir de penser que l'euthanasie fait partie des solutions. Pour moi, je soulève cette question où on peut se dire: Et où est ma dignité, quand je n'aime plus rien et quand je suis désespérée? Voilà. En tout cas, merci pour la commission.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Mme Charpentier, pour vos commentaires. M. St-Onge.

M. Patrick St-Onge

M. St-Onge (Patrick): Mes meilleures salutations à tous les membres de cette commission spéciale. Mon nom est Patrick St-Onge. J'ai 39 ans. Je suis à la fois comptable de formation, comédien par pure passion, gestionnaire d'un programme d'alimentation et poète en toute saison.

Aujourd'hui, je suis venu vous livrer une déclaration poétique sur un des thèmes les plus marquants de notre société moderne, qui ne lésine plus sur les moyens, même les plus radicaux, pour mettre fin à nos maux.

L'euthanasie. Laisser mourir quelqu'un, c'est cesser d'aimer. Cesser d'aimer, c'est haïr. L'absence d'amour, le terrain fertile de la haine. Sans amour, la haine. Québec, pourquoi cherches-tu à mourir? Ne vois-tu pas la vie derrière tes barreaux? Ne vois-tu pas la souffrance, source d'espérance? Ne vois-tu pas la douleur, source de bonheur? Ne vois-tu pas la mort dans ton coeur? Pourquoi mettre fin à tes espérances et renoncer à ton indépendance? Ne te souviens-tu pas d'où tu viens? La vie ne vaut-elle pas plus que tes soucis? N'y a-t-il plus d'amour en toi pour que tu laisses mourir celui que tu vois? Depuis quand la mort t'a épousé?

Québec, comment t'en vas-tu à la dérive? Reviens à toi. Réveille-toi de cette nuit. Laisse en ton coeur pénétrer la vie. Laisse ton Sauveur à nouveau contaminer ton coeur. Laisse ton Seigneur régner au sommet de ta pensée.

Québec, laisse Jésus reprendre pour toi le parcours de ta destinée. Vivre, n'est pas ce que tu penses. Mourir, voilà ton existence. Ne l'as-tu pas remarqué? Tu n'es pas né pour mourir. Mourir ne rime pas avec souffrir. Mourir sonne comme détruire. Enlève-la dans ton coeur, la mort. Choisis de vivre par-delà les limites de ton corps. Il est mort pour que tu vives. À travers toi, tout peut changer. La mort même va reculer. Au bout de ta langue, il y a la vie. Laisse-la déclarer les maux de ton coeur. Laisse ta vie témoigner de sa vie. Laisse son règne gouverner tes rênes. Abandonne-toi à Lui. Demande-Lui, Il pardonne.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Dernière demande d'intervention, Lunine Norbal.

Mme Lunine Norbal

Mme Norbal (Lunine): Alors, bonjour.

Une voix: Bonjour.

Mme Norbal (Lunine): Merci beaucoup pour le moment que vous me donnez pour parler aujourd'hui. Je ne suis pas bien préparée ou quoi que ce soit. C'est juste... j'ai été interpellée à partager mes points par la suite à ce que j'ai entendu aujourd'hui. J'ai entendu quelqu'un... la personne dire que le questionnaire était biaisé. Je ne connais pas le questionnaire, mais c'est un peu le sentiment que j'ai eu aujourd'hui, qu'on fait ça, mais c'est encore biaisé. On dirait qu'on est plus pour l'euthanasie. Je ne sais pas si c'est comme ça pour tout le monde ici, vous êtes plus pour l'euthanasie, mais... Je ne sais pas. Moi, c'est l'impression que j'ai eue.

Moi, ce que je voulais dire, c'est qu'en tant que personne, jeune adulte, je remarque qu'ici, maintenant, dans notre société, il y a beaucoup de déresponsabilisation, dans le sens qu'on essaie de trouver le moyen le plus facile de se déresponsabiliser au lieu de continuer à combattre, continuer à pousser l'espoir. Je sais qu'il y a plusieurs personnes qui sont dans des situations difficiles, chroniques et que leurs parents, ils meurent, et tout ça, mais je pense que, si on regarde d'une manière globale, pour notre jeune génération, qu'ils grandissent, il faut leur donner l'espoir, leur dire: O.K., on est prêt à aller aussi loin pour la vie d'une personne parce que votre vie vaut la peine. Et je pense que des jeunes qui sont dans le désespoir déjà à leur jeune âge, à 10 ans, à 12 ans, à 11 ans, qui pensent au suicide, c'est comme leur dire: L'euthanasie, c'est correct, parce que tu souffres. Mais, eux, ils vont le comprendre: Ah! je souffre, mais pourquoi attendre que j'arrive, que je sois vieux? Pourquoi je dois attendre que je sois supermalade si je peux prendre le droit de me tuer aujourd'hui?

Si c'est valable de les encourager à vivre, c'est valable aussi pour tous ces gens-là qui souffrent et qu'on... On a des ressources, on a des gens qui, nuit et jour, font des recherches. On a des docteurs qui ont pris des années d'études, des années de dépenses parce qu'ils croient qu'ils sont capables de faire la différence dans ces vies. Et je pense que c'est de laisser ces gens-là faire leur travail, les encourager, sortir l'argent, parce que de toute façon une vie n'a pas de prix, et je ne pense pas... c'est en économisant, en mettant l'euthanasie, régler un problème rapidement, qu'on va pouvoir faire ça. C'est tout. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Et, sur ça, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 19 h 15.

(Suspension de la séance à 18 h 40)

(Reprise à 19 h 28)

Le Président (M. Kelley): À l'ordre, s'il vous plaît! Je vais demander à tout le monde de prendre place et inviter notre prochaine témoin, qui est Ouanessa Younsi, de prendre place à la table. Je ne sais pas... J'espère que je n'ai pas fait trop d'horreur avec la prononciation de votre nom, mais vous êtes la bienvenue. Et vous êtes la première personne qui a fait une demande d'intervention qui est

légèrement différente des personnes qui ont soumis un mémoire.

Alors, juste pour rafraîchir la mémoire, les règles du jeu: vous avez un maximum de 15 minutes de présenter votre position, suivies par une période d'échange de 15 minutes, divisée entre les deux côtés de la table. Alors, le plus succinct vous pouvez être, ça laisse plus de temps pour un échange avec les parlementaires. Plus directes sont les questions et des réponses, le plus grand d'échange qu'on peut avoir d'idées, qui est l'objectif recherché. Alors, sans plus tarder, Mme Younsi, la parole est à vous.

Mme Ouanessa Younsi

Mme Younsi (Ouanessa): O.K. Mais d'abord, bonjour. Peut-être pour digérer, j'aimerais lire un extrait de poésie de Marie Uguay, qui a souffert du cancer puis qui est décédée, à l'âge de 26 ans, après avoir fait un long séjour à l'hôpital:

«La nuit n'est plus qu'un déchirement d'atomes
un mercure

«Tu ne peux imaginer la puissance de toute cette nuit

quand le sommeil s'agite
et que la fenêtre devient un précipice

et toute respiration un socle — toute respiration un socle.»

Donc, comme vous l'avez dit, mon nom est Ouanessa Younsi. Je suis médecin résidente en psychiatrie, affiliée à l'Université de Montréal, et je poursuis également des études à temps partiel en philosophie. Mais c'est avant tout à titre de fille, de soeur, de femme et surtout de citoyenne que je souhaitais m'exprimer aujourd'hui devant la présente commission. Afin d'éviter tout malentendu ou présupposé, j'aimerais également souligner que je m'exprime à titre de non-croyante.

● (19 h 30) ●

D'entrée de jeu, il appert que la question «mourir dans la dignité» relève de la complexité, je pense que vous l'avez vu, et ne saurait être abordée de façon manichéenne ou strictement dogmatique. Je ne prétends donc pas du tout posséder la vérité sur ce sujet. Et, en fait, je dirais même que croire posséder la vérité dans ce débat constitue déjà un risque important d'erreur, sachant que la double ignorance au sens socratique, c'est-à-dire croire savoir ce que l'on ne sait pas, avorte la réflexion critique qui est essentielle dans le travail de la commission.

Parallèlement, toujours avec cette complexité, bon, le débat s'est un peu embourbé dans une confusion sémantique que les sondages à ce sujet, même auprès des médecins, ont fâcheusement contribué à alimenter. Donc, moi, mon intervention va vraiment se baser sur les définitions que vous avez proposées dans votre document de consultation. Étant donné le peu de temps qui m'est alloué, je dois dire que je vais cibler mes interventions sur le sujet de l'euthanasie et du suicide assisté, je ne vais donc pas m'étendre sur la question de l'acharnement thérapeutique, mais je tiens quand même à préciser que je suis contre l'acharnement thérapeutique qui est un point du débat qui fait davantage consensus tant au sein de la société qu'au niveau du droit puis des autorités religieuses.

Donc, concernant l'euthanasie et le suicide assisté, je pense qu'ils posent tous deux finalement la question du désir de mourir. Comme l'écrivait Axel Kahn dans

L'ultime liberté?, demander à mourir, finalement, c'est désirer se suicider. Diverses études dans la littérature ont fait ressortir que le désir de mourir a le plus souvent un caractère éphémère, c'est-à-dire qu'il ne se maintient pas dans le temps — j'ai des études ici si ça vous intéresse après — et tributaire de variables modifiables ou du moins modulables, que ce soient les pressions de la famille, le contrôle insuffisant de la douleur, l'isolement psychosocial et surtout la dépression et le désespoir.

D'ailleurs, j'aimerais vraiment souligner la corrélation importante entre la dépression et le désespoir en fin de vie et l'expression d'un désir de mourir, tel que démontré dans de nombreuses études dont une récente de Brett Booth et al. publiée dans *Psychosomatics*. La dépression est d'ailleurs très souvent sous-diagnostiquée en fin de vie, et donc sous-traitée. Dans une étude de Mahony et al., en 2005, on parlait même d'un taux de reconnaissance de la dépression en fin de vie aussi bas que 14 % dans le cas des cancers graves. Donc, évidemment, si la dépression n'est pas diagnostiquée, bien, elle n'est pas traitée, et son traitement peut le plus souvent transformer un désir de mourir en désir de vivre, tel que ça a été démontré également dans plusieurs études.

Dans le contexte d'un manque criant de ressources professionnelles dans le réseau de la santé, et particulièrement en santé mentale, je peux vous le dire, je crains personnellement qu'une évaluation rigoureuse de l'état mental des patients en fin de vie ne fasse éventuellement défaut, particulièrement dans les centres en région éloignée, et également une approche et un accompagnement psychologique qui feraient également défaut. Donc, moi, c'est une crainte que j'ai par rapport à la question du mourir dans la dignité.

Désir de mourir, donc, qui est le plus souvent éphémère, alors que la mort, elle, je ne vous l'apprends pas, est loin de l'être. De fait, chaque jour en psychiatrie, c'est un peu notre pain et notre beurre, des personnes expriment un désir de mourir, et on va les garder à l'hôpital contre leur gré pour empêcher l'agir suicidaire, et combien nous remercions aujourd'hui d'avoir ainsi été préservés d'un irréversible naufrage qui serait survenu trop tôt. Non pas que le suicide soit toujours la seule expression d'une maladie mentale, d'ailleurs Durkheim se retournerait dans sa tombe si c'était le cas, mais tel que l'évoquait Voltaire, en général ce n'est pas dans un accès de raison que l'on se tue. Comme société nous avons donc statué que le droit à la vie peut être préservé par-delà la liberté individuelle et un présumé droit à la mort. J'aimerais rappeler, comme le disait Delevoye dans un article publié dans *Le Monde*, que l'absence de sanctions pénales au suicide n'implique pas l'existence d'un droit au suicide.

Ce qui m'amène à un point que j'ai intitulé *Cachez cette mort que je ne saurais voir*. J'aimerais mettre en évidence en fait que l'euthanasie procède d'un évitement de la mort, caractéristique de nos sociétés occidentales contemporaines, alors que la mort est désacralisée, déritualisée, alors que les cimetières sont enterrés, alors que le vieillissement est présenté comme une maladie, alors que les hommes s'illusionnent à coups de crèmes antirides et de chirurgies plastiques, évitement de la mort, donc, dans ce qu'elle a finalement peut-être de plus naturel, de plus humain, de plus évident et de plus hors de contrôle aussi.

L'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, qui en apparence peuvent sembler si diamétralement opposés,

procèdent selon moi de ce même refus de la mort par une tentative de contrôle, l'une pour la devancer comme dans le cas de l'euthanasie, l'autre pour la repousser, mais toutes deux finalement pour l'éviter. Or, éviter la mort, c'est de façon paradoxale éviter la vie dans sa finitude caractéristique.

Ce qui m'amène à mon troisième point que j'ai intitulé, dans la même veine, *Cachons ces vies que nous ne saurions vouloir*, ou le fameux argument de la pente glissante. Je ne sais pas, vous, mais moi, lorsque la légalisation de l'euthanasie est évoquée, ce qui me saute aux yeux puis à la tête en fait, c'est cet argument de la pente glissante qui m'apparaît d'autant plus porteur dans le contexte socioéconomique qui est le nôtre. De fait, et toute personne qui travaille le moins dans le réseau de la santé comme moi pourrait l'attester, les budgets sont vraiment serrés et les Re&De, c'est des denrées rares et coûteuses. Évidemment, on pourrait me rétorquer que des balises pourraient être mises en place afin d'encadrer les risques de dérive utilitariste voire eugéniste. Mais, moi, je soutiens que, même si des règles étaient érigées, par exemple d'obtenir deux évaluations de médecins différents ou d'avoir une durée d'un désir de mourir qui se maintient, donc même si ces règles étaient érigées, le risque demeurerait selon moi important. Pas nécessairement en termes quantitatifs, c'est-à-dire que je ne pense pas que, si on légalise l'euthanasie, toutes les personnes souffrant d'alzheimer qui occupent des lits dans nos hôpitaux vont être tuées, mais plutôt en termes qualitatifs, sachant, et c'est un point que je souligne parce qu'il est important, qu'un seul mort par euthanasie involontaire, c'est-à-dire sans la demande explicite du patient, sera toujours un mort de trop.

Il y a un potentiel majeur de viol de la dignité humaine quand plusieurs partisans de l'euthanasie se prévalent pourtant, et cela ne saurait être pris à la légère. Comme l'a souligné Emmanuel Kant: «Agis de telle sorte que la maxime de ta volonté puisse être érigée en loi morale universelle.» Il appert qu'une telle pratique ne saurait être érigée universellement sans risque de dérive. J'ai plusieurs exemples qui proviennent, bon, des Pays-Bas ou de la Belgique mais, étant donné le temps qui m'est alloué, je ne vais pas tous vous les citer, vous devez en connaître quelques-uns. Mais j'aimerais quand même citer l'étude de P. van der Maas publiée en 1996 dans le *New England Journal of Medicine* qui souligne qu'en 1995, sur 135 000 décès observés aux Pays-Bas, 14 200 arrêts ou abstentions de traitement ont été pratiqués sans demande explicite du patient et pour abréger intentionnellement sa vie. Donc, c'est quand même plus de 10 % qui a été fait sans la demande explicite du patient. De même, Jochemsen, dans un article intitulé *Euthanasie. Leçons des Pays-Bas: la régulation est-elle opérante?*, estime qu'en 1995, en Hollande, 90 enfants handicapés auraient vu leurs vies intentionnellement abrégées; c'est quand même majeur. Donc, en d'autres termes: «La justification de l'euthanasie compassionnelle entraîne l'impunité de fait de l'euthanasie utilitariste et bientôt de l'euthanasie eugéniste» — je cite, c'était Aumônier N. et al.

Cet argument de la pente glissante me semble d'autant plus inquiétant qu'il s'inscrit en collusion avec notre société postmoderne qui est essentiellement fonctionnaliste, axée sur la performance, où même finalement les personnes âgées en santé ont de la difficulté à trouver leurs places. Que dire ainsi des risques de dérive auprès de patients âgés grabataires en fin de vie, touchés dans leurs consciences, vulnérables jusque dans leur essence?

Plusieurs vont s'opposer à la peine de mort en citant Voltaire: «Il vaut mieux hasarder de sauver un coupable que de condamner un innocent». Eh bien, moi, je m'oppose à l'euthanasie et au suicide assisté car il vaut mieux hasarder de sauver un suicidaire que de condamner un non-suicidaire.

La question de l'euthanasie involontaire amène finalement la question de qui on parle et de qui parle-t-on et qui parle, donc un peu tous les mécanismes psychiques qui peuvent se mettre en place dans la relation du médecin avec son patient. C'est sûr que les arguments que j'ai exposés ci-haut peuvent paraître friables lorsque les émotions s'en mêlent puis lorsqu'on est vraiment confrontés avec des gens qui ont des souffrances parfois intolérables. Mais je pense que c'est important de saisir les mécanismes psychiques qui peuvent rentrer en jeu dans la dyade entre le patient et le médecin.

● (19 h 40) ●

À titre d'exemple, quand j'étais en stage, j'ai rencontré un patient qui souffrait de sclérose latérale amyotrophique puis qui consultait l'urgence en fin de vie. À ce moment-là, il n'était presque plus capable de marcher, il était incapable de parler, incapable de bouger et peu à peu de respirer sans détresse. C'est sûr que la vue de ce patient-là qui est mince à en disparaître, pâle comme un linceul, qui nage dans ses sécrétions avant qu'on ait mis le protocole de détresse respiratoire, c'est sûr que ça vient nous chercher comme être humain. Puis, en plus, on le sait conscient, parce que cette maladie-là préserve la conscience, même s'il ne pouvait exprimer aucune parole ou demande. Ça fait que, là, moi, spontanément, je me dis: Ah! mon Dieu, ça n'a pas de bon sens, il faut l'aider à mourir. Tu sais, spontanément, c'est le réflexe qui nous vient.

Mais, lorsqu'on prend une approche réflexive puis on dit: Hé! je ne connais aucune des volontés fondamentales de ce patient-là, alors, qui souffre, qui souhaite la mort dans ce cas? C'est ici que, si on comprend bien les mécanismes de projection qui sont en jeu, c'est-à-dire qu'il arrive régulièrement qu'on va attribuer à quelqu'un d'autre des mécanismes ou des enjeux qui nous sont propres, que ce soit la peur de la mort, la peur de la souffrance et l'impuissance, hein, chez le médecin, qui est difficilement acceptée en général par le médecin, donc le spectacle de la souffrance d'autrui est insupportable pour qui est proche, bien portant, non souffrant, impuissant et tellement vivant. Mais tout ce jeu sournois d'identification et de projection peut apporter et faciliter certaines dérives. En effet, qui sait finalement si ce patient-là, qui souffrait de sclérose latérale amyotrophique, même s'il avait signé par exemple un testament de fin de vie il y a trois ans... Peut-être qu'à ce moment-là sa volonté consciente, c'était par exemple de voir son fils une dernière fois avant de mourir. Donc, si on devance sa mort, bien, on va contre cette volonté consciente qu'il ne peut pas exprimer actuellement.

Donc, tout ça finalement met en jeu aussi la relation médecin-patient puis toute la confiance qui la sous-tend. Le serment d'Hippocrate est très clair: «Je ne remettrai à personne de poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion.» Les soins du médecin et le travail... Vraiment, je vous le dis, c'est la base de notre travail, c'est le lien de confiance dans la relation entre le patient et le médecin. Tel que l'évoque un professeur cité par Lucien Israël dans son ouvrage *Les dangers de l'euthanasie*: «Le patient aura toujours

besoin de placer sa confiance dans une conscience», et je pense que c'est très important. Donc, comment le patient grabataire, le vieillard dépendant ne verraient-ils pas leur confiance envers le médecin minée par une éventuelle légalisation de l'euthanasie?

Je vais passer certains points, mais on pourrait y revenir dans la discussion, notamment la question du testament de fin de vie ou l'argument du double effet. Mais, finalement, je voudrais, bon, comme tant d'autres intervenants, en guise de conclusion, mais vraiment surtout de plaider, mettre de l'avant l'importance et même la primauté des soins palliatifs dans la question du mourir dans la dignité, soins qui permettent un accompagnement médical, psychologique, spirituel, familial et social, en somme holistique, du mourant. Pour citer Aumônier et al.: «L'euthanasie répond à une philosophie opposée à celle des soins palliatifs. La première tend à nier la phase ultime de l'agonie, alors que les seconds en assurent l'aboutissement paisible. L'euthanasie commence toujours par euthanasier les soins palliatifs.» À mes yeux, la réponse à la question de mourir dans la dignité réside clairement dans cette approche palliative qui nécessite un support plus substantiel — et ça, c'est un message, évidemment — tant au plan financier qu'au plan humain, soins palliatifs dont l'accessibilité est clairement insuffisante, comme le disait d'ailleurs *Le Devoir* ce matin: 15 % des mourants qui auraient accès à ces types de soins.

Je préciserais également qu'à mes yeux et selon les définitions proposées par la commission la sédation palliative et la sédation terminale ne constituent pas une euthanasie au sens strict. Là encore, il y a confusion chez les médecins.

J'aimerais également encourager la commission à se pencher sur la formation des futurs médecins, qui m'apparaît insuffisante tant au plan théorique que clinique en ce qui a trait aux soins palliatifs. Cette formation gagnerait à être bonifiée et ce champ d'expertise davantage valorisé dans le fil de notre formation.

Quant aux questions de l'euthanasie et du suicide assisté, je ne prétends pas avoir pu les aborder ici dans toute leur complexité et leur étendue, mais je souhaitais principalement exposer les écueils et les risques inhérents à la légalisation de ces pratiques. Pour ma part, ces risques constituent bien davantage que des obstacles, ils représentent essentiellement des freins majeurs à la légalisation de ces pratiques. Je ne suis pas allée en médecine pour apprendre à provoquer intentionnellement la mort, je suis allée en médecine pour soigner et accompagner le patient. Pour paraphraser Churchill, qui nous disait que la guerre est quelque chose de trop grave pour être laissée entre les mains des militaires, eh bien, moi, je dis que la mort est une chose trop grave pour être laissée entre les mains des médecins par un geste final et légal visant à la provoquer intentionnellement. Pour reprendre Marie Yguay: «Devant la fenêtre qui devient un précipice, toute respiration, surtout celle d'autrui, devient un socle.» Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup pour votre présentation. On va procéder maintenant à une période d'échange. M. le député de Laurier-Dorion.

M. Sklavounos: Oui. D'abord, merci beaucoup, Mme Younsi, pour votre présentation et votre présence ici ce soir. Il y a une partie de votre présentation qui m'a

frappé particulièrement, c'était la partie sur la dépression qui est sous-diagnostiquée, selon vous, et vous êtes, si j'ai compris bien, étudiante en médecine, mais en psychiatrie, votre...

Mme Younsi (Ouanessa): ...médecin...

M. Sklavounos: Médecin, mais...

Mme Younsi (Ouanessa): ...puis je fais ma spécialité en psychiatrie.

M. Sklavounos: O.K. Alors, la psychiatrie, la dépression, c'est votre spécialisation, un des aspects sur lesquels vous êtes experte. Pouvez-vous nous parler davantage là-dessus? Parce qu'il me semble que c'est quelque chose qui sonne très logique, dans une situation de maladie ou de fin de vie, qu'une personne soit dépressive ou... C'est très logique, quant à moi, là. Peut-être que je me trompe. Mais je me demande pourquoi elle serait si sous-diagnostiquée tandis que, pour moi, de l'extérieur, je dirais que c'est la première chose que je regarderais. Évidemment, les aléas, la situation dans laquelle la personne se trouve, évidemment étant malheureuse, la première chose que je regarderais, je voudrais évaluer si la personne souffre de dépression et si c'est cette maladie-là qui en fait anime le désir de mettre fin à ses jours.

Alors, parlez-moi davantage de ça. Comment ça se fait que ça serait sous-diagnostiqué? Est-ce qu'on ne devrait pas commencer avec ça? Est-ce que ça ne fait pas partie en quelque sorte de ce qu'un psychiatre ou un membre d'une équipe interdisciplinaire évaluerait en fin de vie? Est-ce que ce n'est pas comme ça que ça se passe? On ne regarde pas ça forcément?

Mme Younsi (Ouanessa): Bien, en fait, bon, il y a plusieurs points qui peuvent répondre à votre question. D'abord, je distinguerais la question d'être déprimé et de souffrir d'un épisode dépressif majeur, c'est-à-dire que vous dites: Ça saute à l'évidence que quelqu'un par exemple qui est en fin de vie ou qui souffre d'une maladie terminale va être déprimé. Bien, ce n'est pas toujours la... être déprimé, ce n'est pas nécessairement une dépression. Il y a vraiment des critères diagnostiques précis. On en compte neuf et il faut en avoir cinq sur neuf, dont une tristesse prolongée, une perte d'intérêt, souvent il y a une perte d'appétit ou une augmentation d'appétit, une insomnie, l'expression d'idées suicidaires. Donc, c'est vraiment important de distinguer déprime et dépression.

Également, je vous dirais que, dans le milieu de la santé, il y a ce que je dirais peut-être une forme de banalisation de l'expression d'un désir de mourir. Un peu comme on se dit spontanément: Il me semble que, si j'étais malade comme ça, moi aussi je voudrais mourir, hein? C'est un peu notre réflexe. Mais ça, c'est un réflexe de bien portant. Il faut vraiment le voir. Les études ont démontré que l'expression d'un désir de mourir doit être prise au sérieux, mais souvent ça peut être banalisé par l'équipe traitante, puis particulièrement dans des centres où il n'y a pas une équipe de soins palliatifs très constituée.

Également, je vous dirais qu'il y a un autre facteur qui fait que c'est sous-diagnostiqué. Clairement, le manque de ressources. En psychiatrie, bon, il y a un manque de ressources clair. Les psychiatres, ils courent

partout, mais ils ne sont pas nécessairement toujours intégrés dans les équipes de soins palliatifs. Moi, personnellement, quand je faisais un stage, il n'y avait pas toujours un psychiatre de présent. Il pouvait être demandé en consultation. Donc, c'est les gens en première ligne, souvent les omnipraticiens, qui doivent poser le diagnostic.

Je vous dirais que souvent les omnipraticiens ont beaucoup de choses à évaluer, puis la dépression peut comme passer dans tout ça, parce que les symptômes des fois sont imprécis. Par exemple, la perte d'appétit, bien, quelqu'un qui prend des médicaments donc contre le cancer peut avoir cette perte d'appétit là. L'insomnie, ça peut être causé par plein d'autres choses. Donc, c'est quand même difficile à diagnostiquer, puis il n'y a pas toujours un psychiatre de présent dans l'équipe. Les psychologues ne peuvent pas faire ce diagnostic.

Également, je vous dirais qu'une autre raison qui fait que c'est un peu sous-diagnostiqué, voire banalisé, c'est que la question du traitement... les antidépresseurs classiques prennent une durée d'environ quatre à six semaines avant de commencer à faire effet. Donc, souvent, on se dit: Bah! À quoi ça sert en fin de vie, etc., de toute façon, quatre à six semaines, le temps de traiter, bon, qu'est-ce qui peut arriver? Pourtant, il y a plusieurs études, dont la plus récente, en 2010, que j'évoquais, qui démontrent que, lorsque c'est traité par antidépresseurs, généralement, et avec un accompagnement psychologique, le désir de mourir souvent va s'estomper. Donc, c'est plusieurs facteurs, donc le manque de ressources, la question du traitement, la banalisation du désir de mourir en fin de vie, puis la question de confusion déprime, dépression.

M. Sklavounos: Question complémentaire. Je ne suis évidemment pas médecin, c'est assez clair par mes questions. Une personne qui rentre à l'urgence et qui est dans un état bizarre, et qui dit qu'il veut s'enlever la vie, j'ai l'impression qu'au triage on va suggérer qu'il soit vu par un psychiatre. J'ai l'impression. Je veux dire, j'ai pratiqué en droit criminel, je suis avocat de formation, puis on a vu des situations qui ressemblaient à ça, où la personne, l'infirmière au triage, elle dit: O.K., coucou — ou je ne sais pas trop quoi, ce qu'elle a marqué sur la feuille — ça prend un psychiatre. Un psy, là, un psy — grec.

Mme Younsi (Ouanessa): Ça, c'est...

● (19 h 50) ●

M. Sklavounos: Mais une personne qui est en fin de vie et qui est souffrante, qui dit, je ne sais pas: Je veux mourir, ou j'ai envie de terminer ma vie, on dirait que nos réflexes sont débalancés. On ne réagit pas de la même façon. Quelqu'un vient nous demander ou nous dire qu'il veut mourir; si c'est une personne qui paraît en santé, on va dire: O.K., ça te prend un psychiatre. Si tu es une personne qui est malade, on ne va pas dire: Ça te prend un psychiatre. Bien, oui, tu sais, tu as le goût de mourir, on va peut-être explorer le fait de t'aider à mourir. Pourquoi?

Je ne sais pas. Vous dites: Il manque de ressources. Mais, je veux dire, il manque des ressources, je le sais. Mais, quand quelqu'un dit «je veux mourir», est-ce que ça ne devrait pas être le premier réflexe d'une équipe médicale d'ajouter à l'équipe ou de trouver un psychiatre, ou un résident, ou quelqu'un qui est disponible pour aller voir la personne en priorité? Si ça risque de fausser tout le reste qu'on fait avec la personne, parce que la personne

est en train d'exprimer des désirs, doit prendre des décisions sur sa santé, sur la poursuite du traitement, etc., pourquoi ce n'est pas la première chose qu'on fait? Pourquoi une personne malade devrait être traitée différemment à ce niveau-là?

Mme Younsi (Ouanessa): Bien, je vous dirais d'abord que, bon, il y a la question des soins d'urgence. À l'urgence, c'est évident que quelqu'un qui est bien portant va être vu extrêmement rapidement en psychiatrie. L'autre chose... Puis, quand on est dans... Les gens... Comme je vous dis, il y a un peu une banalisation du désir de mourir en fin de vie, puis l'expression aussi du désir de mourir n'est pas nécessairement claire, hein, la personne ne vous arrive pas: Bon. Moi, je vais me suicider demain matin à 8 heures en prenant toutes mes pilules. Ce n'est jamais ça. Donc, c'est vraiment souvent des mots voilés. Il me semble que ce serait mieux si je n'étais plus là. Souvent, ils vont en parler plus à leurs proches en qui ils ont confiance. Des fois, les gens ne veulent pas nécessairement ouvrir à l'équipe traitante. Donc, c'est tout ça qui peut jouer dans le fait que ce n'est pas abordé de façon rapide. Puis, également, comme je vous dis, il y a un peu un réflexe de bien portant de se dire: En fin de vie, il me semble que c'est normal, si j'ai le cancer, il me semble que je voudrais mourir. Mais pourtant ce n'est pas toujours le cas. En fait, ce n'est pas nécessairement le cas. Ceci est vraiment un désir de bien portant. Puis il y a aussi des mécanismes de projection dont je vous parlais, donc ça, ça appartient aux soignants, là.

M. Sklavounos: Prochaine question. Les mécanismes de projection de valeurs. Vous avez utilisé l'exemple, vous l'avez renversé un petit peu, parce que vous avez pris l'exemple d'une personne qui est souffrante, qui est dans une situation qu'on pourrait qualifier, si vous voulez, de désespérée, et vous regardez là, puis vous avez dit qu'en quelque sorte c'est des fois notre propre impuissance, on ne peut pas aider, on est en train de regarder tout ça, on dit: O.K., on ne veut plus regarder, on ne veut plus voir va. On cherche une solution, une porte de sortie, si vous voulez.

Mais nous avons eu des médecins qui sont venus témoigner devant nous, des personnes qui sont en oncologie ou en soins palliatifs, et on a eu certaines questions provenant des membres de la commission et d'autres personnes qui ont commenté leur présentation, ils se demandent si ces personnes-là ne feront pas une projection de valeurs en refusant de voir qu'une personne qui a réfléchi, et qui a la maturité nécessaire et la lucidité nécessaire, et qui a exploré toutes les possibilités... On dirait que, lorsqu'ils expriment le désir de mettre fin à leur vie, ils disent que, du côté du médecin, qui voit sa mission de médecin en soins palliatifs ou en oncologie... Les oncologues, on parle d'eux comme si à tout prix ils veulent sauver la personne, alors ils veulent tout essayer...

Le Président (M. Kelley): En conclusion.

M. Sklavounos: Oui. Excusez-moi. Et on parle des personnes de soins palliatifs et, vous avez parlé, ils sont en concurrence en quelque sorte avec l'euthanasie. Vous avez parlé de... Je ne me souviens pas du nom de celui que vous avez cité. Est-ce que vous voyez? Cet argument pourrait être appliqué aux personnes qui font l'argument à votre façon, qui veulent maintenir quelqu'un

en vie. La projection pourrait se faire des deux bords, pourrait se faire de l'autre côté.

Mme Younsi (Ouanessa): C'est ça. Bien, ça peut jouer, effectivement, puis ça peut jouer dans l'acharnement thérapeutique. Le plus souvent, c'est dans ce côté-là que ça va se jouer. Dans la question de l'euthanasie puis du désir de mourir, est-ce que ça peut jouer? Probablement qu'on a tous une subjectivité propre, hein? Il y a des médecins qui refusent de faire des avortements. C'est sûr que ça peut être impliqué.

Par contre, là où, moi, je vous suivrais peut-être moins, c'est dans la question de quelqu'un qui est en fin de vie puis particulièrement dans une souffrance aiguë comme ça, est-ce qu'il a la lucidité, la liberté, toutes les conditions réunies pour faire un choix éclairé et voir toutes les possibilités possibles dont celle de poursuivre jusqu'à son terme dans une mort naturelle? Est-ce que son choix est nécessairement lucide?

Je vous dirais qu'en psychiatrie... Enfin, dans les livres aussi, Axel Kahn l'aborde également. Pour nous, la majorité souvent des demandes de suicide, il y a une partie qui n'est pas une... Comment dire? La question de la liberté ou la lucidité, ce n'est pas pleinement là, là, c'est-à-dire que les possibilités... C'est rare que quelqu'un va faire un examen à froid, rationnellement de toutes les possibilités, va se dire: O.K., je choisis le suicide. Les cas extrêmement exceptionnels, ça peut probablement arriver, mais, dans ce cas-là, ça pose toute la question: Est-ce qu'on fait des lois pour des exceptions extrêmement rares, en prenant tous les risques, ou est-ce qu'on se cantonne à la législation actuelle?

Ça, moi, je vous dirais que ce n'est pas de mon débat. Je ne suis pas juriste, là, mais je pense quand même qu'il y a cette idée que... Moi, j'ai de la difficulté à croire que quelqu'un, particulièrement le patient que j'ai donné en exemple, puisse avoir la lucidité à ce moment-là de faire un choix éclairé sur ce qu'il souhaite, là. Oui.

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

Mme Hivon: Oui. Bien, merci. C'est très intéressant, pour nous, d'avoir une psychiatre, une presque psychiatre. Est-ce que c'est quelque chose que vous voyez souvent en fin de vie, l'expression d'une volonté de mourir?

Mme Younsi (Ouanessa): Moi, je vous dirais... Bon, moi, j'ai fait des stages plus en soins palliatifs, là. J'ai fait aussi un stage en psycho-oncologie. Je vous dirais que je le vois le plus souvent quand il y a une dépression, en fait, puis, dans les études que j'ai ici, dans les références, c'est souvent le cas effectivement. Quand les personnes ne sont pas en dépression, c'est un désir qui est extrêmement rare. Le plus souvent également, c'est des gens qui finalement ne sont pas en soins... dans le stade terminal, des choses comme ça. Des gens, par exemple, peuvent avoir une sclérose en plaques, puis ils se projettent, puis ils voient ça, puis ils ont un désespoir. Le désespoir est vraiment corrélé. Dans le diagnostic de la dépression, on parle d'une triade dépressive, là. Puis un des aspects de la triade dépressive, c'est le désespoir. Puis c'est souvent un des indicateurs le plus en corrélation avec l'expression d'un désir de mourir, là. Donc, moi, je le vois quand il y a des dépressions en général, je dois avouer, là.

Mme Hivon: Ensuite, je voudrais vous amener sur la question de la fin de traitement versus l'euthanasie. Est-ce que, comme psychiatre... C'est parce qu'hier on a eu un cas d'une famille dont le cheminement a été... bon, une femme qui avait la maladie de Lou Gehrig et finalement qui a décidé un jour x, là... Elle était vraiment... elle avait très, très peur de tomber dans le syndrome du locked-in, donc ils ont décidé un jour x de la débrancher de son respirateur, et donc ça a été tout un processus mais qui peut ressembler à un processus qui accompagnerait, par exemple, quelqu'un qui déciderait de mettre fin à sa vie, bon.

Et je voulais savoir: Est-ce que, dans ces cas-là — c'était une jeune femme, là, quand même — est-ce qu'il y a une évaluation psychiatrique systématiquement qui est faite quand quelqu'un veut, par exemple, être débranché ou arrêter des traitements importants?

Mme Younsi (Ouanessa): Normalement, oui, il y a une évaluation psychiatrique qui est demandée de façon systématique pour évaluer l'aptitude, là. En général, on est demandés pour cette aptitude, puis justement tout ce qui peut fausser la question du jugement et de l'aptitude, par exemple la dépression ou des effets secondaires des médicaments qui peuvent entraîner des troubles mentaux, là.

Mme Hivon: Puis je voulais savoir en terminant... Vous parlez, bon, de la pente glissante, des risques, puis tout ça, c'est un argument qu'on entend beaucoup, puis c'est une question qu'on avait. Quand l'arrêt de traitement a été... Dans le Code civil, on est allé aussi loin, là, que de dire: une personne peut refuser tout traitement même si ça entraîne sa mort. J'imagine qu'il y avait ce même genre de crainte là. On peut comprendre qu'au niveau de l'intention on peut faire une distinction, ça, j'en suis, là. Je comprends que médicalement, légalement on peut faire une distinction. Mais, dans les faits, est-ce qu'on a vu par exemple... Parce qu'il y a beaucoup de gens inaptes qui sont sous respirateur, des gens âgés, en fin de vie. Est-ce que, ces craintes-là de dérapage ou de pente glissante, vous estimez que ça s'est un peu concrétisé dans ces cas-là? Parce que les arguments des fois qu'on fait sur la rareté des lits, et tout ça, via l'euthanasie, par rapport à l'euthanasie, on pourrait les faire aussi pour l'arrêt de traitement des gens âgés, bon, tout ça. Est-ce que c'est quelque chose qui faisait peur puis est-ce que c'est quelque chose qui peut-être a pu se concrétiser un peu?

Mme Younsi (Ouanessa): Bien, moi, c'est sûr que je suis pas mal jeune, donc, quand le débat s'est fait, j'étais pas mal jeune. Mais, par contre, la question de l'arrêt de traitement, moi, je pense que l'argument de la pente glissante est moins peut-être valable, en ce sens aussi que les médecins, il faut dire, je pense qu'ils avaient une tendance peut-être... bien, en tout cas, par le passé, ce que j'en sais, des tendances paternalistes au niveau des médecins, puis donc de vraiment rencontrer un acharnement thérapeutique. Donc, l'arrêt de traitement, finalement, ça a été vraiment... ça a pris du temps, puis je pense que l'argument de la pente glissante était moins présent, parce que les médecins en général veulent traiter, tout ça. Donc, je ne pense pas qu'ils vont abandonner les patients puis débrancher tout le monde très facilement, là. Ça fait que, moi, je vois moins cet argument-là, puis, pour moi, il y a vraiment une distinction claire dans l'intention également, puis je

pense que ça respecte la question de l'autonomie de la personne, là, comme statué au niveau juridique également, là. Moi, pour moi, cet argument-là est moins présent, est moins fort, mais je n'étais pas...

Mme Hivon: Non, non, je comprends. Mais, en fait, ça pourrait encore être une réalité ou un risque, parce que des débranchements, il y en a à tous les jours, à toutes les semaines.

Mme Younsi (Ouanessa): Ça peut être un risque effectivement. En général, c'est fait par l'équipe médicale concertée. Mais c'est sûr qu'il y a des risques, il y en a toujours, comme je dis, c'est juste que, moi, je crois qu'avec l'euthanasie on franchit un pas assez incroyable. Le «Tu ne tueras point», là, puis le serment d'Hippocrate, je veux dire, c'est millénaire, là. Puis également, dans les pays où ça a été fait, moi, je pense qu'il y a eu certaines dérives, puis c'est comme des cas de trop, là, particulièrement chez les enfants, je veux dire, ça, c'est assez... c'est quelque chose.

Mme Hivon: Mais, sur ce point-là, je veux juste dire, tantôt, vous avez cité une étude de 1995, puis, en tout cas, si vous avez la référence, on va la prendre, mais évidemment ça a été légalisé en 2001, c'est-à-dire qu'il y avait eu des développements jurisprudentiels devant les tribunaux qui ont permis certaines choses, et je pense que justement, dans la société, il y a eu un énorme débat pour aller mettre des balises qui étaient autres que celles déterminées par les tribunaux, qui s'étaient faites au cas par cas, puis on voyait effectivement qu'ils pouvaient... Donc, les études post 2001-2002, des fois peuvent être plus rassurantes aussi, mais ça va m'intéresser si vous pouvez donner la référence.

Le Président (M. Kelley): Parfait. Sur ça, il me reste à dire: Merci beaucoup pour votre contribution à notre réflexion ce soir.

Je vais suspendre quelques instants, et je vais demander à Julie Bélanger de prendre place. Et bonne continuité dans vos études, dans votre carrière comme psychiatre.

(Suspension de la séance à 20 heures)

(Reprise à 20 h 2)

Le Président (M. Kelley): Notre prochaine témoin, c'est Julie Bélanger. Alors, sans plus tarder, Mme Bélanger, la parole est à vous.

Mme Julie Bélanger

Mme Bélanger (Julie): Merci. Alors, j'ai transmis à la commission, à titre posthume, et je vais vous lire, ce soir, une lettre qui a été rédigée, en juin 2007, par ma tante et marraine, Claire Morissette, qui est décédée, en juillet de la même année, des suites d'un cancer.

Claire a été une activiste engagée toute sa vie, principalement pour la cause cycliste, mais aussi au sujet de l'euthanasie dans les derniers mois de sa vie. La lettre que je vais vous lire est adressée à Mme Nathalie Petrowski, en réaction à une de ses interventions à l'émission de

Christiane Charette, à propos de l'euthanasie. Mme Petrowski y allait d'un: «Mais la vie», «et la vie», «Oh! la vie», qui, selon ma tante, révélait clairement sa méconnaissance du problème.

Claire a frôlé de près la mort, une première fois en 2004-2005, et voulait expliquer par sa lettre ce qu'est *La vie quand on a envie d'euthanasie*. Elle espérait que ce document, dans un langage direct, éclairerait la journaliste dans une intervention future. Elle ne voulait pas que des prises de position mal éclairées viennent porter ombrage aux démarches extrêmement importantes que menait la députée Mme Francine Lalonde auprès des autorités fédérales pour l'euthanasie et pour une fin de vie plus digne et plus humaine à l'époque de son décès. Elle trouvait ce travail trop crucial pour être critiqué à la légère. La famille proche de Claire, sa soeur et ses frères, ont accepté que je soumette son texte dans le cadre de la Commission spéciale mourir dans la dignité. Je souhaite, de mon côté, que le récit émouvant de sa souffrance permette d'ajouter une perspective au débat sur la légalisation de l'euthanasie.

Donc, la lettre est rédigée à la première personne, ma tante, et adressée à Mme Petrowski, et s'intitule *La vie quand on a envie d'euthanasie*.

«J'ai frôlé la mort de près à l'hiver 2004-2005, d'un cancer métastasié aux os et au foie. J'ai aussi vu mon père décéder d'un cancer généralisé après avoir parcouru le curriculum médical jusqu'à la fin. Voici ce que j'en ai appris.

«La douleur. Souffrir ressemble beaucoup à grelotter. C'est un recroquevillement, une contraction de tout le corps, la racine des cheveux jusqu'aux pieds. Ça fait mal!!! Et ça fait mal longtemps. Ce grelottement prend toutes vos forces, toute votre attention, c'est épuisant. Pensez-y: supporteriez-vous de grelotter 10 jours, 20 jours, deux mois...?»

«Le soulagement. Vient la piqûre de morphine. C'est comme une vague de chaleur qui nous délivre du grelottement, une somptueuse relaxation sur une plage étale. Merci!!! "Ah! merci!!! Ça fait tellement de bien!!!" Mais attention, il faut rester bien sage car si vous ouvrez les yeux, c'est le vertige, le décor bascule, la nausée vous prend et peut vous mener au vomissement. Autre désagrément: la constipation vous barre le ventre, vous torture l'anus. Et le répit est de courte durée. Au bout de trois heures, ce serait le temps d'une autre piqûre mais l'infirmière doit attendre quatre heures... et on se remet à grelotter. Et puis il y a l'habitude, il faut augmenter les doses, on devient halluciné, confus, à moitié idiot (j'ai vu mon père dans cet état).

«Le corps. «Pendant ce temps, le corps se vide. Plus d'appétit ni d'exercice, vous fondez. Dans le miroir, vous êtes un squelette comme ceux des camps de concentration (sans exagérer), plus une once de fesses pour s'asseoir, vos seins sont complètement vidés, aucun confort avec ses genoux cagneux sauf avec un coussin entre les jambes. La peau ratatine et fait des plis partout. Une disgrâce totale.

«L'énergie. C'est la panne sèche. Il faut s'y prendre en trois sessions pour laver une petite vaisselle, car ce travail est trop cardio!!! Incapable de faire les repas, le ménage, un travail quelconque. Au début, on lit, on regarde des vidéos, on essaie de s'adapter et d'en profiter autrement. Puis, lire devient trop fatigant. On n'aspire plus qu'à sombrer dans le sommeil, l'inconscience et pourquoi pas, le néant.

«L'entourage. Tout le monde a de la peine. Ils sont là, font leur possible, assument mal leur impuissance, vont se cacher pour pleurer, même si j'essaie de faire régner une atmosphère plutôt "matter of fact". Leur chagrin fait peine à voir.

«Mourir de faim ou de soif? Une fois ses moyens d'intervention épuisés, la médecine conventionnelle vous laisse alors vous dégrader de façon "naturelle", et vous découvrez d'autres douleurs. Elle vous rend à demi idiot et vous n'êtes même plus réellement présent. Au bout du compte, elle vous laisse mourir de faim ou de soif. Si vous acceptez le soluté hydratant, vous mourrez de faim, ce qui peut prendre peut-être de 30 à 90 jours. Si vous refusez d'être hydraté, vous mourrez de soif dans peut-être 10 à 20 jours, dans un état de prostration que je n'ose pas imaginer. Pendant tout ce temps, les gens défilent à votre chevet et vivent un chagrin aigu et prolongé.

«En terminer soi-même. Si on cherche, on trouve assez facilement des guides analysant toutes les formes de suicide, selon leur efficacité (on ne veut surtout pas manquer son coup) et leur aspect moins traumatisant pour l'entourage. Ici, la difficulté de ne pas incriminer ses proches. Comment arriver à avoir quelqu'un — ou quelqu'une — qui vous tienne la main sans qu'il ou elle soit accusé de meurtre. Il faut surveiller jusqu'aux empreintes digitales!

«J'ai fait un certain nombre de préparatifs, mais je ne sais pas encore si c'est cette solution que je choisirai, le moment venu.

«La mort, c'est aussi ça la vie!

«Je vais mourir, et je le sais. Vous allez aussi mourir un jour, le savez-vous? En clamant "La vie, la vie!", vous semblez vouloir éviter absolument un regard sur la mort, ultime étape de la vie.

«La mort est incontournable, et s'y préparer est sage. Mes recherches et lectures sur la mort, loin de m'horrorifier, m'ont apporté beaucoup de paix intérieure. On peut réussir sa mort comme on réussit sa vie. Tirer sa révérence en se sentant comblée. Tous ceux qui l'ont frôlée de très près en parlent comme d'une expérience agréable. Il n'y a que deux façons de l'aborder: avec horreur et panique ou avec courage et curiosité. Je cultive la deuxième, quoique je sache ne pas être à l'abri de la première.

«La sagesse du vieillissement. Il y a une grande sagesse dans le corps vieillissant: la fatigue, la douleur, la dégénérescence font de la mort une amie, une délivrance, une bénédiction. N'est-ce pas magnifique??? Je suis d'accord que la mort trop hâtive est un scandale et une tragédie, mais lorsqu'on est sur l'autre versant de la vie, elle en vient à offrir un tout autre visage.

«Se préparer à la mort. Pour moi, cela a impliqué de faire le deuil de tout ce qui m'est cher: mes frères et soeur, mes amiEs, mes oeuvres, ma maison, mes petits plaisirs, [mes] grandes choses et des petites bebelles, TOUT, TOUT, [TOUT] me sera arraché! Et j'ai pleuré pendant environ un mois.

«Ensuite? Pleurer, c'est ennuyant, et on s'en lasse. Après avoir bien pleuré, j'ai ressenti une paix, le fameux détachement. Et je suis "revenue" dans la vie, en réalisant à quel point tout m'est donné, chaque minute est un bonus que je savoure probablement plus que vous (on gage?). Mais la mort pour moi est enfin dédramatisée.

«Oui à l'euthanasie. Le grelottement, la nausée, le décharnement, l'épuisement, le chagrin des proches, vous appelez ça une qualité de vie? La vie! La sacrée vie!? Oui, c'est encore la vie, l'envers de la vie, un envers intolérable, et c'est là que les gens demandent, bien raisonnablement, leur laissez-passer pour l'au-delà.

«On aurait un chien dans cet état, qu'on l'achèverait par compassion. C'est tout ce que je demande: un peu de

compassion. S.V.P., pitié et compassion. S.V.P. S.V.P. S.V.P.

«J'espère que ces réflexions auront pu vous éclairer sur ce grave enjeu qu'est l'euthanasie et sa nécessité, bien encadrée, dans une société humaine et civilisée.»

C'est signé: Claire Morissette, le 7 juin 2007.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. C'est très émouvant. J'imagine, votre tante était toute une personnalité. Alors, je suis prêt à céder la parole à Mme la députée de Hull.

Mme Gaudreault: Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue, Mme Bélanger, et je suis certaine que votre tante ne savait pas qu'un jour sa précieuse lettre allait être lue ici, en commission, et qu'elle allait probablement faire une différence dans le mourir au Québec. Parce qu'on ne sait pas... on ne connaît pas l'issue de cette commission, mais déjà, de parler de la souffrance, d'entendre les témoignages, pour nous, ça nous fait grandir et ça nous fait avancer dans notre réflexion.

Moi, j'ai une question. Malheureusement, Mme Morissette n'est plus avec nous, mais je voudrais savoir, vous, pourquoi, vous, vous êtes ici aujourd'hui, Julie Bélanger, venir parler du vécu de votre tante? Qu'est-ce que ça a changé dans votre vie à vous de prendre conscience du vécu dans le couloir de la mort, si on peut dire? Vous êtes toute jeune, et ça, c'était déjà il y a quelques années. Alors, je voudrais voir si, vous, votre cheminement, qu'est-ce que cette lettre et côtoyer votre tante vous a apporté.

● (20 h 10) ●

Mme Bélanger (Julie): Bien, la lettre, pour commencer, elle a été écrite en 2007. Je ne l'ai pas lue avant, je dirais, peut-être deux ans après sa mort. J'étais juste même pas capable de la lire. Je ne sais pas si mes oncles et ma mère l'ont lue un peu plus rapidement; moi, je n'ai pas été capable.

Pour moi, ce que ça signifie en fait, c'est extrêmement souffrant pour les proches de voir quelqu'un dans cet état-là, une première fois en 2004-2005, une deuxième fois en 2007. C'est assez... assez indescriptible. Claire était une personne extrêmement optimiste qui a essayé d'être de bonne humeur jusqu'à la toute fin, je dirais, mais, pour les proches, ce n'est pas facile. Elle était entourée de tout un réseau, elle est restée à la maison le plus longtemps possible. Elle avait la famille, ma petite soeur est allée très, très souvent parce qu'elle était à Montréal à l'époque, elle est allée s'occuper d'elle, des amis, donc elle est restée à la maison le plus longtemps possible.

Si elle était en rémission maintenant et qu'elle avait entendu parler de la commission, c'est sûr qu'elle aurait été ici, puis c'est un peu pour ça que je suis venue. C'est juste... Son texte est tellement émouvant en soi, c'est une femme qui avait une plume assez incroyable aussi, et, d'avoir communiqué ça à vous, membres de la commission, bien, c'est juste une façon encore de se remémorer Claire puis ce qu'elle était.

Mme Gaudreault: Mais vous, personnellement, quelle est votre position par rapport au débat qu'on est en train de vivre tout le monde ensemble?

Mme Bélanger (Julie): Claire ne m'en a pas parlé personnellement, elle ne m'a pas demandé d'intervenir de

quelque façon que ce soit, puis c'est sûr qu'en déposant la lettre je me suis posé la question. Si elle était venue me voir, qu'est-ce que j'aurais fait si elle m'avait demandé à moi de lui donner un coup vers la fin pour quitter, qu'est-ce que j'aurais fait? J'ai longtemps réfléchi, puis, bien honnêtement, avec ce que j'ai vu et avec aussi la clarté avec laquelle elle affrontait ce qui s'en venait, elle savait que ça s'en venait, elle ne parle pas d'euthanasie quatre ans avant le décès, elle parle vraiment en fin de vie. Puis, moi, ça a un peu forgé mon opinion là-dessus, puis je dirais que je suis en faveur de l'euthanasie dans certains cas bien ciblés. Pas pour tous, mais, dans un cas comme elle, d'une patiente ou d'un patient en fin de vie, souffrant d'un cancer, qui n'a pas de qualité de vie et qui est lucide. Elle a été très, très lucide jusqu'à la toute fin, ça aurait peut-être été une semaine, ça aurait peut-être été deux semaines avant son décès, on ne parle pas de six mois. Alors, oui, dans ce temps-là, je pencherais en faveur de l'euthanasie, personnellement.

Mme Gaudreault: Ça va. Merci.

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

Mme Hivon: Oui. Bien, merci. Je pense qu'on n'a pas beaucoup de questions parce que le témoignage est assez clair et éloquent. Mais, moi, je veux juste savoir, premièrement, est-ce qu'elle a eu une réponse à sa lettre de... Parce que juste... Je ne sais pas si vous avez vu ça, mais Nathalie Petrowski a écrit, aujourd'hui justement...

Mme Bélanger (Julie): Je l'ai lu.

Mme Hivon: ... — oui — sur le livre de Marcel Boisvert.

Mme Bélanger (Julie): Oui.

Mme Hivon: Donc, j'étais juste curieuse de savoir si vous saviez s'il y avait eu une réponse à cet échange-là, sans savoir la teneur, là?

Mme Bélanger (Julie): Je ne croirais pas...

Mme Hivon: Vous ne savez pas? O.K. Vous ne savez pas.

Mme Bélanger (Julie): ...mais je ne suis pas sûre à 100 %.

Mme Hivon: Et puis est-ce que votre tante a eu la fin... Parce que ça, évidemment, c'était avant sa mort. Est-ce qu'elle a eu une fin de vie, je dirais, correcte, ou vraiment est-ce que, dans la fin de sa vie, elle était encore habitée beaucoup par cette volonté-là d'être aidée à mourir ou d'abrèger ses souffrances ou si finalement ça s'est passé pas trop mal dans les circonstances?

Mme Bélanger (Julie): Dans les circonstances, je dirais que ça s'est passé pas trop mal. À peine... moins de un mois avant sa fête, on a eu notre «beach party» annuel de la Morissetterie à Saint-Bruno, puis elle ne pétait pas le feu, c'est sûr, là, mais elle était quand même là, elle était quand même présente, on a tous pu jaser avec elle. Elle

était tellement contente d'être là. Puis, non, je ne pense pas que ça ait été... je ne pense pas que ça a été... en fait, je ne vis pas sa souffrance, je n'ai aucune idée de ce que c'était comme souffrance, là, mais je pense que ça a été correct par rapport à ce qu'elle s'attendait à ce que ça allait être. Le bout le plus difficile pour nous, ça a été vraiment le bout où elle est entrée à l'hôpital aux soins palliatifs, et puis là elle n'était juste plus là. Ça, c'est toujours un petit peu difficile, mais... C'est ça.

Mme Hivon: Elle n'est pas morte à la maison, elle a été transférée à l'hôpital, aux soins palliatifs.

Mme Bélanger (Julie): Oui, c'est ça. Je pense, six ou sept jours avant son décès.

Mme Hivon: Merci beaucoup, je suis certaine qu'elle serait fière... elle serait fière de sa filleule.

Mme Bélanger (Julie): Merci.

Le Président (M. Kelley): À mon tour, Mme Bélanger, merci beaucoup de partager ces souvenirs, ces mémoires de votre tante et de déposer sa lettre. Je pense, ça fera partie maintenant des archives de la commission. Alors, merci beaucoup pour cette initiative.

Je vais suspendre quelques instants. Je vais demander à Mme Elizabeth Verge de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 20 h 15)

(Reprise à 20 h 17)

Le Président (M. Kelley): Alors, notre prochaine témoin et la dernière témoin pour la journée, c'est Mme Elizabeth Verge. Alors, c'est une autre demande d'intervention. Alors, c'est les règles du jeu d'une quinzaine de minutes pour une présentation, suivie par un échange de 15 minutes avec les membres de la commission.

Alors, sans plus tarder, bienvenue, Mme Verge, la parole est à vous.

Mme Elizabeth Verge

Mme Verge (Elizabeth): Ça me fait plaisir. Je suis pharmacienne, à la même pharmacie à Lachine, depuis 1974. Je suis aussi clinicienne associée de la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal.

De novembre 2005 à novembre 2009, j'ai été conseillère municipale à Lachine, également. Depuis 2010, je siège à la Table des aînés de Lachine.

Alors, le message que je veux vous transmettre, c'est un message que je reçois des gens que je vois en tant que pharmacienne, politicienne, citoyenne et fille d'une mère qui a été en CHSLD.

Les gens sont désabusés de la vie. On refuse de la vivre telle qu'elle est. Avec la société hédoniste et matérialiste, on est accroché aux plaisirs, la satisfaction du moment, la réussite de notre carrière, famille, etc.

On n'est pas habitués de souffrir ou de voir souffrir, on ne sait pas comment accompagner une personne qui souffre. Il y a un malaise. On a des craintes personnelles

face à la douleur, la souffrance, la perte d'autonomie, la perte de dignité, surtout quand on est en santé. Donc, la seule façon de guérir de ce malaise, de cette vie, c'est d'en finir, de mourir.

Le pharmacien peut aider le patient et sa famille, qu'il connaît normalement assez bien, à comprendre l'arsenal nécessaire pour soulager la douleur physique: médicaments, radio-oncologie, chirurgie, etc. Parfois, il faut augmenter les médicaments narcotiques, même si, à la longue, ça pourrait abrégé les jours du patient.

Le pharmacien peut et doit accompagner. Il est souvent le professionnel de la santé le plus accessible et en qui les gens ont confiance. Il doit accompagner la famille et le patient à comprendre la différence entre acharnement thérapeutique, gavage, refus d'hydratation, interruption de traitement, sédation prolongée, etc., et l'euthanasie. Aussi, aider à comprendre ce qui est légal et éthiquement acceptable, car parfois ils peuvent se causer des problèmes de conscience qui n'en sont pas.

● (20 h 20) ●

Malgré tout ça, il peut avoir une douleur existentielle impossible à réprimer, liée à notre quête de sens, humiliation face à la souffrance, à la perte d'autonomie. Perte d'autonomie ne veut pas dire perte de dignité: une personne peut être très digne même si elle a perdu toute son autonomie; tout dépend des soins qu'on lui prodigue. Cette douleur peut également venir d'un sentiment qu'on a de dépendance envers les autres: l'isolement, ennui, peur de la mort, etc.

Ça peut entraîner la dépression, du découragement, même si la douleur physique est contrôlée, et, par la suite, la demande de la mort. C'est un cri du coeur. On donne alors des antidépresseurs, c'est bien. Il le faut. Mais, bien plus, le pharmacien peut aider le patient et l'entourage, incluant parfois les proches aidants de la santé, à montrer l'importance de la sollicitude, de la tendresse, de la sympathie, présence des êtres chers, réconfort, support des familles et des proches. Leur montrer à accompagner la personne avec amour, ce qui nous permet d'honorer sa dignité dans toute son intégralité.

Le suicide assisté ou non demeure un drame contraire à la nature humaine, au cycle de la vie naturelle — de la naissance à la mort naturelle — et c'est un échec de la société.

Comment un gouvernement peut-il être cohérent en dépensant des millions, au fil des ans, pour la prévention du suicide chez les jeunes et les adultes et proposer par la suite le suicide assisté? Quel message est-ce qu'on lance à nos jeunes?

Il faut venir en aide à la personne face à tout suicide. Si l'on permet cette prémisse, on encourage le suicide et la perte de l'importance du cycle de la vie. Le pharmacien est celui qui, de tous les professionnels, a connu le patient en santé, a vécu avec lui l'évolution de sa maladie, a accompagné et accompagne la famille dans tous ses moments ultimes.

Il a ce lien de confiance établi qui permet d'aider ceux et celles qui se questionnent. Ça fait partie de cette approche du processus global de prestation des soins pharmaceutiques. Aider patient et famille à évaluer et choisir: les options thérapeutiques, le traitement, qualité et efficacité, innocuité de l'option choisie. Être à l'écoute des besoins du patient et de sa famille. Plus souvent qu'autrement, quand tout est mis en place, le patient et même la famille ne parlent plus d'euthanasie.

Pour l'avoir vécu avec ma mère pendant plus de un an, je sais de quoi je parle. Ma mère n'a jamais été aussi digne, coquette, bien habillée, fière d'elle que lorsqu'elle fut en perte quasi complète d'autonomie physique et vers la fin, intellectuelle, parce qu'elle recevait les soins familiaux professionnels dont elle avait besoin pour conserver cette dignité personnelle.

Les vrais soins en fin de vie seront prodigués si la famille et le personnel soignant reçoivent l'aide et la formation nécessaires, et c'est sur quoi le gouvernement doit axer ses interventions et ses investissements.

Dernièrement, je suis allée sur Internet, j'avais entendu parler qu'il y avait eu une étude à Edmonton. J'ai les documents; si vous les voulez, je vais vous les laisser avec plaisir. Alors, c'est une étude qui a montré qu'on peut augmenter les soins palliatifs tout en neutralisant les coûts.

Sinon, des dérapages et l'abus des plus vulnérables — personnes âgées, handicapées, esseulées — seront monnaie courante dans notre société. On le voit déjà dans les pays où c'est légalisé.

Le suicide assisté et l'euthanasie, qu'on leur donne la définition et/ou la terminologie que l'on voudra, demeureront un suicide assisté et de l'euthanasie, c'est-à-dire volontairement causer la mort d'une personne.

On ne peut pas se servir de cas isolés pour légaliser ces pratiques. Il faut absolument que le gouvernement investisse plus dans les soins palliatifs et de longue durée. La formation est essentielle pour tout le personnel soignant. Dans mes échanges avec des personnels dans le domaine de la santé, ils ne faisaient pas la différence entre l'euthanasie et tout le reste.

Il faut laisser et aider la personne à mourir naturellement, plutôt que de faire mourir, de tuer la personne. Le gouvernement doit informer objectivement la population sur ce qui est et ce qui n'est pas l'euthanasie. Si les professionnels de la santé ont de la misère à s'entendre, encore plus la population, et c'est votre rôle, en tant que gouvernement, en plus de notre rôle, en tant que professionnels de la santé, d'éduquer la population.

La différence entre la mort naturelle et l'euthanasie. Débrancher quelqu'un quand il n'y a plus rien à faire, ce n'est pas de l'euthanasie. Refuser l'acharnement thérapeutique, gavage, etc., ce n'est pas de l'euthanasie. La sédation prolongée ou palliative, ce n'est pas de l'euthanasie. Donner de la morphine, même si on cause la mort un peu plus hâtivement, ce n'est pas de l'euthanasie. Tous ces choix entraînent une mort naturelle. L'euthanasie, c'est donner intentionnellement, avec ou sans son consentement, la mort à une autre personne. C'est la tuer.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. On va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission. Mme la députée de Mille-Îles.

Mme Charbonneau: Merci, M. le Président. Eh que je suis contente de vous avoir! Nous avons vu toutes sortes de professionnels. On a vu des médecins, des psychologues, des gens en théologie, des étudiants, des patients, des familles, on n'avait pas vu de pharmacienne encore. Je vous lève mon chapeau, je suis vraiment contente de vous voir, d'autant plus, puisque vous êtes la dernière, on va faire comme si vous étiez de la visite. Ma petite bru, elle étudie en pharmacie, et ce que je trouve intéressant, c'est qu'on oublie tout l'aspect médical de la profession que vous avez.

Pendant le temps qu'on a écouté les spécialistes venus nous voir, il y a un sujet qui a été soulevé qui m'a beaucoup intriguée, et mes beaux-parents habitent dans une habitation de personnes semi-autonomes, alors j'ai posé la question, je suis restée surprise de la réponse. Mais on nous a parlé du cocktail. Vous savez, ce mélange extraordinaire qu'on peut faire, qui fait que je me couche, je m'endors, puis je ne me réveille pas. Et, malgré que le sujet de la consultation, c'est l'euthanasie et le suicide assisté, je pense qu'il faut aussi adresser en quelque part, et vous l'avez fait, la détresse et le fait que les gens prennent quelques fois des mesures dans leurs mains pour passer à l'acte puisque le médecin n'a pas le droit d'avoir cette conversation-là, la famille peut être taxée de meurtre, et, bon.

Comme pharmacienne, vous voyez les gens venir à votre pharmacie, et, plus souvent qu'autrement, les personnes de l'âge de mes beaux-parents, ils ont de la jasette. Souvent, vous êtes une amie qu'ils fréquentent à toutes les deux semaines...

Mme Verge (Élizabeth): Surtout après 37 ans qu'on travaille à la même place.

Mme Charbonneau: Surtout après 37 ans, je ne sais pas si c'est un Jean Coutu, mais, en tout cas...

Mme Verge (Élizabeth): Non, non, non!

Mme Charbonneau: ...ils trouvent un ami quand ils vont chez vous.

Mme Verge (Élizabeth): Non, non, c'est un Uniprix, puis ils trouvent un meilleur ami.

Des voix: Ha, ha, ha!

● (20 h 30) ●

Mme Charbonneau: Mais qu'advient-il quand... Ah oui, j'ai oublié de vous dire, parce que j'ai le goût de m'amuser un peu, là, mais je suis aussi fort impressionnée par le fait que vous êtes capable de lire une prescription; mais ça, c'est un autre sujet. Il y a sûrement un cours là-dessus, jamais je ne croirai.

Mais qu'advient-il quand vous voyez des gens arriver au comptoir, puis peut-être que le questionnement qu'ils ont entre la pilule rose puis la bleue, puis ils la mélangent avec la jaune qui a des lignes dedans, puis ça ferait-u en sorte que... Est-ce que, chez la pharmacienne en vous, chez la politicienne en vous, chez la concitoyenne que vous êtes, ça allume des lumières suffisamment pour vous revirer de bord puis vous adresser au CLSC, vous adresser à quelqu'un qui pourrait détecter quelque chose que vous soupçonnez? Est-ce que ça arrive, comme pharmacienne, que vous êtes face à une situation du cocktail?

Mme Verge (Élizabeth): Absolument. Bien, du cocktail, vous voulez dire que les gens se mélangent dans leurs médicaments?

Mme Charbonneau: Non...

Mme Verge (Élizabeth): Non? Ah! Intentionnellement.

Mme Charbonneau: ...ils se mélangent intentionnellement. Ils décident d'eux-mêmes de poser un geste

en consommant un mélange x, y, z. Je ne pourrais vous dire des Tylenol de bébé, parce que, là, vous allez me dire: Mme Charbonneau, avec des Tylenol de bébé, ils ne se rendront pas loin. Mais il y a un système insidieux, auquel, moi, j'ai été éveillée, de personnes âgées qui, je vais aller jusqu'à dire, des fois, troquent, hein — si je te donne une bleue, tu me donnes-tu une rose? — puis que ce mélange-là, à la fin de la journée, pourrait faire en sorte que je m'endors puis je ne me réveille pas.

Mme Verge (Élizabeth): Je peux vous dire qu'en 37 ans ce n'est jamais arrivé. Dans le sens qu'aucune personne ne m'a demandé, ou a insinué, ou a... Ah! je... Non, pas du tout. Puis je ne peux pas vous dire que j'ai une clientèle... En fait, c'est à faibles revenus. Moi, je suis dans le quartier Saint-Pierre de Lachine, là. J'ai deux résidences de personnes âgées, une semi-autonome puis une autonome. Je peux vous dire que je dois connaître au moins 70 % de la clientèle assez bien. Quand ils viennent chez nous, c'est comme un... Comment est-ce qu'on dit ça, là, autour du poêle, là?

Mme Charbonneau: Oui, oui.

Mme Verge (Élizabeth): La ligue du vieux poêle, là.

Mme Charbonneau: Comme on fait là.

Mme Verge (Élizabeth): La ligue du vieux poêle. Je vous dis, les gens sont... peuvent me demander toutes sortes de choses, là. Ils sont assez à l'aise, je vous le dis, là. Si j'avais eu un soupçon que quelqu'un avait besoin de ça, c'est sûr que j'aurais appelé le CLSC, là. Mais, je veux dire, ce n'est jamais arrivé en 37 ans, je peux vous le dire.

Puis tantôt j'entendais: Vous branchez et débranchez, là. Il y a 30 ans, j'ai débranché mon oncle. Et, quand ma mère est décédée, le médecin m'a demandé: Est-ce qu'on branche votre mère? Et j'ai dit non, parce que j'ai compris c'était quoi, la différence entre les deux, entre l'euthanasie et le débranchement ou le branchement.

Mme Charbonneau: Une petite dernière, vite, vite. Puis j'aime votre façon de répondre, donc je la pose, je me lance un peu, là.

Mme Verge (Élizabeth): Allez-y.

Mme Charbonneau: Disons que le cours se suit puis d'ici cinq ans le gouvernement opte pour une possibilité, après un paquet de documents à remplir, puis d'études à faire, puis de médecins à rencontrer, pour le suicide assisté. Et, puisque, dans la réflexion qu'il fait... puis qu'il entend les gens, il se dit: Bon, on ne donnera pas la responsabilité à personne d'autre qu'à la personne même, mais le médecin devra écrire la prescription, mais il ne la donnera pas. Comment, vous, vous sentez-vous, comme pharmacienne, quand j'arrive avec une prescription que vous êtes capable de lire que c'est la dernière fois que vous allez me servir?

Mme Verge (Élizabeth): Je ne la remplis pas. C'est aussi simple que ça, là. Je ne peux pas la remplir en conscience, personnellement. Et c'est ça qu'on oublie,

souvent, que dans tout ce procédé-là, que ce soit le suicide assisté... le pharmacien est impliqué, à l'hôpital ou en dehors de l'hôpital. Et je ne voudrais pas que mon gouvernement me force à le faire.

Et d'ici cinq ans il va y avoir des élections aussi, hein? Il ne faut pas oublier ça. Parce que, moi aussi, je suis ici pour avoir du fun. Moi, là, je vous le dis, je connais les gens, je connais les politiciens, j'ai été politicienne, je sais ce que c'est. Alors, les élections, c'est très important, puis je vous le dis ici, publiquement, que ça va être un enjeu électoral.

Mme Charbonneau: Et là ce n'est pas la pharmacienne qui m'a répondu.

Mme Verge (Élizabeth): Non, c'est la citoyenne.

Mme Charbonneau: Merci beaucoup.

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

Mme Hivon: Oui. Bonsoir. Moi aussi, je suis bien contente qu'on ait une pharmacienne parmi nous. Justement, tantôt, vous avez dit... Vous faites vraiment une distinction entre la sédation terminale, l'injection de morphine — qui pourrait écourter la vie mais qui ne provoque pas officiellement, là, je veux dire, la mort — l'arrêt de traitement. Et vous dites qu'avec toutes ces techniques, on garde la notion de mort naturelle. Moi, ça m'intrigue beaucoup de savoir d'une pharmacienne... Parce qu'avec toutes les avancées technologiques mais pharmacologiques il y a des gens qui nous disent qu'ils sont des tenants d'une aide médicale à mourir. Est-ce qu'on peut encore parler de mort naturelle? Parce que, dans le fond, la médecine est là. La médecine prolonge la vie. Les médicaments qu'on peut avoir maintenant prolongent énormément... Quelqu'un avec une maladie x, il y a 10 ans, aurait peut-être eu un mois. Maintenant, il peut peut-être vivre quelques années. Il y a toujours ces avancées-là. Et même en fin de vie on peut prolonger en disant: Je vous donne une chimiothérapie palliative qui va faire que vous aller peut-être vivre un mois ou deux de plus. Il y a toute... Puis vous êtes bien au fait de tout ça puisque vous êtes au coeur de toutes ces avancées-là.

Donc, quand vous parlez de mort naturelle, pour vous, qu'est-ce qui fait qu'on est encore dans le domaine de la mort naturelle et qu'on ne l'est plus?

Mme Verge (Élizabeth): Premièrement, pour ce que vous venez de dire, là, pour la chimiothérapie, là, la personne peut refuser, hein? Si elle ne refuse pas, c'est son choix. Alors, c'est parce qu'elle veut vivre. Et pour le reste c'est quand même... Pour certaines personnes, on va donner le même médicament ou le même traitement, la personne va vivre deux ans, la personne va vivre six mois, l'autre personne va vivre un mois. Alors, c'est la nature qui prend son cours pour le même traitement. Si on euthanasie la personne, c'est qu'elle n'est plus là dans une demi-heure, là. Ce n'est pas naturel. Comprenez-vous la différence?

Mme Hivon: Bien, je comprends votre explication, mais il y a des gens qui nous disent... Je la comprends,

là, mais je me fais l'avocat du diable, parce qu'il y a des gens qui nous disent: Mais, rendus où on en est dans nos avancées, quand quelqu'un, par exemple, il lui reste deux ou trois semaines, exemple, à vivre — c'est le pronostic, ce n'est jamais parfait — dit: Moi, je n'en peux plus — je ne sais pas si vous étiez là pour la lecture de la lettre avant, un exemple comme ça, quelqu'un en fin de vie — est-ce qu'on est encore... De toute façon, cette personne-là a eu beaucoup de traitements, a vu sa vie prolongée, a été aidée par beaucoup de médicaments. Même en fin de vie, il y a beaucoup de médicaments pour soulager la douleur. Il y a d'autres médicaments qui sont données pour contrer les effets secondaires de certains médicaments qui peuvent calmer la douleur. Donc, je me fais juste la porteuse... pour vous entendre là-dessus. Je comprends la ligne en théorie, mais en pratique est-ce qu'on est encore dans le domaine de la mort naturelle comme on l'entendait, mettons, il y a 50 ans, quand il n'y avait pas les mêmes avancées?

Mme Verge (Élizabeth): Autant que si on traite quelqu'un qui vient de faire une crise cardiaque. Je m'excuse, là, mais, les avancées, ce n'est pas juste pour la fin de vie, c'est pour la vie. Alors, on ne peut pas... En tout cas, personnellement... Ça peut être... C'est mon opinion aussi en tant que professionnelle, hein? On a des avancées, là, à tous les points de vue pour prolonger la vie naturelle. Et, comme je vous dis, en fin de vie, la personne peut refuser le traitement, là, c'est sûr. Les avancées, c'est pour tout le monde. Puis ce qu'il faut faire attention, ce n'est pas de se servir du cas exceptionnel pour ouvrir la carte blanche à ce qu'on puisse terminer la mort... terminer la vie de quelqu'un. C'est ça, le danger. Qu'on se serve de certains points exceptionnels, là, pour ouvrir ça «at large». C'est ça qui est dangereux. Moi, en tout cas, personnellement, là...

Mme Hivon: Merci.

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

M. Charette: Question très brève. Merci, M. le Président. Merci pour votre témoignage. Je vous prends au mot. Vous venez parler de cas exceptionnels. Est-ce que vous pouvez concevoir qu'il y en a, des cas exceptionnels, qui malheureusement ne sont soulagés par aucune offre actuellement disponible, que ce soit au travers la psychothérapie, la pharmacologie ou à travers quelque intervention que ce soit? Est-ce que vous pouvez concevoir que des cas d'exception existent?

● (20 h 40) ●

Mme Verge (Élizabeth): Peut-être, mais avec tout l'arsenal qu'on a, là, je vous dirais que c'est peut-être un dans... Vraiment, on a tout l'arsenal possible, puis, si on met les soins palliatifs, si on met tout en branle, que la famille s'implique, ça va être...

Et le danger, c'est de généraliser avec une loi. C'est ça, le problème. L'euthanasie, si elle se fait actuellement, là... Puis probablement qu'elle se fait dans les hôpitaux. Je ne suis pas aveugle puis je ne suis pas folle non plus, là. J'ai travaillé en hôpital. Bon, elle se fait. Mais, si on légalise ça, là, ça n'a pas de bon sens, là. Elle va se faire «at large», O.K.? Même avec des balises, là, je m'excuse, là, parce qu'autant dans les Pays-Bas... il y en a peut-être la moitié qui ne sont pas rapportées parce que les médecins

ne veulent pas les rapporter puis ils n'ont pas le temps de les rapporter comme ils doivent le faire. Le danger, là, c'est d'aller à la facilité, d'aller au plus rapide, au moins coûteux, ou... En tout cas. Vous avez une autre question?

M. Charette: Oui. Très, très brève également. Sans détails particuliers, vous dites avoir été témoin, lors de votre pratique, de cas d'euthanasie. Peut-être nous en parler un petit peu.

Mme Verge (Élizabeth): Je n'ai pas été témoin. J'ai entendu...

M. Charette: Vous soupçonnez.

Mme Verge (Élizabeth): Oui. J'ai entendu...

M. Charette: Qu'est-ce qu'on a pu vous rapporter en ce sens-là? Parce qu'on a entendu plusieurs médecins, des tenants, des opposants, évoquer la possibilité, mais sans une affirmation aussi forte que la vôtre. Alors, qu'est-ce qui vous a été rapporté, qui laisse entendre que ça se pratique?

Mme Verge (Élizabeth): Moi, c'est une famille qui m'avait rapporté quelque chose comme quoi ils avaient trouvé que c'était un peu rapide, là. Et puis, un autre, c'était dans les corridors que ça se parlait, là. Mais c'est tout, là. Moi, je ne peux pas vous dire comment ça se fait, puis quand ça se fait, puis si ça se fait beaucoup. Mais je ne peux pas vous dire que je n'en ai pas entendu parler.

M. Charette: C'est gentil. Merci.

Le Président (M. Kelley): À mon tour, merci beaucoup, pour dire un mot de bienvenue à une pharmacienne de l'Ouest de Montréal, dans mon coin.

Juste une précision adressée à la politicienne, que cette initiative n'est pas du gouvernement du Québec, mais plutôt de l'Assemblée nationale. Une nuance. Pour les citoyens, peut-être, c'est moins important, mais c'est les quatre formations politiques qui ont voté une motion unanimement que c'est important de provoquer ce débat. Alors, la nuance, je pense, demeure importante. C'est vraiment une initiative de la législature de regarder, entre autres, la question de l'euthanasie et le suicide assisté, mais également de regarder les questions liées aux soins palliatifs et d'autres conditions en fin de vie. Alors, oui, je comprends qu'il y a beaucoup d'intérêt autour des questions de suicide assisté et de l'euthanasie, mais l'objectif de l'Assemblée nationale, au départ, est d'avoir une discussion un petit peu plus large. Et c'était vraiment la volonté des quatre. Ce n'était pas un débat partisan ou une initiative...

Mme Verge (Élizabeth): ...mais, pour moi, le gouvernement, c'est tout le monde. Parce qu'autant on a besoin...

Le Président (M. Kelley): Oui, mais...

Mme Verge (Élizabeth): ...de l'opposition, qu'on a besoin du...

Le Président (M. Kelley): Non, non, mais je pense...

Mme Verge (Élizabeth): ...parti en pouvoir pour que ça marche.

Le Président (M. Kelley): Oui. On a beaucoup de choses qu'on peut reprocher le gouvernement, mais pour l'existence de cette commission c'est vraiment une initiative de l'Assemblée nationale dans son ensemble. Alors, je veux juste dire ça en terminant. Mais, merci beaucoup pour votre contribution...

Mme Verge (Élizabeth): L'Assemblée nationale, là, ce n'est pas les deux... tous les partis?

Le Président (M. Kelley): C'est tous les partis.

Mme Verge (Élizabeth): Bien, c'est ça.

Le Président (M. Kelley): Le gouvernement est...

Mme Verge (Élizabeth): Pour moi, le gouvernement, c'est tous les partis. Peut-être que vous aviez besoin de préciser pour le public «at large», là, mais, pour moi...

Le Président (M. Kelley): Oui, mais, je pense, il y a une nuance importante. Parce que, ça, c'est vraiment une initiative de l'ensemble des formations politiques. En règle générale, le gouvernement représente la volonté...

Mme Verge (Élizabeth): ...personnellement, c'est ce que je pensais, d'ailleurs.

Le Président (M. Kelley): Oui.

Mme Verge (Élizabeth): Mais j'ai dit gouvernement, mais j'aurais dû dire Assemblée nationale, parce que, pour...

Le Président (M. Kelley): Non, non. En tout cas, c'est juste une nuance pour...

Mme Verge (Élizabeth): ...pour moi, c'est...

Le Président (M. Kelley): Sur ça, je pense, on touche un sujet qui est très important, alors je vais juste annoncer, en terminant, qu'on est rendus à 4 664 questionnaires, alors 300, aujourd'hui, qui ont été remplis pendant nos discussions d'aujourd'hui.

Sur ça, merci beaucoup à Mme Verge. Merci beaucoup aux collègues.

On va ajourner les travaux à demain, 9 septembre, 9 h 15, 9 h 15, dans cette même salle. Merci. Bonsoir.

(Fin de la séance à 20 h 44)