



---

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

---

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

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

**Le mardi 28 septembre 2010 — Vol. 41 N° 6**

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (6)

**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](http://www.assnat.qc.ca)

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec  
ISSN 0823-0102

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

Le mardi 28 septembre 2010 — Vol. 41 N° 6

### Table des matières

Auditions (suite)	
Réseau de soins palliatifs du Québec	1
Collectif Mourir digne et libre	9
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)	17
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)	24
Conseil pour la protection des malades (CPM)	33
Mme Laurence Brunelle-Côté	39
Mme Carmen Hardy	43
M. Louis Dionne	47

### Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

Mme Francine Charbonneau

M. Germain Chevarie

Mme Véronique Hivon

M. Benoit Charette

Mme Monique Richard

Mme Maryse Gaudreault

Mme Lisette Lapointe

M. Pierre Reid

- \* Mme Justine Farley, Réseau de soins palliatifs du Québec
- \* M. Louis Roy, idem
- \* M. Ghislain Leblond, Collectif Mourir digne et libre
- \* M. Yvon Bureau, idem
- \* M. Louis Godin, FMOQ
- \* Mme Christiane Larouche, idem
- \* Mme Gyslaine Desrosiers, OIIQ
- \* Mme Lise Racette, idem
- \* Mme Johanne Lapointe, idem
- \* Mme Sylvie Truchon, idem
- \* M. Paul G. Brunet, CPM
- \* M. Louis-Aimé Blouin, idem
- \* M. Gaston Hardy, accompagne Mme Carmen Hardy
  
- \* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mardi 28 septembre 2010 — Vol. 41 N° 6

## Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (6)

*(Dix heures sept minutes)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Je constate quorum des membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Donc, je déclare la séance ouverte, en rappelant le mandat de la commission: la commission est réunie afin de procéder à la consultation générale et 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):** Parfait. Alors, après avoir visité Montréal et Trois-Rivières vendredi passé, on va arriver ici, à la capitale nationale, pour poursuivre nos travaux. On a trois jours devant nous, cette semaine, qui risquent d'être très intéressants.

Notre premier témoin, c'est le Réseau des soins palliatifs du Québec, représenté par sa présidente, Dre Justine Farley et Dr Louis Roy. Alors, sans plus tarder, Dre Farley, la parole est à vous pour un temps de parole d'une vingtaine de minutes, suivi par une période d'échange avec les membres de la commission.

## Auditions (suite)

## Réseau de soins palliatifs du Québec

**Mme Farley (Justine):** Merci beaucoup, M. le Président. Je vous remercie de votre invitation. Nous représentons en effet le Réseau des soins palliatifs du Québec, qui est une association de 1 200 membres, bénévoles, professionnels de la santé et médecins, qui sont tous intéressés aux soins de fin de vie.

Le mémoire que nous vous présentons a été fait en collaboration avec notre comité d'éthique, un comité qui est composé d'éthiciennes, de médecins et d'infirmières qui ont une expérience quotidienne auprès des personnes en fin de vie. Certains de nos membres ont même plus que 20 ans de contact avec des personnes qui terminent leurs jours.

J'ai décidé peut-être de ne pas m'attarder à discuter la nécessité de préciser les termes. Je pense, ça a déjà été bien fait auparavant, et je crois que le message est déjà très bien intégré. Donc, je prévois vous présenter ce que sont les soins palliatifs; qui est la personne en fin de vie telle que nous la percevons à travers notre expérience clinique; les conditions du respect de la vie des personnes; pourquoi, pour nous, l'euthanasie n'est pas une alternative; et enfin quelles sont les alternatives possibles pour améliorer les soins de fin de vie.

Les soins palliatifs, je pense que vous l'avez déjà entendu, vous avez eu l'occasion de le lire, sont l'ensemble des soins que requiert une personne atteinte d'une maladie, dont la survie est compromise. On s'attarde aussi aux besoins des proches dans le but d'améliorer la qualité de vie. Ces soins ne veulent ni abrégé ni prolonger la vie,

quoique, à notre belle surprise, un article récent, dans le *New England Journal of Medicine*, a démontré, hors de tout doute, que les personnes atteintes d'un cancer du poumon non à petites cellules vivaient plus longtemps si les soins palliatifs étaient intégrés dès le moment du diagnostic. C'est un beau cadeau pour nous.

● (10 h 10) ●

En soins palliatifs, le respect de la personne est primordial, et on considère une personne avant de considérer sa maladie. Les soins palliatifs s'intéressent aussi aux personnes de tout âge, autant la personne âgée que les nouveau-nés et les enfants qui décèdent à la suite de maladies chroniques ou de traumatismes. Il ne faut pas oublier qu'il y a environ 840 décès parmi les enfants du Québec, c'est-à-dire les jeunes de moins de 19 ans.

Toutes les maladies peuvent nous permettre de donner des soins palliatifs, puis ils sont offerts à 70 % des adultes, selon les statistiques de l'INSPQ. C'est certain qu'il y a une dominance de personnes atteintes de cancer, c'est une maladie chronique, mais il y a aussi des maladies cardiovasculaires pour lesquelles occasionnellement on est appelés à intervenir. On ne doit pas oublier les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, entre autres les personnes atteintes de démence. Enfin, les enfants font partie de notre mission, et les proches aidants sont considérés comme étant tout aussi importants, et les personnes endeuillées font partie de notre mandat.

On devrait aussi intervenir, être présents dans plusieurs milieux, du centre hospitalier universitaire à la maison de soins palliatifs et au domicile. Tous ces lieux sont nécessaires pour satisfaire les besoins des personnes en fin de vie. Et puis j'aimerais insister sur les besoins de ressources à domicile dans les maisons de soins palliatifs, mais je crois fermement que les soins palliatifs doivent être présents dans les centres universitaires, qui sont des lieux de formation de nos jeunes médecins. Quel message on laisserait à nos résidents, aux futurs médecins, si la mort ne pouvait pas survenir? Puis, quand elle survient à l'hôpital, que ce soient des personnes qui nécessitent des soins appropriés. Donc, ce n'est pas une erreur de mourir à l'hôpital, c'est un fait, et on doit s'occuper avec diligence et avec compétence de ces personnes-là et de leurs familles.

Maintenant, l'approche palliative, c'est une approche interdisciplinaire qui inclut les bénévoles, qui s'intéresse à tous les aspects de la personne. C'est une approche humaniste, ce qui est primordial, mais c'est aussi une approche scientifique. J'aimerais vous faire part que, dans plusieurs pays, la médecine palliative est une spécialité reconnue, au même titre que la gériatrie, la neurologie ou la cardiologie. Pour les infirmières, on offre des certifications en soins palliatifs. Donc, c'est un *cursum* de connaissances qui est reconnu dans le milieu médical et scientifique.

Les soins palliatifs aussi devraient être introduits bien avant la phase terminale; j'ose même dire qu'il est question de prévention. Une douleur à ses débuts est tellement plus facile à traiter qu'une douleur qui est rendue intolérable. Il est important de déceler tôt dans la maladie les dépressions que nos patients peuvent avoir.

Aussi, l'introduction hâtive, tôt, des soins palliatifs permet de discuter des niveaux de soins souhaités par le patient, d'offrir une alternative à des traitements actifs, mettons, en oncologie, et sans parler du lien de confiance qui peut se développer, au fil des années, au fil des mois, entre l'équipe de soins palliatifs et la personne malade et sa famille. Donc, le but des soins palliatifs, c'est de contrôler les différents symptômes physiques, psychologiques et spirituels, améliorer la qualité de vie du malade et de ses proches en le rendant confortable, en paix avec lui-même, en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle.

Maintenant, la personne en fin de vie, qui est-elle? C'est difficile de généraliser, chacun a sa propre façon de mourir, mais nous constatons tout de même certaines constances. La personne s'en va en faiblesse, nos anciens disaient ça, mais c'est vraiment ce qu'on va observer chez plusieurs personnes en fin de vie. Puis il faut réaliser que cette faiblesse-là va s'installer indépendamment de la médication qui est donnée au malade. Donc, la personne va dormir de plus en plus, et cela, de façon naturelle.

La mort, aussi, c'est un processus qui s'étale dans le temps. Ça fait qu'elle peut durer quelques jours, quelques semaines, parfois des mois si on pense à des maladies neurodégénératives. Les derniers moments sont caractérisés par des fonctions vitales qui s'épuisent, une diminution de la concentration, de la tension cardiaque, respiratoire, le ralentissement du tube digestif, une perte de la force musculaire. Les personnes ne meurent pas de faim ou de soif. Le fait de perdre du poids, de perdre l'appétit fait partie du processus naturel de la mort, notamment en ce qui a trait aux infections sévères et aux patients atteints de cancer.

La personne aussi, elle n'a pas uniquement des symptômes physiques — je ne vous surprendrai pas — mais elle éprouve des peurs, de l'anxiété, du chagrin, de la colère. Pour eux, souvent, il est nécessaire de trouver un nouveau sens à la vie. Puis on meurt. La personne qui meurt ne meurt pas toute seule, elle meurt entourée des siens, parmi les siens. En quelque sorte, c'est parce qu'elle est vivante... nous attendons d'elle qu'elle exerce certaines de ses responsabilités, dont celle de préparer le deuil de ceux qui vont lui survivre. Souvent, c'est l'occasion de dire bonjour, merci beaucoup, pardonnez mes manquements. La personne est toujours vivante.

Maintenant, j'aimerais aborder brièvement les conditions du respect de la personne en fin de vie, O.K.? D'abord, considérer la personne d'abord, mais tout en reconnaissant sa maladie et sa vulnérabilité. Elle est autonome, mais elle est vulnérable. Il est important d'établir une communication de personne à personne, être capable de regarder le malade, sa famille, dans les yeux, lui donner toute notre attention, ce qui veut dire parfois fermer notre cellulaire ou notre téléavertisseur, avoir des rencontres de qualité. Aussi, donner l'heure juste au patient, à sa famille. C'est bien plus facile dire: Inquiétez-vous pas, tout va aller bien, que d'apporter des mauvaises nouvelles, et les apporter de façon humaine et avec empathie. Ça fait partie du respect de la personne que de tenir compte que cette personne-là a droit à la vérité, elle est capable de comprendre, même si c'est difficile.

Le respect de la personne aussi passe par des soins de base de qualité, incluant une hygiène appropriée, une hygiène, des soins empreints de compassion, et dans des

lieux qui soient humains et adaptés à leurs besoins. Le respect passe aussi par des soins de qualité offerts par des professionnels qui sont adéquatement formés, qui sont capables d'écoute et d'empathie. Et enfin, comme mentionné plus haut, il faut offrir des lieux de soins sécuritaires, fonctionnels, propres. Puis pourquoi pas rêver? Peut-être qu'une chambre privée pour chaque personne en fin de vie, ce ne serait peut-être pas un si grand luxe.

Maintenant, j'aimerais parler, j'aimerais maintenant aborder la question du suicide assisté et de l'euthanasie, pourquoi, selon nous, ça ne répond pas aux besoins de la population. Pour nous, le suicide assisté ou l'euthanasie, ce n'est pas un soin; un soin implique une communication, une action afin d'améliorer la vie. Nous y voyons plutôt un moyen de rupture avec la personne qui est en fin de vie. Et puis je crois qu'il faut réaliser qu'en autorisant de telles procédures on risque de créer d'autres problèmes qui sont probablement plus importants puis qui atteindraient un plus grand nombre de personnes. Déjà, on rencontre des patients qui ont peur d'être admis en soins palliatifs. Le message, la compréhension de ce que sont les soins palliatifs n'est pas bien compris par plusieurs personnes. Il y a aussi certaines personnes qui vont refuser l'anesthésie, de consulter, parce qu'ils craignent justement qu'on abrège leurs jours. O.K.

● (10 h 20) ●

Et nous notons que plusieurs raisons vont motiver les demandes d'euthanasie et de suicide assisté, mais ce que l'on constate, c'est presque toujours: il y a une grande souffrance sous-jacente si c'est non une peur. En vrac, je vous dirais que l'anticipation de soins insatisfaisants peuvent justifier de telles demandes d'avoir accès à de telles procédures. La souffrance qui est associée à la perte d'autonomie n'a pas à être négligée; la douleur, la dépression aussi sont des causes, sont des raisons de vouloir mettre fin à sa vie.

Plus de 30 % des personnes atteintes de cancer éprouvent un syndrome dépressif à un moment de leur maladie. 47 % éprouvent une maladie de nature psychiatrique, que ce soient de l'anxiété, des psychoses ou de la dépression. Et je crois qu'on doit réaliser que plusieurs demandes de changement à notre législation reposent sur un désir de contrôle sur sa vie.

Une autre raison pour laquelle nous craignons que l'euthanasie et le suicide assisté soient reconnus, c'est la crainte, c'est l'observation de ce qui se passe dans d'autres États ou d'autres pays. Et ce que l'on constate, ces États, ces pays, avec toutes leurs mesures, ne réussissent pas à prévenir les abus. On connaît mal les impacts aussi, à long terme, de telles procédures sur les familles. Le deuil est difficile. On croit que c'est pendant les premiers mois après le décès, mais souvent ça va se manifester plusieurs mois, voire des années plus tard.

Des alternatives. Je vous suggère des alternatives de cinq ordres. D'abord, je crois qu'il serait intéressant, quoique pas nécessairement facile, de changer la culture du réseau de la santé. Les soins de fin de vie ne sont pas des soins de luxe, et on a déjà entendu ça, mais ce sont des soins essentiels, et ça passe par des soins infirmiers de première qualité.

Il est essentiel que les agences, les CSSS se sentent concernés par les soins de fin de vie. Je dois vous dire que l'accès à des soins palliatifs, à des soins palliatifs de qualité, c'est très variable à travers la province. Est-ce

qu'on accepterait que 15 % à 20 % des naissances reçoivent les soins requis? Pourtant, c'est ce qu'on constate pour les personnes en fin de vie. Des infirmières non formées affectées... Est-ce qu'on accepterait qu'une infirmière non formée soit affectée à une salle d'opération? Je ne suis pas certaine. On voudrait que les personnes, le personnel qui oeuvre dans les soins intensifs ait la formation requise. Actuellement, les personnes qui traitent les personnes en fin de vie n'ont pas toujours les connaissances, les attitudes, ils ne sont pas nécessairement à l'aise de côtoyer la fin de vie. Puis aussi je crois qu'il faudrait offrir des ressources nécessaires, avoir une disponibilité de soins palliatifs au moment opportun, à l'endroit souhaité par le malade.

Même en ces temps de rationalisation budgétaire, il ne faudrait pas oublier que la fermeture d'un lit en longue durée ne signifie pas une diminution des besoins mais plus de personnes dirigées vers des ressources plus ou moins satisfaisantes. Je me réfère aux reportages de *La Presse*, là, qui ont été publiés la semaine passée. Un préposé de moins signifie des soins de base diminués, moins attentifs pour un ensemble de personnes vulnérables.

Quatrième alternative que j'aimerais vous soumettre, c'est reconnaître les besoins de formation spécifique pour tous, du spécialiste aux bénévoles et aux aidants naturels, à un moment où les établissements sont invités à sabrer dans la formation. Que l'on diminue la formation de 25 % pour les employés du système de santé — et ailleurs, d'ailleurs; cette diminution m'inquiète beaucoup. J'ai de la difficulté à penser qu'on va différer une formation sur la réanimation pour mieux former les personnes en soins palliatifs.

Donc, je ne prévois pas qu'à court terme on puisse améliorer la formation, parce que les soins de fin de vie ne s'improvisent pas, tout comme les soins du début de la vie. Il y a des connaissances à acquérir, des habiletés de communication à développer, être capable d'entendre les peurs des malades. Il y a un savoir-être auprès des patients et de leurs familles.

Puis enfin je crois qu'on aurait tout à gagner à favoriser le bénévolat, un bénévolat qui ne s'improvise pas non plus, un bénévolat qui est coordonné, par des bénévoles qui sont adéquatement formés et aussi qui sont valorisés. Le bénévolat, c'est un élément essentiel des soins de fin de vie.

En conclusion, l'euthanasie et le suicide assisté ne peuvent absolument pas être considérés comme une pratique de soins palliatifs. Il est primordial de développer la formation et la recherche en soins palliatifs, puis il peut être tentant de vouloir éliminer la personne souffrante plutôt que la souffrance elle-même.

Donc, j'aimerais vous demander de ne pas décider par sondage sur un sujet aussi complexe ni selon les moyens de pression, les groupes de pression, mais plutôt de porter attention à ceux qui souffrent, le plus souvent sans voix, et aussi aux professionnels et aux bénévoles qui quotidiennement accompagnent les personnes en fin de vie. Je vous remercie de votre attention.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup.

**Mme Farley (Justine):** ...pour vos commentaires et vos questions.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Dre Farley, et excusons-nous pour le bruit, mais c'est un

vieil édifice, alors il y a toujours les rénovations qui sont en train de se faire, mais on va essayer de calmer leur ardeur, si possible. Et merci beaucoup d'avoir persévéré malgré le bruit.

Alors, je suis prêt maintenant à ouvrir la période de questions avec les membres de la commission, et je vais céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Bonjour et bienvenue.

**Mme Farley (Justine):** Bonjour.

**Mme Charbonneau:** Merci de votre présentation, et, d'emblée, je vous dirais que, depuis quelques semaines, on entend différents groupes, et vos représentants sont toujours à la hauteur des gens qu'ils représentent, puisque plusieurs gens qui représentent des maisons en palliatif ou un réseau qui se joint au réseau palliatif sont venus nous voir et ont toujours fait des représentations qui sont vraiment très professionnelles et avec beaucoup de... comment je vous dirais, beaucoup de qualificatifs pour parler des soins palliatifs. Je pense que c'est un soin qu'on découvre de plus en plus puisque notre communauté, notre société vieillit à une vitesse... pas plus qu'ailleurs, mais, puisque notre baby-boom est rendu là, on découvre le soin palliatif de plus en plus.

Je suis aussi d'accord avec vous sur le principe du soin palliatif plus tôt mais en même temps sur la perception du soin palliatif. On a tous des expériences personnelles, et je le disais et je vais probablement le redire une couple de fois, mais, une semaine avant sa mort, ma mère était sûre qu'elle s'en allait passer l'hiver en Floride. Et croyez-moi, si vous aviez été dans la même chambre que moi, vous l'auriez cru vous aussi. Elle n'était pas pour mourir. Donc, le soin palliatif, j'ai compris aussi que c'était pour quelqu'un qui le souhaitait puisque, quand tu ne meurs pas, tu n'en as pas de besoin. Quand on fait un comparatif sur les gens et le rapport à la mort...

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt votre mémoire et je suis restée accrochée à quelques mots. Alors, je vais vous demander de m'en donner un peu plus. Chez nous, on dit: Plus de viande alentour de l'os. Quand on parle, dans le mémoire, de la volonté individuelle et du principe de solidarité, je suis restée accrochée au mot que vous utilisez en disant: Une maladie «potentiellement» mortelle. Je pensais que, si je parlais à des gens de soins palliatifs, je devais parler de maladie mortelle puisque la clientèle que vous voyez, que vous avez le privilège de côtoyer, c'est des gens en fin de vie. Je ne pense pas, et corrigez-moi si jamais j'ai une mauvaise interprétation, mais je ne pense pas que vous voyez des gens en guérison.

**Mme Farley (Justine):** Ça arrive effectivement de temps en temps. Je crois que la notion de soins palliatifs, l'approche palliative a évolué dans le temps. C'est vrai qu'au départ les soins palliatifs étaient uniquement consacrés aux personnes en toute fin de vie, mais maintenant on peut aider à améliorer la qualité de vie.

Des exemples. Moi, je travaille dans un programme d'oncologie, je vais voir des personnes qui ont des effets secondaires importants de leurs traitements. Je peux être appelée à conseiller des moyens d'améliorer leur qualité de vie, à traiter des douleurs, la nausée, ou encore pouvoir

aider à déceler quand on se pose la question si la personne est déprimée. Je ne suis pas psychiatre mais j'ai quand même une certaine expertise, puis, si j'ai des problèmes, je réfère à mes collègues psychiatres, mais on va intervenir souvent auprès des personnes justement qui ont des problèmes même s'ils reçoivent une chimiothérapie, mettons, à visée curative, adjuvante.

**Mme Charbonneau:** Merci.

**Mme Farley (Justine):** Oui.

● (10 h 30) ●

**M. Roy (Louis):** Je me permettrais un commentaire complémentaire. Lorsqu'on parle de maladie potentiellement mortelle, l'étude récente publiée dans le *New England Journal of Medicine* est assez parlante dans le fait où on a des gens qui sont atteints d'une maladie qui est justement potentiellement mortelle, avec un cancer pulmonaire métastatique, mais des gens qui peuvent survivre à cette maladie pendant huit, 10, 12, 15 mois, 18 mois, 36 mois. Donc, de dire à quelqu'un: «Vous êtes en fin de vie» alors qu'ils ont un potentiel de vie, et, moi, je parle vraiment d'un potentiel de vie qui est de l'ordre d'un an, deux ans, peut-être trois ans, ces gens-là, de leur dire: «Vous êtes en fin de vie», ça ne fait pas de sens. Leur dire: «Les soins palliatifs sont présents, peuvent vous aider dès à présent.»

Si je pense... typiquement, me référant toujours à la même étude, le cancer pulmonaire est un cancer qui est un peu sournois, survient sans qu'on s'en rende compte au début, mais, lorsqu'il est métastatique, il est souvent entre autres métastatique au niveau osseux, peut donner beaucoup de douleurs. À ce moment-là, la personne peut recevoir des soins appropriés pour contrôler, ralentir la maladie, si c'est pertinent, mais aussi des soins palliatifs appropriés qui vont permettre de soulager les douleurs, par exemple. Et le suivi en soins palliatifs... Et c'est là où l'évolution des soins palliatifs au cours des 10 à 15 dernières années ne s'attarde plus seulement à la phase terminale immédiate, mais ils peuvent durer pendant plusieurs mois.

Personnellement, je me souviens d'un exemple, il y a plusieurs années, où on me réfère quelqu'un à voir à domicile pour un suivi, et l'oncologue dit: «Cette personne-là a à peu près trois mois, quatre mois devant elle.» Finalement, j'ai fait un suivi à domicile pendant trois ans. Bon. Les traitements qui avaient été là ont été plus efficaces qu'attendu, la personne a remonté suite au traitement de chimiothérapie. La faiblesse est disparue. J'ai fait un suivi pendant trois ans et ultimement la personne, bon — la maladie a reprogressé — est entrée à l'hôpital à l'unité de soins palliatifs et elle est décédée. Mais c'est un suivi qui avait sa justification dans le sens où il y avait des symptômes, il y avait des malaises. L'intensité du suivi, je vous dirais, les premiers mois, je l'ai vue, cette personne-là, beaucoup plus fréquemment, le temps de bien soulager les choses. Ensuite, c'était une visite qui était beaucoup plus espacée et qui se sont rapprochées ensuite au moment où la fin de vie arrivait.

Donc, il faut voir les soins palliatifs vraiment dans un élément de continuum et qu'ils peuvent s'inscrire beaucoup plus tôt dans le cursus d'une maladie en fonction des malaises et des symptômes.

**Mme Farley (Justine):** J'aimerais revenir, si vous me permettez, sur votre expérience.

**Mme Charbonneau:** On en a tout plein de questions. Mais allez-y.

**Mme Farley (Justine):** Les soins palliatifs ne sont pas là pour détruire l'espoir. Quand il y a de l'espoir, en autant que la personne a eu une information juste au départ, cette personne-là peut bien décider de prendre congé, là, puis de faire comme si ce n'était pas là. Mais je crois que cette personne-là en fin de vie, il faudrait qu'elle ait quelqu'un à son chevet qui, le jour où elle va décider de parler de ses peurs, soit capable de l'entendre puis de l'écouter.

**Mme Charbonneau:** Vous avez raison, et je vous dirais qu'on est...

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

**Mme Charbonneau:** ...on a beaucoup d'énergie puis on a le goût de vous poser plein de questions. Je vous en pose une dernière puis, après ça, je laisse la parole à mon collègue. On est aussi ici pour pouvoir provoquer un peu un échange, hein? Quand on reçoit des gens pour, on leur parle des gens contre, et, quand on reçoit des gens contre, on parle du pour.

On a eu le témoignage d'une jeune femme qui s'appelle Mme Gladu. Mme Gladu est en post-polio, elle sait ce qui l'attend. Et souvent les gens qui ont des maladies dégénératives savent ce qui les attend. On nous parle... puis je reviens souvent là-dessus, sur le principe, sur le concept de l'individu et la collectivité. Où est ma responsabilité quand je fais face à la maladie, entre mon cheminement personnel et celui de ma collectivité?

Mme Gladu est venue nous dire: Écoutez, j'ai fait le tour, j'ai fait le tour de ma vie, j'ai fait le tour de mes amis, j'ai fait un tour de piste incroyable et j'ai été privilégiée. Maintenant, je sais ce qui m'attend et j'ai pris un contrat avec moi-même et une copine, et je prendrai l'avion le jour que je déciderai que ça en est assez, et j'irai faire ce que j'ai le goût de choisir moi-même dans un autre pays puisque, chez nous, on ne me le permet pas.

Mais ce qui était important pour nous d'entendre, c'était vraiment qu'elle avait fait le tour de tout ce qu'elle avait à faire. Donc, il n'y avait pas de dépression, il n'y avait pas de choses non réglées, il y avait, pour elle, une forme de sérénité importante mais en même temps une volonté de se respecter suffisamment pour dire: Quand j'aurai choisi le moment donné, je prendrai mon billet d'avion et j'irai.

Dans la même perspective d'un regard collectif comme dans un regard individuel, Mme Gladu disait: Je devrais avoir ce droit-là et je devrais ne pas avoir à prendre cet avion. Je devrais pouvoir régler mes choses chez nous et rester chez nous pour le faire.

J'aimerais ça vous entendre.

**Mme Farley (Justine):** Je m'attendais un peu à une question de cet ordre-là effectivement. Dire qu'elle sait ce qui l'attend, elle sait qu'elle va mourir, mais ce que, nous, on voit, c'est que, même dans les derniers jours, les dernières heures, il y a des moments magiques. La personne est vivante, et puis c'est des choses qu'on ne peut pas nécessairement anticiper, donc on ne permettrait pas de vivre des moments qui pourraient être importants. Mais, remarquez, c'est sa décision, elle ne veut pas.

Mais, moi, je me questionne. Si jamais on autorisait, tu sais, une telle attitude, on lui disait: Oui, madame,

c'est permis, quel serait l'impact sur les autres personnes qui ont moins de voix ou qui ne s'expriment pas? Puis ils sont nombreux dans la société. On regarde ce qui arrive dans d'autres pays, O.K., les contrôles ne sont pas aussi bons que l'on voudrait. Il y a des événements malheureux qui se produisent. Donc, je pense, comme société, il faut voir un peu l'impact des décisions que l'on va prendre et puis tenter de voir où est le bien du plus grand nombre.

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

**M. Chevarie:** Merci, M. le Président. Merci, Dre Farley et Dr Roy, pour votre mémoire. C'est évidemment très intéressant d'avoir votre point de vue, d'avoir le point de vue du Réseau de soins palliatifs du Québec.

Vous disiez tantôt en présentation de votre exposé: Parfois le désir de mourir exprime souvent un appel à l'aide parce que la personne est victime d'une grande souffrance, autant psychologique que physique, souvent les personnes sont en dépression, et il faut interpréter cette demande-là de mourir un peu plus rapidement que le processus naturel, et ça, je suis assez d'accord avec vous, c'est fort possible que dans plusieurs cas... que dans beaucoup de cas c'est un appel à l'aide. Mais est-ce qu'il est possible pour vous que ce désir-là, quand la mort est imminente et que le processus surtout est irréversible, que le désir de mourir ou d'abrégé sa vie est réellement une demande?

**Mme Farley (Justine):** En médecine, puis quand on a trait avec... au contact des personnes, il n'y a rien qui est impossible. Mais il faut voir aussi là... Par contre, je dois vous dire que c'est très rare. Surtout en toute fin de vie, ce que l'on entend, c'est les familles autour qui sont épuisées, qui sont elles-mêmes souffrantes puis qui ne comprennent pas, puis des fois il n'y a rien à comprendre, qui ne comprennent pas pourquoi ça dure. Ça, on va voir ça à l'occasion. Mais, à la toute fin de vie, là, quand la personne est grabataire, la demande nous vient occasionnellement plus de familles très souffrantes.

**M. Chevarie:** La demande provient plus des familles que de la personne elle-même?

**Mme Farley (Justine):** En toute fin de vie, quand les gens sont entrés activement dans le processus de mort, c'est-à-dire quand il reste quelques heures, quelques jours, à peu près, là, parce que ça fait assez longtemps que je fais des soins palliatifs pour savoir qu'on n'est pas très bons en pronostics, mais c'est surtout ce que je constate. Et puis cette expérience-là, je crois, est partagée par plusieurs collègues.

**M. Chevarie:** Est-ce que, selon vous, cette demande-là qui provient des proches pourrait provenir en fait de la personne elle-même qui est engagée dans ce processus-là mais qui passe par les proches pour exprimer son intention? ● (10 h 40) ●

**Mme Farley (Justine):** C'est rare. Parce qu'on voit des... Récemment, je voyais une famille en détresse qui me disait: Ma mère est très souffrante. On allait au chevet. Cette dame-là était capable de sourire et puis elle était confortable, elle n'avait pas de douleurs, c'était une grande faiblesse qui l'avait envahie. Mais je constatais

que la famille était souffrante. Mais, comme je vous dis, il n'y a rien d'impossible, tout est possible, c'est une question de fréquence.

**M. Chevarie:** Vous disiez, par rapport à vos craintes au niveau de l'euthanasie, si jamais le gouvernement légiférait dans ce sens-là, et vous parliez de certaines expériences dans d'autres pays où peut-être qu'il peut y avoir des abus, mais, entre autres, vous avez évoqué la possibilité des impacts sur les familles. Et vous dites: Ça peut se traduire plusieurs mois ou peut-être même plusieurs années par après, suite à l'événement. Mais de toute façon, dans une situation, on pourrait légaliser l'euthanasie. Ce n'est pas les familles, ce n'est pas les proches, ce n'est pas une tierce personne qui décide, c'est la personne elle-même qui serait le principal acteur de cette décision-là. Et en quoi une décision prise par une personne librement consentante et avec un jugement éclairé pourrait avoir des impacts fort négatifs quelques années ou quelques mois plus tard?

**Mme Farley (Justine):** Je pense qu'on peut se référer aux familles de personnes qui se sont suicidées. C'est vrai, certaines sont plus près de la fin de leur vie, d'autres sont... Un suicide témoigne d'une souffrance qui tue. Eh bien, si on regarde au niveau des familles, même si la personne a pu mentionner qu'elle a décidé par elle-même, la famille se pose plein de questions, savoir: Est-ce que j'ai reconnu qu'elle était si souffrante que ça? Pourquoi elle ne m'a pas fait confiance que je pourrais l'aider puis la protéger? Est-ce que j'aurais pu faire plus? C'est toutes des questions qui peuvent troubler des familles pendant longtemps. Donc, ce n'est pas anodin.

**M. Roy (Louis):** Dans un autre ordre d'idées, on voit des gens... Lorsqu'on a suivi les gens en soins palliatifs, il y a eu décès, quelle que soit la maladie... Dans mon expérience, j'ai vu des gens mourir de plusieurs types de maladie, beaucoup de cancers mais aussi d'autres maladies. Et lorsqu'on revoit des membres de familles, une des questions qui nous revient, qui n'est pas tout le temps, mais une question qui revient, c'est beaucoup de questionnements qui sont, dépassés les premières semaines ou les premiers mois du deuil, des questionnements disant: Est-ce que vraiment tout a été fait? Est-ce que vous pensez qu'il ou elle a lâché trop vite? Est-ce que vous pensez qu'il ou elle aurait dû accepter un autre traitement, qu'on aurait dû aller aux États-Unis ou en Europe, qu'on aurait dû... Est-ce que vous pensez que, s'il avait arrêté de fumer trois ans avant, on aurait pu éviter ça? Et, ça, c'est des questions, et les gens vraiment restent avec ces questions: Est-ce que vraiment on a tout fait?

Et le questionnement qui, moi, me vient autour de ça, c'est: La personne qui va mourir par euthanasie ou suicide assisté, quel questionnement les proches vont avoir? Est-ce que vraiment on a tout fait pour l'encourager à continuer ou est-ce que notre fatigue ou notre émotion aura poussé à prendre une décision qui n'était pas nécessairement le rationnel... je n'ose pas dire parfait, mais qui était une décision totalement rationnelle, mais une décision dont le rationnel était influencé par aussi les conséquences de la maladie sur l'ensemble de l'entourage?

Parce que, il ne faut pas se le cacher, la maladie, comme société, comme personne ou comme famille, ça n'a jamais été une plus-value, hein, hormis quelques personnes,

mais ça, c'est rarissime, qui se complaisent à être malades, mais on n'en voit vraiment pas beaucoup. Après 25 ans d'expérience, je peux vous le dire. Et la maladie n'est pas une plus-value dans une vie et, lorsqu'elle est là, elle a un impact majeur sur la personne, elle a un fardeau. Elle peut avoir un fardeau économique, elle a un fardeau de soins. Mais, à tout moment, quand on parle de fardeau, si la personne ressent qu'elle est un fardeau, si on fait ressentir, je pense, entre autres, à nos personnes âgées, bien là, rendu à l'âge que tu as là, c'est peut-être un fardeau de continuer ou de vouloir poursuivre, est-ce qu'on n'incite pas, dans notre société, au travers de ce discours-là, de dire: Bien, à partir du moment où on est moins productifs, on devrait penser à tirer sa révérence? Mais qu'est-ce qu'on fait de l'expérience de nos aînés, qu'est-ce qu'on fait de nos gens qui sont encore des jeunes qui voudraient être productifs mais à cause de la maladie ne le peuvent pas? Ils se disent: Bien, dans le fond, je ne contribue plus à rien, mais je ne contribue plus à rien.

Je prends 30 secondes pour vous dire... Dernièrement, ma mère, qui est en bonne santé, qui a 85 ans, m'envoie un courriel, très à la mode, et pour me dire: Ah! les derniers temps, je me sentais un peu moins... il me semble que je ne sers plus à rien. Puis tout à coup, bien, ma belle-soeur est tombée, elle s'est cassé la rotule puis elle a besoin que j'aie passer les journées avec elle pour lui donner un coup de main, le temps qu'elle guérisse. Et j'ai retrouvé que ma vie a un sens parce que, même à 85 ans, j'ai du plaisir à aider quelqu'un, j'ai du plaisir à aller à mon club de bridge, j'ai du plaisir à interagir avec mon environnement, avec mes enfants.

Donc, il faut faire attention au message qu'on envoie aux gens dans notre société, surtout dans une société où on valorise beaucoup la performance, le rendement, et tout. Pour moi, il y a vraiment un réel danger.

**M. Chevarie:** Merci.

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

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup pour votre présentation. En fait, j'ai des questions vraiment sur les soins palliatifs, parce que souvent on s'embarque dans tout le débat. Mais, avant de passer mes questions sur les soins palliatifs, je veux juste poursuivre sur l'impact sur les proches, parce qu'on entend souvent votre point de vue de l'importance, dans l'approche palliative, de la personne, mais des proches, d'essayer que les choses soient réglées, qu'il y ait le meilleur accompagnement possible, et tout ça.

Moi, je voudrais qu'on le prenne à l'envers. L'impact potentiel pour les proches qui entourent une personne qui fait une demande répétée en fin de vie de mourir et pour qui on a éliminé, là... par exemple, je sais que c'est des cas rares parce que, on s'entend tous ici, et c'est ce qu'on perçoit, la vie est très forte, mais des cas, que ce soit maladie dégénérative ou cancer en fin de vie, et l'impact pour les proches de ne pas pouvoir accéder à ces demandes-là. On a eu des témoignages de gens qui nous ont dit: Moi, ma mère a souffert, ça a été très difficile, sa fin de vie, et ça a gâché nos derniers moments parce qu'on n'était pas capables d'accéder... On a eu la famille Rouleau dont le père, le frère ou le mari était atteint d'une maladie dégénérative et, lui, c'était clair, il ne voulait pas aller plus loin, risquer

de perdre tout contrôle; tellement qu'il a abrégé sa vie, il s'est suicidé. Et, pour les proches, il n'y a eu rien de positif là-dedans, alors que c'était quelque chose qui était discuté ouvertement avec sa famille; il espérait, il pensait même peut-être se rendre en Suisse. Mais en tout cas, pour toutes sortes de raisons, il a décidé de vouloir abrégé sa vie. Est-ce qu'on ne peut pas prendre ce bout-là aussi?

Vous, dans votre approche globale, vous interprétez ça comment? Vous dites: On peut aider les proches qui doivent faire face à une demande répétée. Quelqu'un qui dit: Bien, moi, ça a tellement bien marché, exemple, les soins palliatifs, j'ai été tellement bien accompagné, tout est clair, tout est réglé, j'ai dit tout ce que j'avais à dire, maintenant attendre une semaine, deux semaines, trois semaines, ça n'a plus de sens pour moi, et je souffre, et je voudrais que ça se termine maintenant.

**Mme Farley (Justine):** Écoutez, je pense que les soins palliatifs, d'abord il faut qu'ils soient disponibles. O.K.? Et puis, au-delà des soins palliatifs, il faut être capables dans notre société de rendre la vie, je n'oserais pas dire agréable, mais facile aux personnes qui sont handicapées ou qui ont des maladies à évolution lente ou rapide. Je pense qu'on a beaucoup à faire pour améliorer, pour diminuer certaines demandes, je pense, une majorité de demandes de soins de fin de vie.

Les cas que vous décrivez, ce sont des cas qui sont difficiles, qui sont tragiques, puis qui ont créé de la souffrance autour d'eux, ça, c'est certain, tu sais, je ne veux pas nier ça. Mais ces personnes-là, ces situations-là sont relativement rares. Si on regarde dans des pays où l'euthanasie, le suicide assisté est autorisé, c'est 0,8 % des décès, je crois, en Oregon, puis 1,5 % aux Pays-Bas; ça, c'est parmi les cas qui sont déclarés. Eh bien, ça nous incite peut-être à vouloir être très prudents avant de permettre que justement des personnes puissent abrégé leurs jours.

**Mme Hivon:** À cause du fait que c'est exceptionnel et que c'est un petit nombre de cas.

**Mme Farley (Justine):** Oui. Puis je ne veux pas nier la souffrance de ces personnes-là, mais je pense à la souffrance qu'auraient d'autres personnes en plus grand nombre.

● (10 h 50) ●

**Mme Hivon:** Et, juste pour terminer, vous, le fait que par exemple une demande doit émaner de la personne elle-même qui a une évaluation, deux médecins, une évaluation psychologique, puis tout ça, ça ne vous rassure pas.

**Mme Farley (Justine):** Écoutez. Si on regarde les expériences d'ailleurs, l'évaluation d'un deuxième médecin, on appelle un collègue dont on connaît la réponse. Moi, ça fait assez longtemps que je suis médecin que je me rappelle le temps où on faisait des ligatures tubaires, puis il fallait consulter deux collègues. Puis je me rappelle, au poste, le médecin qui écrivait «multiparité d'accord», sans avoir vu la personne, enfant, pas enfant. Donc, l'avis d'une deuxième personne, il faut voir un peu.

Puis l'autre aspect, si on se rapporte, mettons, à l'Oregon, où, dans une année, il n'y a eu aucune évaluation psychiatrique auprès des personnes qui demandaient le suicide assisté, ça, ça m'inquiète.

**Mme Hivon:** O.K. Pour revenir aux soins...

**Mme Farley (Justine):** Est-ce que... Veux-tu ajouter...

**M. Roy (Louis):** J'ajouterais un commentaire par rapport à... Disons que l'euthanasie et/ou le suicide assisté sont légalisés, qu'il y a un cadre légal, les expériences de d'autres pays, ce qu'on voit et ce qu'on se rend compte, c'est qu'il incombe ou on fait incombent souvent sur les épaules des équipes de soins palliatifs de donner un avis. Et là tout à coup on vient fausser le jeu, parce que l'intervention en soins palliatifs a un but de soulager, d'accompagner. Et il faut vraiment s'assurer, si jamais on allait vers ça, s'assurer de séparer les deux. Les soins palliatifs, c'est une avenue, c'est un élément, c'est une manière d'intervenir, une manière de fonctionner. Et ça ne veut pas dire que, si on est dans l'un, on ne peut pas aller vers l'autre.

Mais il faut faire attention de ne pas faire incombent aux gens le poids de dire: Bien, oui, O.K., alors que ce n'est pas dans leur philosophie. Et on le voit, entre autres des collègues qui ont vu l'expérience, entre autres, en Suisse où les équipes de soins palliatifs se sont retrouvées avec un fardeau qui n'est pas négligeable, qui est celui de dire: Oui — oui ou non — la personne pourrait avoir accès au suicide assisté. Mais ça, il y a une déviation qui est à risque.

**Mme Hivon:** Oui, c'est ça. C'est pourquoi vous avez... enfin, vous connaissez la position du Collège des médecins. Cet après-midi, on va entendre la fédération des omnipraticiens qui font une certaine ouverture, mais, comme vous le savez, ils disent que ça relève toujours du jugement propre du médecin et qu'aucun médecin ne pourrait par exemple devoir faire certains actes comme ça a été dans le passé, le libre-choix pour savoir si un médecin souhaitait faire des avortements ou non. Mais, en tout cas, on va avoir le temps avec eux de...

Moi, je voulais revenir aux soins palliatifs. Vous avez dit tantôt un chiffre qui m'a surpris. Vous avez dit: 70 % des gens auraient accès aux soins. Souvent, on entend... C'est ça, hein?

**Mme Farley (Justine):** 70 % des décès au Québec pourraient bénéficier des soins palliatifs.

**Mme Hivon:** O.K. C'est beau.

**Mme Farley (Justine):** C'est les chiffres de l'INSPQ.

**Mme Hivon:** C'est beau. Pourraient en bénéficier, donc pourraient bénéficier d'un accompagnement en soins palliatifs, mais dans les faits je comprends que le chiffre qu'on entend en général, de ceux qui en bénéficient également, c'est plus autour du 20 %, 20 % à 25 %.

**Mme Farley (Justine):** C'est généreux.

**Mme Hivon:** C'est généreux. O.K. C'est beau. Puis, moi, je veux qu'on parle... parce que souvent les médecins qu'on reçoit, qui viennent du milieu des soins palliatifs, sont des médecins qui travaillent avec des gens qui souffrent de cancer. Je pense que c'est votre cas aussi essentiellement. Mais les soins palliatifs pour les gens qui

vivent des maladies dégénératives... je sais que vous y avez fait référence un peu, mais, nous, il y a beaucoup de cas de ces exceptions-là sur lesquelles il faut se pencher, qui proviennent de gens qui ont des maladies dégénératives. Et, de ce qu'on comprend jusqu'à ce jour, il y a beaucoup plus de limites, et on nous dit: Toute souffrance et toute douleur ne peut pas être contrôlée, et il y a des limites à la médecine comme à toute autre science. Donc, je voulais savoir un peu la place des soins palliatifs pour les autres maladies que le cancer, spécifiquement pour les maladies dégénératives.

**Mme Farley (Justine):** C'est un des aspects qui nous tracassent beaucoup. Donc, quand on sait qu'il y a près de 12 000 décès au Québec, dans les centres de longue durée, qui sont accompagnés par des médecins puis par des infirmières qui sont remplis de bonne volonté... Et à certains endroits, je suis convaincue qu'il se fait de bons soins palliatifs, mais il y a encore trop de médecins qui ont peur de prescrire la médication nécessaire pour soulager les malades. O.K. Je sais que vous avez entendu beaucoup de choses au sujet des opioïdes, la morphine entre autres, et je vous demanderais de vous référer à des gens qui connaissent la médecine, la pharmacologie puis l'utilisation de ces médicaments-là, O.K.

La formation est essentielle. Je dois vous dire qu'une des sources, une des occasions de formation en soins palliatifs, beaucoup pour les personnes en CHSLD et puis dans les CSSS, dans les équipes de maintien à domicile, le réseau leur offre annuellement un congrès. Quand on dit qu'on coupe 25 % des dépenses puis 25 % de la formation, j'ai l'impression que la formation en soins palliatifs, qui est essentielle dans ces milieux-là, va en souffrir, puis ça, c'est un choix que les CSSS puis les agences doivent faire. Mais ils ne sont pas toujours sensibilisés à ces besoins-là. On ne s'improvise pas en soins palliatifs. Vous regardez l'éducation qui est donnée aux médecins au sujet du traitement de la douleur, c'est à peine quelques heures dans leur formation. Par contre, dans leur formation, ils ont aussi des patrons qui leur disent: Ah, il ne faut pas qu'il devienne narcomane. Donne-z-en surtout pas trop, il va arrêter de respirer. Mais ce n'est pas ce qu'on observe dans l'utilisation judicieuse des opiacés. Donc, la formation, pour moi, est primordiale, et puis les centres de longue durée, ce sont des milieux qui nous préoccupent.

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

**M. Charette:** Merci, M. le Président. Merci pour votre témoignage. Je le perçois davantage comme un plaidoyer vibrant en faveur des soins palliatifs bien plus qu'une condamnation d'une éventuelle légalisation ou décriminalisation du suicide assisté ou encore de l'euthanasie et je comprends que la commission aura à se pencher sur l'état actuel des soins palliatifs au Québec. C'est une question qui est fondamentale.

Mais je reviens sur les propos de ma collègue de Joliette. Il y a de ces cas, qu'on peut prétendre peu nombreux, auxquels malheureusement les gens en soins palliatifs peuvent difficilement répondre. On a parlé de maladies dégénératives, et, vous, vous avez évoqué de possibles dérapages dans l'éventualité d'une décriminalisation. Est-ce qu'on peut concevoir qu'il existe des dérapages

actuellement avec les limites du système de santé actuel? Est-ce qu'on peut concevoir que des familles ont beaucoup de difficultés à faire leur deuil parce que leurs pères, leurs mères, leurs frères ou leurs sœurs ont convenu de mettre fin à leurs jours peut-être plus rapidement qu'ils ne l'auraient souhaité par crainte d'être emprisonnés dans leurs corps? Est-ce que ça, c'est un dérapage qui mérite aussi d'être considéré?

**Mme Farley (Justine):** Je pense que c'est un dérapage qu'on doit considérer, mais la réponse, ce n'est peut-être pas d'aller dans leur sens, mais d'offrir une approche plus humaine, offrir des soins qui soient appropriés et puis aider les familles à s'occuper de leurs. Ça peut aller de la formation des familles, le support, s'asseoir puis demander à un aidant naturel, après avoir vu le patient: Comment ça va? C'est des façons d'aider.

Mais, à la question de savoir si on devrait l'autoriser, moi, je me dis: Avant de l'autoriser — puis pour moi je vois des impacts très négatifs à une telle autorisation — offrons donc de meilleurs soins. Et puis, là, le malheur, je pense, qu'on a, ce ne sont pas des soins de haute technologie, ce n'est pas de la grande pharmacologie, O.K. Donc, le lobby des personnes qui sont atteintes de... des familles de personnes atteintes de démence n'est pas celui des personnes qui sont atteintes d'un cancer du sein. Donc, je pense qu'il faut écouter ces gens-là, qui n'ont pas nécessairement leur voix sur la place publique, puis essayer de répondre de façon correcte à leurs besoins. Je pense, comme société, on doit vraiment s'orienter vers ça. Puis, je trouve, ça dépasse aussi le cadre des soins palliatifs, c'est créer une certaine solidarité entre nous.

**Le Président (M. Kelley):** Dr Roy.

● (11 heures) ●

**M. Roy (Louis):** En complément. Vous avez évoqué à plusieurs reprises l'élément de l'accès aux soins palliatifs en particulier pour les gens atteints de maladies dégénératives. Il faut voir la perspective. Les soins palliatifs, qui sont de mieux en mieux implantés, demeurent une discipline relativement nouvelle. Il faut voir, là, que ça a commencé dans les années soixante-dix tranquillement et vraiment commencé à s'implanter de façon beaucoup plus solide fin des années soixante-dix, tranquillement, et vraiment a commencé à s'implanter de façon beaucoup plus solide fin des années quatre-vingt. Et, dès le début, c'étaient les soins auprès des cancéreux. Donc, évidemment, au niveau des cancéreux, il y a beaucoup d'expériences, il y a plus d'accessibilité.

C'est récent, que les soins palliatifs se sont comme réveillés, j'oserais dire, on s'est réveillés à dire: Bien, il n'y a pas que les cancéreux qui ont des besoins, il y a aussi plein d'autres gens qui ont plein d'autres maladies et qui peuvent avoir besoin des soins palliatifs et pourraient en bénéficier. Alors, avant d'aller trop vite vers une solution qui est assez drastique, assurons-nous d'avoir l'accessibilité et l'expertise. Dans le milieu où j'interviens actuellement, il y a des gens qui sont atteints de maladies dégénératives, et on commence, à l'équipe de soins palliatifs, à avoir de ces références-là, dire: Bien, cette personne-là, on est rendus pas mal au bout du chemin ou le bout du chemin s'approche. Elle a des malaises, elle a des symptômes. Pouvez-vous faire quelque chose? On commence à voir ça.

La même chose dans les centres de soins prolongés. Il y a 10 ans, au Réseau de soins palliatifs, on s'est interrogés. On a fait volontairement un des congrès annuels avec pour thème *Les soins palliatifs dans les centres de soins prolongés*. Alors, il faut voir que, dans une perspective de 10 ans, c'est court sur notre expérience de société. Et il faut s'assurer de développer à ce niveau-là. Il y a encore des équipes de soins palliatifs qui ne s'adressent qu'aux cancéreux, faute de ressources, faute de connaissances, faute d'expérience. Il faut qu'on brise nos frontières nous-mêmes, à l'intérieur des soins palliatifs.

Mais, quand je dis briser nos frontières, ça vient aussi avec le fait d'avoir l'accessibilité aux ressources. Moi, je peux bien me dévouer comme médecin puis voir des gens, mais, s'il n'y a pas d'infirmières de formées, s'il n'y a pas de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de bénévoles pour voir ces gens-là, je vais rester tout seul dans mon créneau. Je peux continuer à faire de la pression auprès de l'hôpital, du CSSS où je travaille pour dire: C'est important, c'est important. Mais, tant et aussi longtemps que, d'en haut... Et, quand je parle d'en haut, c'est d'une politique, à l'intérieur du ministère, qui dit: Écoutez, c'est important, autant les soins à la salle d'urgence que la salle d'opération sont importants, les soins palliatifs sont importants. Et, au moment où, justement, c'est disponible, c'est implanté, on va améliorer la qualité de soins dans notre réseau, on va diminuer la fréquence des visites à l'urgence, les entrées via les salles d'urgence à l'hôpital, pour rendre notre système de santé plus efficace.

**M. Charette:** Merci. M. le Président...

**Le Président (M. Kelley):** Une dernière question.

**M. Charette:** Simple... Davantage un commentaire qu'une question. Je ne doute pas du tout de votre emploi du temps et de votre horaire bien chargés, mais, si vous aviez la possibilité de rester avec nous pour l'heure qui suit, vous auriez la possibilité de bien comprendre la dynamique qui est la nôtre et le défi qui est le nôtre comme commissaires. Vous allez entendre un propos qui est différent du vôtre et surtout qui illustre une réalité très différente de la vôtre. Donc, ce sont tous des aspects, de notre côté, que nous devons tenir en compte au moment de cette réflexion que nous conduisons. Donc, simple invitation, si vous avez la possibilité de nous accompagner pour la prochaine heure, vous seriez peut-être mieux à même de juger un petit peu le défi qui nous revient comme commission.

**Le Président (M. Kelley):** Moi, j'ai une dernière question, parce que, je comprends, il y a une question ici de disponibilité des ressources à l'accès aux soins palliatifs. Mais, dans votre présentation, Dre Farley, vous avez parlé d'introduire la notion des soins palliatifs plus tôt dans une maladie. Un des membres de votre comité éthique, Dr Vinay, à Montréal, a même été assez sévère envers les oncologues, d'avoir des traitements, il a utilisé le mot «inutiles». Moi, je ne suis pas médecin, mais c'est assez fort, d'un médecin, de dire aux autres médecins que certains traitements sont inutiles.

J'ai également l'expérience parce qu'il y a un centre de soins palliatifs dans mon comté, dans l'Ouest-de-l'Île de Montréal, où, après sept ans d'expérience, on voit que le

séjour devient de plus en plus court parce que... Et je ne pense pas que c'est uniquement la faute des médecins, mais on veut vivre, je pense, comme êtres humains, on veut vivre le plus longtemps possible. Alors, il y a toujours l'espoir d'un miracle, un traitement qui va prolonger, on va essayer une autre chose. Alors, l'expérience d'un centre, d'une maison de soins palliatifs, les séjours qui... Optimalement, c'est deux, trois semaines, où il y a vraiment le temps pour préparer un décès, avoir un décès le plus serein possible. Les personnes arrivent à la porte des soins... Et ce n'est pas une question d'une liste d'attente, mais c'est vraiment: au moment que les patients et le médecin, ensemble, ont décidé de mettre fin au traitement, entre ce moment et la fin de la vie, on mesure ça dans les jours et même parfois dans les heures.

Alors, comment donner suite à votre... Parce que je comprends qu'il faut voir les soins palliatifs comme une étape et pas comme baisser les bras. Mais, pour d'autres personnes, soins palliatifs, c'est la sentence de mort à la fin du processus. Comment changer ces mentalités? Parce que, je comprends, il y a un problème de ressources et d'offres, mais, dans l'expérience au moins d'une maison, ce n'est pas uniquement ça. Il y a d'autres mentalités, il y a d'autres pratiques qu'il faut changer en même temps.

**Mme Farley (Justine):** Écoutez, je pense que l'avancement de l'oncologie fait en sorte que les gens vivent mieux plus longtemps, O.K.? Puis, les soins palliatifs, on est là pour améliorer la qualité de la vie, pas uniquement pour préparer à la mort. Et puis, quand vient le temps d'offrir des soins oncologiques... J'ai beaucoup de sympathie pour mes collègues oncologues parce que, quand ils voient quelqu'un en détresse, ils les aident de la façon qu'ils connaissent, et puis souvent ça passe par des traitements de chimiothérapie.

Par ailleurs, je pense que, quand ils savent très bien qu'un traitement va apporter plus de... Je recommence. Il n'y a pas de traitement parfait. Il faut qu'un traitement on ait plus d'avantages que de bénéfices. Et puis, quand vient le temps de parler de chimiothérapie, ce n'est pas toujours évident. Puis ça dépend du point de vue où on se place. Et, moi, je travaille beaucoup avec des oncologues, et puis on a établi une relation de saine tension entre le goût de faire vivre, d'offrir plus de traitements et puis, de mon côté, dire: Wo! Qu'est-ce qu'on fait là? Je pense qu'il y a une tension qui est très saine à côtoyer, à faire partie d'une équipe d'oncologie.

**Le Président (M. Kelley):** Parfait. Sur ce, il me reste à dire: Merci beaucoup, Dre Farley, Dr Roy, pour votre contribution à notre réflexion.

Je vais suspendre quelques instants. Et je vais demander aux représentants du Collectif Mourir digne et libre de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 11 h 7)*

*(Reprise à 11 h 11)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Nos prochains témoins sont déjà connus par les membres de la commission parce qu'ils ont témoigné dans le «round» que nous avons fait avec les experts. Alors, sans

plus tarder, je suis prêt à céder la parole aux représentants du Collectif Mourir digne et libre, représenté par M. Yvon Bureau et M. Ghislain Leblond. Vous êtes les bienvenus.

### Collectif Mourir digne et libre

**M. Leblond (Ghislain):** Bonjour. M. le Président, Mme la vice-présidente, les membres de la commission, on ne peut pas commencer sans d'abord vous exprimer notre admiration et notre gratitude vis-à-vis le travail que vous faites à l'intérieur de cette commission. Pour ma part, ce n'est pas une surprise: dans une vie antérieure, j'ai eu l'occasion à maintes reprises de constater le dévouement et la sincérité avec laquelle les députés essayaient de contribuer à l'avancement des difficultés que rencontrent le Québec et leurs commettants. Alors, je suis heureux que ceux qui suivent les travaux puissent le constater eux aussi.

Alors, mesdames et messieurs, je me fais l'écho de commentaires que j'ai entendus souvent: vous faites honneur à la noblesse de ce dossier. Vous faites honneur aussi à votre métier d'élu du peuple et de représentants du peuple. Je sais que vous ne prendrez pas ombrage si j'affirme que, si vous pouvez faire ce travail extraordinaire, c'est grâce en grande partie à l'appui de votre secrétariat et leur professionnalisme. On les remercie.

Nous voudrions laisser le plus de temps pour la discussion à la fin, alors on va essayer de résumer le mémoire qu'on vous a soumis le 16 juillet, intitulé *Soins appropriés de fin de vie et dignité et sérénité pour tous*.

Notre approche à votre question en regard de mourir dans la dignité, pour nous, s'appuie sur un modèle qui est inclusif, qui fait place à tout le monde, à toutes les situations, à toutes les croyances, celles de la personne en fin de vie et celles du personnel soignant, et un modèle que le Québec peut mettre en place avec les moyens dont il dispose.

Ce modèle comporte trois éléments. Le premier, c'est la disponibilité de tous les soins appropriés en fin de vie. Le deuxième élément, c'est la primauté de la personne en fin de vie. Et le troisième élément, c'est que, justement, cette personne est alors outillée et capable de déterminer ce qui est approprié comme fin de vie, comme soins de fin de vie, en fonction de sa condition physique et en fonction de son système de valeurs. C'est déjà un modèle qui est en partie établi au Québec, ce n'est pas nouveau, ce n'est pas des notions nouvelles. Il reste des choses à faire.

On peut d'abord s'appuyer sur un système de santé qui a des défauts mais dont la performance se compare avantageusement avec ce qu'on trouve dans les pays occidentaux. Plus précisément pour les soins de fin de vie, il faut effectivement reconnaître l'apport incroyable des soins palliatifs depuis les années soixante-dix. Et nous ajoutons sans hésitation notre voix à ceux qui pensent qu'ils devraient avoir plus d'importance, plus de ressources et être disponibles à plus de personnes. Et nous souscrivons aux moyens que Mme Farley décrivait tout à l'heure pour les améliorer.

Mais il faut reconnaître que les soins palliatifs ont des limites et qu'ils ne représentent pas la réponse universelle à toutes les situations. Les soins palliatifs ne sont disponibles que presque exclusivement, pour ne pas dire exclusivement, aux cancéreux en phase terminale, situation dans laquelle ils ont beaucoup de succès, dans la vaste majorité des cas, en ce qui a trait au contrôle de

la douleur et des symptômes, mais pas dans tous les cas. Et vous avez eu des témoignages à cet effet-là, souvent, depuis le début.

Et surtout les soins palliatifs ne sont que de peu de secours lorsqu'il s'agit de maladies dégénératives résultant en des agonies prolongées. Et il arrive que, dans certaines de ces situations-là, il y a des personnes qui demandent qu'on abrège leurs agonies pour abrèger leurs douleurs et leurs souffrances. Et, à cet effet, nous demandons que l'euthanasie balisée et contrôlée soit dorénavant reconnue comme un soin approprié de fin de vie. Nous voulons en effet ce droit balisé et contrôlé — madame y faisait référence — parce qu'il est lourd de conséquences pour la personne requérante et pour la société.

Ce qu'on entend par «euthanasie balisée» — vous permettez, M. le Président, d'insister un peu — c'est une aide qui... elle est balisée lorsqu'elle a apporté les garanties, si chacune des conditions suivantes est remplie. D'abord, le patient est majeur. Le patient est lucide ou apte. Le patient a formulé une demande claire dans un délai et une forme appropriés. Le patient est informé par son médecin de toutes les options qui lui sont disponibles et de leurs conséquences. Le patient est libre et n'est sujet à aucune pression induite, dans un sens ou dans l'autre. Le patient est incurable ou est l'objet de douleurs ou de souffrances qu'il ne peut ou ne veut supporter. Le processus est sous l'égide d'un médecin consentant qui doit obtenir toute seconde opinion requise.

Et l'expression «médecin consentant» est importante ici. D'abord, ce doit être — on parle de santé — le principal conseiller, l'expert et le médecin. Et il doit être consentant, c'est-à-dire qu'il doit être d'accord, ça doit être... Ses valeurs doivent lui permettre de diriger ce processus-là. S'il n'est pas d'accord, si ça ne correspond pas avec ses valeurs, il peut et il doit se retirer. C'est...

Donc, l'euthanasie est balisée et contrôlée, c'est-à-dire qu'il y a un organisme d'état qui est créé, qui est chargé d'exercer une supervision et une évaluation globale du système, faire rapport et formuler périodiquement des recommandations à l'Assemblée nationale.

On parle de soins appropriés de fin de vie. Ceux qui nous ont précédés ici ont parlé des soins en institution, des soins en centre de soins palliatifs, des soins à la maison, et effectivement il est difficile de parler de soins appropriés de fin de vie si on ne parle pas des aidants naturels. Que ce soit dans des conditions d'agonie de courte durée ou de longue durée, il faut reconnaître que nos aidants naturels, très souvent, ont à supporter la plus grande part, la plus grande charge du fardeau des soins, et il me semble qu'il rentrerait dans le mandat de la commission de chercher à ce que le gouvernement établisse une politique réaliste de support aux aidants naturels.

● (11 h 20) ●

**M. Bureau (Yvon):** Une petite remarque à savoir par rapport au texte, nous vous l'enverrons immédiatement après ou au début de la journée... au début de la fin de l'après-midi.

Alors, habité par une culture de vie, je vous parle de la primauté de la personne en fin de vie. C'est la personne en fin de vie qui doit être et qui doit demeurer au centre des processus d'information et au cœur des décisions qui la concernent au premier point. Si devenue et déclarée inapte, elle continuera, par ses mandataires légaux, à conserver sa primauté. Nous demandons donc à l'Assemblée nationale de reconnaître explicitement la valeur légale

des directives anticipées écrites de fin de vie, et cela, le plus tôt possible, dans le seul intérêt de la personne en fin de vie et de son intention. Voilà ce qui résume bien notre position, très conforme à notre Code civil.

Les soignants et les proches qui l'entourent, importants et très compétents soient-ils, doivent le faire avec une grande humilité et avec une autorité de service et d'accompagnement, loin d'une autorité de domination. Une image: seule la personne en fin de vie doit être et doit demeurer debout jusqu'à la fin. Demeurer debout jusqu'à la fin, bien sûr. Les autres doivent être assis sur des chaises plus ou moins imposantes, bien sûr, selon les situations. «Pour mourir comme du monde, respecté jusqu'à la fin», a dit un Beauceron.

Il appartient seul à la personne en fin de vie de définir ce qui constitue pour elle la dignité et de déterminer les valeurs morales, spirituelles, religieuses, éthiques, familiales, sociales et autres qui la guident dans ses choix. Cette compétence ne revient ni à l'État, ni aux églises, ni aux sectes, ni à personne d'autre. Loin de la dérive sociale annoncée par quelqu'un partisan du statu quo, la société québécoise ne sera que plus sécuritaire et que plus en paix, étant davantage centrée sur une telle primauté. Cette primauté n'enlèvera rien aux droits de la collectivité. Tout au contraire, elle les augmentera, leur donnant une plus grande cohérence et une plus grande harmonie.

**M. Leblond (Ghislain):** Je vous disais plus tôt que c'est un modèle que le Québec pourrait implanter lui-même. Nous basons notre argumentation sur quatre points. C'est que, d'abord, nous croyons que les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés donnent toute liberté à la personne qui veut réclamer de disposer d'elle-même. Dans un deuxième temps, il n'y a rien qui empêche l'Assemblée nationale d'inclure l'euthanasie balisée et contrôlée à la loi de la santé du Québec et, de cette façon, la déclarer comme soins appropriés de fin de vie. Dans un troisième temps, le Collège des médecins a déjà indiqué que, dans la mesure où l'euthanasie était contrôlée et balisée, c'était compatible avec leur code de déontologie. Et, quatrième, puisque l'administration de la justice est de la responsabilité du Procureur général, et en se basant sur les précédents canadiens et britanniques, ledit Procureur général peut décréter que, dans la mesure où toute euthanasie médicale balisée et contrôlée respecte la loi, il va tenir indemne le médecin de toute poursuite. Et je pourrais rajouter un cinquième élément, une cinquième patte à notre argumentation, c'est que je pense que — et il y a un sondage, encore ce matin, qui le prouve — les Québécois sont rendus à ce point, le demandent.

Je voudrais maintenant m'arrêter un peu sur la question des dérapages appréhendés par certains. C'est une préoccupation valide, que nous partageons. D'ailleurs, nous proposons, nous demandons que ce soit balisé et contrôlé. Cependant, j'écoutais nos prédécesseurs, et je ne veux pas être injuste vis-à-vis leur argumentation, mais, d'une part, on nous dit: C'est très rare, c'est des cas très rares, avec les soins, ça diminue, ça disparaît, les demandes, mais, d'autre part: Si on accepte ces quelques cas là, ça va avoir l'effet d'un raz-de-marée, il y aura dérapage social, etc... Alors, j'ai de la misère à réconcilier les deux.

Et, d'autre part, il n'est pas question, pour nous, d'oublier les dérapages humains que le système actuel tolère, qui, eux, ne sont pas appréhendés, qui sont réels, qui se

vivent présentement, qui vont se vivre encore dans les prochains jours. Tous, personnellement, on a des connaissances, on a des histoires d'agonie qu'on ne ferait pas souffrir à nos animaux domestiques mais qu'on tolère chez les humains. Les médias nous en rapportent régulièrement, et on vous en a fait témoignage à plusieurs reprises depuis le début des audiences.

Maintenant, j'ai trop de respect pour l'intelligence des membres de cette commission et l'intelligence de ceux qui veulent vraiment réfléchir à cette question, j'ai également trop d'expérience de vie et d'administration publique pour essayer de vous faire croire qu'il est possible de construire un modèle qui garantisse à 100 % l'absence de toute erreur humaine. Le statu quo, par exemple, n'est pas garanti à 100 %, puisque la plupart des médecins considèrent que l'euthanasie existe déjà dans notre système, est déjà pratiquée. Les estimés varient, mais toutes les études concluent... plusieurs études concluent que, dans le système médical canadien, des milliers de personnes, chaque année, meurent par erreur médicale. La question ici est de savoir si nous pouvons établir un modèle qui résulte en un risque globalement acceptable.

Un réflexe normal, c'est de regarder ailleurs ceux qui ont déjà un historique d'un tel système où l'aide médicale à mourir est déjà autorisée. Vous avez été, dans les mémoires et dans les présentations, bombardés de citations référant à des études qui prouvaient les points des proposants et des opposants. Mais il reste un fait indéniable, que, toutes les juridictions qui ont une loi autorisant l'aide médicale à mourir, aucune ne l'a retirée et aucune n'a manifesté l'intention de la retirer.

Au contraire, en Oregon, où on a le suicide assisté, ça a d'abord été accepté en 1994 avec une très faible majorité, mais reconfirmé en 1997 par une majorité de 60 %. 10 ans plus tard, dans un État limitrophe, l'État de Washington, qui bénéficiait de l'expérience de l'Oregon, a aussi autorisé, par référendum, le suicide assisté, à 60 % également.

● (11 h 30) ●

En Hollande, qui est censée être la Sodome et Gomorrhe, la maudite de toutes les juridictions, il y a un premier statut légal à l'aide médicale assistée en 1984, à la suite d'un jugement de cour. Il n'y avait pas de loi à l'époque. Il y a eu plusieurs jugements qui ont guidé la pratique, jugements auxquels à essayer de s'adapter le Collège des médecins, la pratique des médecins. Et c'est 17 ans plus tard, en 2001, qu'il y a eu effectivement une loi encadrant l'aide médicale assistée, 17 ans après. S'il y avait eu les dérapages, les bavures qu'on lui prête, sûrement que ces gens-là en auraient profité pour rendre la chose illégale.

La Belgique qui est à côté, un État voisin, en 2002, qui bénéficiait aussi de l'expérience de la Hollande à côté, la loi pour dépenaliser l'euthanasie a été adoptée en 2002. Et, en 2008, on a élargi la portée de la loi pour autoriser les demandes anticipées d'euthanasie. Et, aux derniers chiffres qu'on a vus, il y avait plus de 15 000 personnes qui s'étaient prévaluées de cette prérogative. Donc, s'il y avait, encore une fois, dérapage et danger de dérapage, on n'aurait pas eu le réflexe, on n'aurait pas été capable d'élargir la portée de la loi.

Le Luxembourg, il n'y a pas d'historique. Elle a été adoptée en 2008, la loi. Mais le Luxembourg était capable de voir qu'est-ce qui se passait chez les voisins.

L'Irlande considère une loi devant le Parlement d'Irlande. Ils considèrent la chose.

Je pense qu'on peut dire que ce sont des peuples civilisés qui vivent dans un État de droit. Et, peu importe ce qu'en pense le magazine *Maclean's*, je pense que nous sommes aussi un peuple civilisé qui vit dans un État de droit.

Ce qui m'amène au deuxième point que je veux faire sur la pente savonneuse tant appréhendée. C'est que, pour que les abus que tous les Cassandre habituels nous prédisent se matérialisent, il faudrait la complicité de tous les établissements et de tous les ordres professionnels de la santé. C'est, à mon avis, d'abord une insulte à l'intelligence que d'essayer de faire croire que d'autoriser l'euthanasie balisée et contrôlée, qui d'après tout le monde ne toucherait qu'un petit nombre de cas, serait en fait d'installer les Khmers rouges aux commandes du système de santé au Québec. Et c'est surtout, en nous basant sur notre historique propre, une insulte à l'intégrité personnelle et professionnelle de nos intervenants en santé. Je pense, M. le Président, que vous avez l'occasion de les rencontrer bientôt. Ils sont assez grands, ils sont capables de se défendre eux-mêmes. J'aimerais que vous leur posiez la question: Qu'est-ce qu'ils pensent d'une telle affirmation à leur égard?

**M. Bureau (Yvon):** Nous concluons en vous rappelant le titre de notre mémoire, *Soins appropriés personnalisés de fin de vie: dignité et sérénité pour tous*. Ce titre dit tout. Il espère tout. Et, à la question de mourir dans la dignité, c'est une réponse inclusive qui englobe tous et tout.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. Bureau, M. Leblond. On a légèrement dépassé, alors peut-être un consentement pour finir le tout vers 12 h 10. Est-ce qu'il y a un consentement? Alors, 18 minutes des deux côtés de la table, plus ou moins, en commençant avec Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Mille, M. le Président, rien de moins. Messieurs, bon retour à Québec. On s'est vus au début, on se voit, je vous dirais, dans le milieu, puis on va probablement avoir à se voir d'ici la fin. Et c'est toujours un plaisir de vous revoir à cette consultation.

D'entrée de jeu, je vous dirais que je suis tout à fait d'accord avec vous sur le professionnalisme des gens qui nous encadrent, autant à l'interne qu'à l'externe, puisque plusieurs des gens qui nous suivent depuis le début — et j'en reconnais une dans ce bout-là et vous, entre autres — nous suivent depuis le début et s'assurent que la ligne reste correcte dans les échanges qu'on a. Mais on s'entend aussi pour dire qu'on est aux premiers balbutiements de cette grande réflexion sociétale, et ce n'est pas rien.

Je vous ferai sourire en vous disant qu'on ne commente habituellement pas les sondages, mais je l'ai entendu, moi aussi, ce matin, le sondage qui parlait de l'euthanasie et la volonté québécoise. Il reste là-dedans encore des gens qui nous interpellent dans nos circonscriptions qui sont complètement contre et d'autres qui sont tout à fait pour. Donc, ça reste une grande discussion à avoir avec les gens dans chacun de nos comtés mais aussi avec les gens qui ne sont pas avec nous aujourd'hui, c'est-à-dire... je vais dire le reste, sans être péjoratif, mais le reste de l'Assemblée nationale, qui sont des gens qui représentent

aussi des comtés, avec qui on aura des échanges probablement, chacun de notre côté, assez allumés.

Je voulais vous interpeller sur plein de choses. Puis je le sais, que mes collègues ont aussi des questions. Et vous avez compris un peu le... je vais appeler ça le jeu qu'on joue, c'est-à-dire confronter les pour avec les contre, et vice versa, parce que je pense que ça nous aide, nous, un, dans le cours accéléré en médecine qu'on a, je pense qu'à la fin de cette consultation nous aurons une bonne idée des soins palliatifs et du principe de mourir, mais aussi dans la volonté de se faire une tête. Je le dis... On le dit des fois chacun notre tour, mais un intervenant on est pour, l'intervenant d'après on est contre. Alors, c'est difficile de se faire une tête sur la bonne, la bonne réponse. Puis je pense que c'est à ça qu'on est confrontés.

Je lisais le mémoire puis, quand je suis arrivée à la section où on parlait des traitements puis la cessation des traitements, je me disais: Dans le fond, le refus de traitement puis la cessation d'un traitement, pour vous ce n'est pas la même chose? J'ai comme compris, dans votre mémoire, qu'il y avait une forme de différence entre les deux. Et, pour moi, il y a une fine ligne entre le refus de traitement puis la cessation de traitement.

**M. Bureau (Yvon):** Un petit exemple très simple: quelqu'un, pour continuer à vivre, on lui propose d'avoir un respirateur artificiel. Il peut refuser ou accepter. Une fois qu'il a accepté, il se peut que rendu, je ne sais pas, deux, trois semaines plus tard il dise: Non, pour moi ça n'a plus sens, et je demande que ce traitement-là cesse.

**Mme Charbonneau:** Et on sait que, en cessant son traitement, ça va provoquer probablement une fin de vie.

**M. Bureau (Yvon):** C'est ça. Est-ce que je pourrais apporter un commentaire sur le refus de traitement? C'est parce qu'on dit souvent que... On pense que refuser des traitements, maintenant c'est dans notre droit et tout, et que c'est facile. Ce n'est pas le cas. Refuser des traitements, avec des pressions qu'on peut avoir de tous bords et tous côtés...

Je peux vous raconter juste une anecdote d'une personne qui a travaillé longtemps dans le monde médical, un beau bonhomme bien cravaté et tout qui vit dans sa résidence...

**Mme Charbonneau:** Propre de sa personne.

**M. Bureau (Yvon):** ...pour personnes âgées et tout, et tout le monde l'aimait. Mais il était usé, avancé dans sa vie, au bout de son corps pas mal. Et vlan! Il se casse une hanche de façon magistrale. Il connaissait le milieu médical, et ce qu'il a demandé à sa résidence et aux autres: Laissez-moi maintenant mourir en paix. Et là c'est un refus de traitement, il voulait de bonnes médicaments, faire ses adieux et partir. On n'a pas tellement... Il y a eu des pressions, des pressions, et tout ça, et quelques semaines plus tard il a accepté. Il a été opéré. Ça a été un flop, ça n'a pas fonctionné. Il est revenu dans sa résidence pour personnes âgées et il était agressif.

Ce bonhomme noble, savez-vous qu'est-ce que — pour la conclusion — sa nièce m'a dit? Mon grand-papa noble n'a pas pu mourir noblement. Et ça, c'est un dérapage terrible.

Donc, le refus de traitement, ce n'est pas nécessairement facile. Et, lorsqu'on le fait, il faut le demander et le placer par écrit dans ses notes, dans son dossier, etc.

● (11 h 40) ●

**Mme Charbonneau:** J'aimerais vous entendre un peu plus sur le principe que vous avez dit, où vous parliez de l'État et le contrôle que l'État pourrait faire sur le principe de l'euthanasie balisée et contrôlée. Je veux vous entendre sur: Par qui? On a, dans une autre commission, qualifié que, si un fonctionnaire vérifiait quelque chose, ça ne lui donnait pas autant de poids et de mesure. Mais est-ce que j'y vais par le ministère médical, un ministère plus légal, le ministère de la Famille? Je regarde par qui je peux prendre l'angle. Sur un comité, sur une personne, sur une responsabilité de rapport entre l'État et les soins palliatifs? Quand vous me parlez de l'État, pour moi, j'ai besoin d'avoir une plus grande précision sur c'est qui, ils font quoi puis, dans le fond, comment ça marche. Par mois, par semaine, par trois mois? Comment je fais les balises par rapport à cette surveillance-là?

**M. Leblond (Ghislain):** Écoutez, il peut y avoir plusieurs modèles. Je peux vous parler un peu du modèle belge. C'est une commission qui relève de... je ne sais pas si, dans leur cas, on peut parler de gouvernement ou Parlement, on va parler de Parlement, dont le président est nommé par l'Assemblée, leur Assemblée nationale, et sur lequel sont représentés évidemment les médecins, le droit, je pense, les travailleurs sociaux également. Tous les différents intervenants intéressés à la question sont sur la commission, qui est indépendante du gouvernement, qui répond à l'Assemblée nationale. Et ces gens-là demandent, des... C'est eux qui reçoivent les rapports qui proviennent, là, des médecins. Et il y a une procédure d'analyse à savoir si c'est conforme d'après eux et il y a une procédure... il peut y avoir une procédure d'enquête également s'ils considèrent que ce n'est pas conforme aux normes établies. Ils font également un rapport à l'Assemblée nationale aux deux ans, je pense, lequel rapport évidemment relate les faits des deux années précédentes et dans lequel ils expriment les recommandations, observations et recommandations qu'ils jugent appropriées. Mais il peut y avoir différentes formules, là.

**Le Président (M. Kelley):** M. le député des Îles-de-la-Madeleine. Des mille îles de la Madeleine? Non, hein?

**M. Chevarie:** 12 îles.

**Une voix:** Juste une.

**Le Président (M. Kelley):** Juste 12. Je vais apprendre ça. Alors, M. le député des îles.

**M. Chevarie:** C'est-à-dire plusieurs, 12. Merci, M. le Président.

M. Leblond, M. Bureau, vous avez mentionné dans votre présentation: Mourir dans la dignité pourrait être un modèle inclusif. Et c'est peut-être la première fois qu'on entendait cette expression-là, là, de modèle inclusif qui peut s'inscrire dans un continuum de services et qui surtout ne serait pas en opposition.

Mais par ailleurs, dans l'approche de soins de vie, pour certains, abrégé la vie, ça ne peut pas être un modèle

de soins. Et j'aimerais ça vous entendre là-dessus, parce que, vous, vous pouvez considérer que l'euthanasie pourrait être un modèle de soins inclusif, introduit et intégré dans un ensemble de réseau de services, de soins palliatifs de fin de vie, mais comment nous, comme parlementaires, on peut y voir clair?

**M. Leblond (Ghislain):** Oui. Écoutez, de manière plus globale, je peux essayer de répondre à votre question. Je vais répondre à votre question plus directement.

Finalement, vous avez deux types de commentaires globalement qui vous sont formulés, qui sont formulés: types plutôt théoriques, philosophiques, moraux, etc., ou encore d'autres types plus terre à terre, des témoignages que vous avez eus, par exemple la famille qui racontait que le père s'était tiré deux balles pour se suicider, etc.

La seule personne, la seule façon... La dignité, c'est quelque chose de personnel. Il n'y a seulement que la personne qui peut définir ça. Il y a des milliards de pages qui ont été écrites sur la dignité, et jamais on ne pourra définir, on ne pourra extraire de ces pages-là des critères objectifs qui disent: Bien, la dignité, c'est telle ou telle chose. Ça dépend de la personne, ça dépend de ses valeurs, ça dépend de sa situation. Tu acceptes des choses en camp de concentration que tu n'accepterais pas par ailleurs, hein? Ça dépend de ta situation.

Et la seule personne qui peut réconcilier toutes ces choses-là, c'est la personne en fin de vie. C'est la personne concernée, c'est la personne dans le lit qui évalue sa situation physique et qui est en mesure de déterminer quels sont les soins qu'elle voudrait avoir, qu'elle choisit, encore une fois, en fonction de sa condition physique, ce qui est approprié et en fonction de son système de valeurs.

Alors, c'est comme ça qu'on réconcilie les deux. C'est comme ça qu'on dit que c'est inclusif. On donne la primauté à la personne. C'est à elle. La primauté à la personne, c'est ça que ça veut dire. C'est la personne elle-même qui est outillée, qui a le pouvoir de décider pour elle-même et à condition que tous les soins soient disponibles, y inclut l'euthanasie balisée et contrôlée, qui décide qu'est-ce qui est bon pour elle en fonction de son système de valeurs. On peut avoir deux personnes absolument dans la même situation: quelqu'un va demander de souffrir le plus longtemps possible, un autre va vouloir autre chose. C'est à la personne. La seule façon de résoudre ce qui semble être un conflit, c'est de donner le pouvoir de décision à la personne en fin de vie.

**M. Bureau (Yvon):** J'aimerais apporter juste un petit commentaire par rapport... En 1994, le gouvernement s'est donné une politique sur les soins palliatifs en fin de vie. Nous proposons que cette politique-là soit révisée et qu'elle porte comme nom Politique de la personne en fin de vie: approche et soins appropriés. Je crois que, quand on parle d'«appropriés», ça veut dire «personnalisés». C'est la personne qui est avant les soignés, les soignants et les proches, c'est elle qui est au centre, et je crois que ça donne beaucoup plus de facilité d'accompagner des gens. Et, plus les gens sauront qu'ils seront écoutés, comme on dit souvent dans les soins palliatifs, mais qu'ils seront entendus, alors plus les gens sauront qu'ils vont être entendus lorsqu'arrive la fin de la vie et par rapport à leurs choix, je pense que ça va amener — Ghislain aborde souvent la question — de la sérénité. Et la sérénité, ça va venir si je sais, en tout cas pour plusieurs.

Si on pense, il y a eu une étude pancanadienne en 2007 où on a interrogé beaucoup de personnes en fin de vie qui recevaient d'excellents soins palliatifs et on leur a demandé: Oui, mais ça va très bien, vous êtes contents? Mais, par rapport à l'euthanasie ou avoir une aide, savez-vous combien ont répondu? Deux sur six ont dit: On aimerait quand même avoir la possibilité. Et ça, quand on parle de la sérénité, si on parle qu'on veut diminuer le nombre des suicides chez les personnes âgées et très âgées, bien, le fait de savoir que la possibilité, elle est là, ça va amener, moi, je crois, une plus grande paix sociale et une plus grande sécurité sociale aussi.

**M. Chevarie:** O.K. Dans votre mémoire, vous parlez des directives anticipées de fin de vie, qu'il pourrait y avoir un caractère presque obligatoire ou légal d'intégrer cette pièce-là au dossier médical. Je pense que, pour cette partie-là, ça ne pose pas de problème, à ma connaissance, au réseau de la santé et des services sociaux. Mais par ailleurs c'est la... Bon, jusqu'à un certain point. Mais c'est la mise à jour du document qui m'inquiète, et je me demande si vous avez une proposition à cet effet-là. Parce qu'effectivement on pourrait déposer cette pièce-là, si la personne l'a rédigée et a exprimé ses directives anticipées de fin de vie, au dossier médical, mais il peut se passer plusieurs mois, voire des années, et là toute la question de la mise à jour de cette directive-là, il n'y a pas eu nécessairement un suivi.

● (11 h 50) ●

**M. Bureau (Yvon):** Je crois que ces formulaires-là qui permettent l'expression anticipée de directives ou de volontés, c'est fort utile et ça devient... On parle qu'on doit implanter au Québec une nouvelle culture pour une fin de vie responsable qui est ouverte et puis qui porte à la communication, alors je pense que c'est à la personne qui va revenir de plus en plus de voir à donner plus de poids à cette directive.

Ça veut dire que si, avant de... Mettons que j'ai déjà fait des directives au cas où, je me fais opérer à cœur ouvert, et ça floppe. Je ne sais pas, une grande hémorragie, et voici, je suis inapte à jamais. Si en plus j'ai donné des directives ou des notes dans mon dossier... Comprenez-vous? C'est que, plus on ajoute des signatures... On peut les signer à chaque année, on peut mettre des notes évolutives. Et donc plus on a donné du poids à ces directives, plus elles seront éclairantes pour les personnes qui ont à prendre quand même des décisions entre la vie et la mort de quelqu'un. Donc, dans ce noir décisionnel, important d'avoir une lumière qui vient nous donner vers quoi on devrait surtout aller.

Et tous ces outils, ce sont des outils de communication majeurs. Et ce ne sont jamais des outils qui vont venir remplacer le jugement professionnel, le jugement professionnel des équipes qui sont là pour s'assurer: Est-ce que ces documents-là, ça sent bon, entre d'autres termes? Est-ce que ça s'est bien passé? Est-ce que ça exprime? Et puis on dit: Oui, c'est correct, ça sent bon. Si ça ne sent pas bon, on va s'informer. Donc, le jugement professionnel ou la protection des équipes interdisciplinaires en fin de vie, elle est joliment importante.

**M. Leblond (Ghislain):** On pense que c'est un...

**Le Président (M. Kelley):** M. Leblond.

**M. Leblond (Ghislain):** Un document comme votre dossier médical est évolutif. C'est un document qui doit évoluer aussi. C'est pour ça que, nous, on suggère que ça fasse partie, effectivement de votre dossier médical. Quand vous allez voir votre médecin: Voici, quand on s'est vus il y a deux, trois ans, ou peu importe, voici quel était le contenu de vos directives. Est-ce que ça, c'est toujours à date? Est-ce que c'est toujours conforme à vos désirs? Est-ce qu'on peut en discuter, est-ce qu'on peut en jaser? Votre situation a changé?

C'est forcer aussi, quand on veut ça, forcer le soignant à discuter de ces choses-là. Ce n'est pas facile personnellement quand on... La mort, c'est déprimant, ce n'est pas agréable. C'est forcer aussi, faire une obligation au médecin de soulever la chose de manière systématique.

**M. Chevarie:** Il reste...

**Le Président (M. Kelley):** Très, très courte, s'il vous plaît.

**M. Chevarie:** Oui. O.K. Merci, M. le Président. M. Leblond, c'est plus une question personnelle, et vous êtes libre d'y répondre ou pas.

**M. Leblond (Ghislain):** ...juger si c'est pertinent ou pas.

**M. Chevarie:** Effectivement, effectivement. Je dois comprendre que vous êtes en accord avec l'euthanasie, et qu'on pourrait légiférer dans ce sens-là, et que vous pourriez ou que vous pensez éventuellement, si c'était accessible, à vous prévaloir du service.

Si jamais vous décidez, est-ce que vous auriez une crainte qu'il y ait un jour, à plus ou moins brève échéance, une découverte qui puisse vous rétablir en santé?

**M. Leblond (Ghislain):** Est-ce que j'aurais une crainte?

**M. Chevarie:** Oui.

**M. Leblond (Ghislain):** Écoutez, probablement que, dans 100 ans, un cas comme le mien serait comme un appendicite maintenant par rapport à ce que c'était il y a 100 ans, donc on vivait en péritonite automatiquement. Moi, je garde toutes mes options ouvertes, mais ce que les... la décision informée que je prendrais présentement serait sur la base qu'il n'y a pas de diagnostic, il n'y a pas de cure, il n'y a pas de soulagement non plus. Alors, on prend les décisions, aussi conséquentes qu'elles soient, avec l'information qu'on a à un moment donné.

**M. Chevarie:** Merci.

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

**Mme Hivon:** Bonjour. Rebonjour. Merci beaucoup de votre présentation.

Tout de suite, j'aimerais qu'on aborde la notion et la valeur de l'autonomie. Alors, évidemment, cette valeur-là est fondamentale au débat. Certains la voient toute-puissante et le seul guide qui puisse un peu décider d'ou

on va vouloir aller avec les soins appropriés de fin de vie. Pour d'autres, elle doit être balancée, équilibrée avec d'autres valeurs en société, comme la solidarité, comme, je dirais, la valeur qu'on veut accorder à la vie, comme aussi — vous avez entendu, vous suivez beaucoup les débats — les messages qu'on peut envoyer, par exemple, en dévalorisant la vie parce que certaines personnes jugeraient, elles, que, dans telle condition, la vie ne vaut plus la peine d'être vécue, alors que des centaines d'autres estiment que, dans ces conditions-là, c'est toujours aussi pertinent pour elles et ça a toujours autant un sens, de vivre.

Je sais que, vous, M. Leblond, vous êtes directement concerné par la chose. Qu'est-ce que vous répondez à ça quand, par exemple, on entend cet argument-là et on dit: Des personnes qui sont dans la même situation que vous voudraient vivre jusqu'à la fin? Des personnes handicapées aussi qui ne sont pas vraiment l'objet d'une maladie incurable, d'une mort imminente, pas du tout. Eux, depuis toujours ils ont dû apprendre à vivre avec leur handicap, et il n'y a pas d'issue parce qu'il n'y a pas, en quelque sorte, de maladie incurable. Donc, ce n'est pas une question qui fait partie de leur vie au quotidien. Est-ce que vous ne pensez pas que, comme ces gens-là avancent, il y aurait une dévalorisation qu'on enverrait pour certaines parties, personnes de notre société?

**M. Leblond (Ghislain):** Au contraire. Nous, on n'est pas des anges de la mort. On est pour la qualité de la vie et pas nécessairement pour la quantité de vie. Quelqu'un disait l'autre jour: À quoi sert la vie s'il n'y a plus personne dedans? Et c'est là justement que l'autonomie, la capacité de décider d'une manière éclairée entre en ligne de compte. Il y a des gens qui, avant de tomber, il y a ça.

Quand je parle de qualité de vie, si je savais que... Au cas où le scénario qui, moi, me terrorise devait se matérialiser, si je savais aujourd'hui qu'il y aurait de l'aide, le type d'aide que je chercherais à ce moment-là, si j'étais assuré que c'était garanti, que c'était accessible, ma qualité de vie, ma vie aujourd'hui et celle de mes proches seraient grandement améliorées. Et vous pouvez avoir quelqu'un effectivement... Puis j'accepte ça, c'est le principe même de notre position. Tu choisis en fonction de ta condition physique les soins que tu considères appropriés et en fonction de tes valeurs. Et, si tes valeurs te disent: Je vais aller jusqu'au bout, quelle que soit la raison, quelles que soient les valeurs, moi, je n'ai pas à respecter les valeurs que tout le monde croit, auxquelles tout le monde croit, mais j'ai à respecter leur droit d'adhérer à ces valeurs-là. Je demande la même chose également, le retour.

Alors, c'est la personne, la façon de réconcilier tous les points de vue. C'est pour ça qu'on dit que c'est un système inclusif. C'est la personne, d'une manière responsable — on parle, dans le cas de l'euthanasie contrôlée et balisée, socialement responsable — qui choisit elle-même et qui en assume les conséquences.

**M. Bureau (Yvon):** J'aimerais ajouter si vous me permettez. Très brièvement. Vous avez utilisé le mot «solidarité». Je pèse mes mots: Les soins palliatifs n'ont pas le monopole de la bienveillance, de l'amour, de la tendresse et de la solidarité. Si je pense à mes amis médecins en Belgique et en Hollande, ces gens-là, lorsque parfois ils font euthanasie, ils sont solidaires et ils sont respectueux. Ils sont très proches de ces gens-là.

Un autre petit point qui revient souvent, c'est qu'on a parlé aussi de la facilité: On n'est pas pour tomber dans la facilité de l'euthanasie. Ce n'est jamais facile. Regardez ce que des médecins ont pu produire en Hollande, un film là-dessus, la même chose, *Récits d'euthanasies — Face à la mort*, produit par l'ADMD de Belgique, et dernièrement un excellent livre qui s'appelle *Mourir, acte de vie*, d'une anthropologue qui a passé quand même 15 mois en Hollande pour voir que, même quand il y a une fin de vie avec euthanasie, il y a bienveillance, il y a solidarité humaine et il y a amour et respect pour les autres.

● (12 heures) ●

**M. Leblond (Ghislain):** Si vous me permettez, M. le Président, un point de vue personnel, moi, je ne veux pas être euthanasié, comme je pense qu'il n'y a aucune femme qui a dans son plan de vie de se faire avorter à un moment donné. Mais il peut arriver des conséquences. Il arrive des situations où une femme peut considérer que l'avortement est le moins pire des scénarios. Il en va de même de l'euthanasie.

**Une voix:** Autre question.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui. Merci. Merci, M. le Président. Merci, M. Leblond, M. Bureau. On sait que vous suivez de près ces travaux, et votre point de vue est toujours très intéressant.

D'entrée de jeu, vous affirmez être des partisans de la vie. Vous affirmez évidemment que la disponibilité de tous les soins appropriés doit être là, qu'elle doit être accessible, qu'on doit pouvoir partout avoir accès aux soins dont on a besoin. Vous affirmez aussi la primauté de la personne, en disant que la dignité, c'est quelque chose qui est très personnel, qu'on peut définir nos propres conditions pour mourir dans la dignité, si on est en situation de le faire, et que d'affirmer la primauté de la personne, ça n'enlève rien aux droits de la société. Vous allez jusqu'à dire qu'au contraire ça amène de la cohérence et de l'harmonie. Pourtant, tout à l'heure, on a entendu, en résumé d'un mémoire, que la législation de l'euthanasie viendrait accorder priorité à la valeur «autonomie» à l'origine du repli sur soi, au détriment de valeurs prônant l'altérité et la solidarité. C'est deux points de vue complètement différents. J'aimerais vous entendre là-dessus.

**M. Bureau (Yvon):** Nous en aurions long à dire, c'est sûr. Mais je vais laisser Ghislain répondre d'abord, puis, si vous voulez, je répondrai après.

**M. Leblond (Ghislain):** Moi, je... Exactement. Je pense que c'est un cercle vicieux, jusqu'à un certain point. Ça dépend de la valeur première que vous donnez. Et, si effectivement vous donnez la primauté à la personne, qui peut exercer ses droits d'une manière socialement responsable, moi, je ne vois pas les conséquences désastreuses, là, que certains décrivent. Et, encore une fois, j'ai de la misère à réconcilier le fait qu'on dise à la fois que ce n'est pas important, l'euthanasie, ça toucherait très peu de personnes, on peut reporter ça à l'âge d'or, lorsqu'on aura établi les soins palliatifs partout, et qu'en même temps on dise que ce n'est pas important, ça va toucher un nombre infime de

personnes, que ça va avoir des conséquences sociales désastreuses et que tous nos corps professionnels et soins de santé vont perdre tout sens de l'éthique, tout sens de la compassion. Je dois dire que — un terme poli — c'est une insulte à l'intelligence.

**M. Bureau (Yvon):** Je crois que, l'autodétermination, la corporation des travailleurs sociaux va aborder énormément là-dessus, et j'ai bien hâte. Vous pouvez même les questionner à savoir: Est-ce qu'on peut prédire qu'il y aura des impacts négatifs, s'il fallait que, dans l'ensemble de nos soins de fin de vie appropriés, parfois on puisse avoir une aide médicale active, que ça va avoir un impact négatif, en tout cas très, très pénible, et tout? Et j'abonde avec Ghislain sur le «au contraire», plus les gens vont être centrés sur la personne, ses valeurs et ses choix, plus ça a de l'impact positif, parce que c'est le respect de ces volontés-là qui donne sens, souvent.

Parlant de sens, ça me dit de vous en envoyer une. Parfois, je crois qu'il y en a plusieurs qui travaillent en soins palliatifs qui se sont convertis en «sensologues» ou bien en «croissance-o-logues». C'est comme s'il nous faut aider... Mais, moi, je suis d'accord avec ça pour ceux qui le veulent, mais il y a toujours ceux qui n'en veulent pas. C'est toujours le libre choix, au fond, là, je pense, qui est important.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Une dernière pour moi, là. Dans les différents critères, les différentes balises, vous parlez de formuler une demande claire dans un délai et une forme appropriés, donc des directives anticipées qui soient écrites. Vous allez jusqu'à leur donner quel caractère? Le fait de les légaliser, d'avoir des formules, comment vous voyez ça, l'application de ça?

**M. Bureau (Yvon):** Moi, ce qui me semble important, parce que... J'ai bien hâte d'entendre nos fameux avocats, qui s'en viennent bientôt, pour qu'ils nous parlent un peu du Code civil puis qu'ils nous parlent de l'article 12, qui dit que quiconque décide à la place de quelqu'un d'autre doit le faire dans son seul intérêt et en tenant compte de ses volontés déjà manifestées. Mais ce qui est tannant là-dedans, c'est que des gens disent: Oui, on en tient compte, mais après ça on fait ce qu'on veut. Et c'est ça qui est emmerdant, et c'est ça qui n'est pas correct. À mon point de vue, ce n'est pas éthique.

Alors, quand on demande au gouvernement de reconnaître explicitement, ça veut dire qu'il viendrait dire que ce qui est écrit là, quand c'est bien fait puis ça a été validé, et tout, on va respecter la personne inapte en respectant ses volontés déjà écrites. Alors, ça, pour moi, ça me semble important, sinon il y a un flou, encore. Et même que les gens disent: Oui, je les ai faits, mais vont-ils me respecter? Vont-ils m'entendre jusqu'à la fin? C'est ça, la crainte.

Quand on dit «explicitement», je pense qu'il y a certaines provinces — il faudrait que je vérifie — où on en a fait ce qu'on appelle une loi spéciale. Pas besoin d'aller plus loin, juste de reconnaître que ça a une valeur légale. Après ça, on trouvera les formes qui sont les plus appropriées, qui seront, comme disait Ghislain, aussi des outils de communication dans lesquels on pourra ajouter des choses, soustraire des choses, les actualiser. Alors, je crois que c'est un outil de communication extraordinaire

et c'est une responsabilisation pour amener une culture, maintenant, d'une fin de vie ouverte, et responsable, et préparée.

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

**M. Bureau (Yvon):** ...plaisir.

**Le Président (M. Kelley):** «Quick» question, M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, M. le Président. Messieurs, c'est à nouveau un plaisir de vous entendre. Vous connaissez le contexte de la commission, c'est-à-dire tout individu, toute organisation, toute institution ou association avait la possibilité de déposer un mémoire pour ensuite venir le présenter devant nous. Plusieurs médecins se sont prévalus de cette possibilité. Nous en avons reçu jusqu'à ce jour un grand nombre, et d'autres sont à venir au cours des prochaines semaines. Mais la question que je me pose... Le profil reste relativement le même, en ce sens que nous avons reçu plusieurs oncologues, plusieurs médecins spécialisés en soins palliatifs et des médecins qui expriment un certain nombre de craintes par rapport à une éventuelle décriminalisation notamment du suicide assisté, sinon de l'euthanasie. Je me demande pourquoi nous n'avons pas eu le loisir d'entendre d'autres spécialités, des spécialités ou des médecins qui accompagnent des gens souffrant de maux différents ou de handicaps différents, par exemple des neurologues, qui accompagnent au quotidien des gens qui sont venus à notre rencontre et qui s'estiment ne pas être soulagés des différents maux qu'ils peuvent éprouver?

Donc, je tente une question: Pourquoi, selon vous, ce même intérêt chez ces spécialistes n'a pas été partagé, en quelque sorte? Est-ce que vous sentez — ça, c'est une réponse qui est bien à vous, en fonction du sentiment que vous pouvez avoir — mais est-ce que vous avez le sentiment que ces mêmes spécialistes, par exemple les neurologues, auraient une ouverture différente ou une perspective différente par rapport à... par rapport — pardon — à l'euthanasie ou encore au suicide assisté?

**M. Leblond (Ghislain):** Écoutez, je n'oserais pas essayer de répondre pour ces gens-là. Il y a peut-être une avenue que j'ose avancer ou deux. Je pense que les gens de soins palliatifs évidemment sont plus, au jour le jour, impliqués au niveau des soins de fin de vie. Il y a peut-être, et, à notre avis, à tort, le sentiment de se sentir menacé. J'ai entendu souvent que ça briserait l'élan des soins palliatifs. Nous, on ne voit pas ça du tout. On l'a dit, on l'a écrit puis on le répète, les soins palliatifs, dans ce qu'ils peuvent faire, c'est extraordinaire. Et, s'ils peuvent devenir aussi bons puis qu'il n'y aura jamais personne qui aura besoin de se prévaloir de son droit à l'euthanasie balisée, contrôlée, tant mieux. On ne peut souhaiter que ça.

Mais j'entends aussi dire: Reportons l'euthanasie. On regardera ça quand on aura installé les soins palliatifs partout. Je ne vois pas, moi, le bien-fondé de la chose. L'euthanasie ne nous demandera aucune ressource. Ça n'empêchera aucunement, à mon avis, le développement des soins palliatifs.

● (12 h 10) ●

**M. Bureau (Yvon):** J'aimerais ajouter que, si... On n'est pas dans les secrets des dieux, ou de la secrétaire,

ou autre. Est-ce que, comme vous dites, les neurologues, les cardiologues, ceux qui s'occupent au niveau des reins ou de je ne sais quoi, alors tous les «organologues», mettons... Alors, tous ces gens-là, s'ils ne se sont pas présentés, moi, je me dis: Pourquoi ne pas les inviter à venir parler? Ils ont énormément à dire, selon moi.

Par rapport aux médecins que vous avez entendus surtout — il y en a, on le sait, une centaine, au Québec, qui sont très actifs et pour des motifs, probablement, que, moi, j'avance comme étant ultrareligieux — alors ces gens-là se sont manifestés — mais mettons-en une centaine — mais il reste quand même 20 000 autres médecins. Alors, ça, c'est important de relativiser ça. Et puis en même temps vous avez été à Trois-Rivières, et il y a eu le docteur Gaétan Bégin, qui est un expert en soins de fin de vie et qui a dit que ça serait une valeur ajoutée que d'avoir une aide médicale active possible.

Et, moi, je vous poserais, comme question: Est-ce qu'on pourrait avoir soit une enquête ou un sondage auprès des médecins qui oeuvrent en soins palliatifs au Québec et voir leurs points de vue là-dessus? Mon hypothèse: il n'y a pas que le Dr Boisvert ou que le Dr Gaétan Bégin. J'en connais d'autres. Il y en a d'autres, en soins de fin de vie, qui voudraient avoir un plus, une valorisation pour respecter le choix de chacun, le libre choix dans les soins appropriés de fin de vie.

**Le Président (M. Kelley):** Un des loisirs d'être président, moi, je peux poser une dernière question. Et, avec la vice-présidente, nous avons assisté jeudi après-midi aux assises de l'Association québécoise de la prévention du suicide. Et il y avait une bonne question, qui a été posée, heureusement, ni à Mme la députée de Joliette ni à moi-même, et j'ai dit: Une chance que ce n'est pas à moi à répondre à cette question. Mais c'est: Si on dit: Pour grand-papa, de mettre fin à ses jours est la solution de ses problèmes, c'est quoi, l'impact qu'on a sur le fils de 50 ans ou le petit-fils de 18 ans ou 14 ans qui... Je sais que c'est très différent, mais, j'imagine, vous avez pensé à cette question que, comme société, on dépense beaucoup d'argent dans la prévention du suicide. Alors, par contre, dans des circonstances exceptionnelles, on prône de mettre fin aux jours... comme une solution. Comment faire l'arrimage entre ces messages?

**M. Bureau (Yvon):** Bien, moi, je pense que, si on parle de suicide, il va y avoir sûrement, d'après moi, une baisse des suicides chez les personnes âgées et très âgées s'ils savent qu'ils ont la possibilité d'une aide médicale active. Mais c'est énorme, ça, comme impact en termes de société. Et, quand on parle — et j'en suis — par rapport à la prévention du suicide, j'investis, même parfois je fais des dons. Je suis pour ça. Selon moi, si on pouvait, à la commission, comme on a... À un moment donné, on a arrêté de parler de droit puis on a parlé de la question de mourir. Si on parlait plutôt de l'aide médicale assistée à mourir et arrêter d'utiliser les mots «suicide assisté» — d'ailleurs, même en Oregon ça s'appelait «physician-assisted dying» au départ, puis par après, pour toutes sortes de raisons, ils ont appelé ça le suicide assisté — ça serait déjà un bon point.

Et, moi, si j'avais des enfants, ou autres, qui auraient des difficultés temporaires et qui auraient vu leur grand-père dans un moment de lucidité et libre de dire, à un moment donné... Parce qu'il est en train de mourir,

là, il n'est pas en train de vivre. Il est en train de choisir entre la vie et la mort. Il ne choisit pas entre la vie et la mort, mais entre deux façons de mourir. Et là il dit, à un moment donné: Je vais faire cesser mon mourir, mon agonie, et je vais terminer ma vie. Moi, je pense, ça va être bien plus quelque chose qui va être un plus pour ce jeune-là, en voulant dire: Il a été jusqu'au bout de sa vie et à la fin de sa vie — ce n'est pas mal, mais c'est un bien — il a demandé une aide pour la terminer, cette vie-là, noblement et comme, lui, il le voulait.

**M. Leblond (Ghislain):** C'est...

**Le Président (M. Kelley):** Mot de la fin, M. Leblond?

**M. Leblond (Ghislain):** Oui, c'est effectivement pour essayer de minimiser cette ambiguïté-là que, nous, une des raisons... c'est une des raisons pour lesquelles on est contre le suicide assisté. On est pour l'euthanasie balisée et contrôlée, mais on est contre le suicide assisté, et c'est une des raisons principales pour laquelle on est contre.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça, il me reste à dire merci beaucoup encore une fois...

**M. Leblond (Ghislain):** M. le Président, est-ce que je pourrais avoir une requête? Je n'oserais pas vous donner un conseil, évidemment. Ce serait une première qu'un fonctionnaire donne un conseil à un élu, n'est-ce pas, au Québec. Mais j'aurais une requête, comme simple administré. J'entends souvent, et j'ai lu et j'ai entendu souvent de la part des gens de soins palliatifs, qui disent qu'il n'y a pas d'espace, il n'y a pas de place pour l'euthanasie dans l'espace des soins palliatifs. Est-ce qu'il y aurait moyen de leur demander de clarifier si ça veut dire qu'ils accepteraient l'euthanasie en dehors de l'espace palliatif? Et, s'ils refusent, à partir de quel principe ils refuseraient ça, que l'euthanasie existe en dehors de l'espace palliatif? Ce serait une clarification, je pense, qui, en tout cas, moi, me serait utile.

**Le Président (M. Kelley):** J'imagine. C'est bien noté par les membres de la commission.

Merci beaucoup, encore une fois, pour votre contribution. J'ai bien compris que vous deux êtes également fans, membres du fan-club de Mme Anik Laplante. On a rencontré plusieurs de ses membres également à Trois-Rivières. Mais encore une fois c'est une occasion, pas uniquement à Mme Laplante, mais à l'ensemble de l'équipe de soutien des membres de la commission... fait un travail extraordinaire.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux après la période des questions à l'Assemblée nationale, vers 15 heures. Merci beaucoup et bon appétit, tout le monde.

*(Suspension de la séance à 12 h 16)*

*(Reprise à 15 h 21)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité reprend ses travaux.

Je vais rappeler le mandat de la commission. Je vous rappelle que la commission est réunie afin de procéder

à la consultation générale et aux auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

Avant de céder la parole à notre prochain témoin, je veux juste signaler la présence en grand nombre des étudiants en soins infirmiers et en sciences humaines du cégep Garneau et leur professeur Stéphanie Fournier. Alors, bienvenue parmi nous, et merci pour votre intérêt dans le débat public.

Notre prochain témoin, c'est la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec représentée entre autres par son président, Dr Louis Godin. La parole est à vous, Dr Godin.

### **Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)**

**M. Godin (Louis):** Oui. Merci beaucoup, M. le Président. Mmes, MM. les députés membres de la commission, vous me permettez en commençant de vous présenter les gens qui m'accompagnent. D'abord, à ma droite, Me Christiane Larouche, du Service du contentieux à la fédération, et le Dr Serge Dulude, qui est président de la Direction de la planification à la fédération.

C'est un plaisir d'abord pour nous de vous rencontrer à nouveau sur ce sujet fort intéressant, mais à la fois tellement délicat et tellement émotif, et de vous faire part aujourd'hui de la position de la Fédération des médecins omnipraticiens. Je voudrais vous mentionner, au départ, que la position que l'on va vous présenter est celle de la majorité de nos membres, mais en même temps on veut vous souligner le plus grand respect que l'on a pour la position de certains de nos membres, qui se situe, je vous dirais, à tous les degrés du spectre de ce débat-là, autant chez des gens qui sont farouchement pour comme des gens qui sont aussi farouchement contre toute modification par rapport à la question de l'euthanasie.

Je voudrais également vous rappeler que les médecins omnipraticiens dans leur quotidien, peu importe où ils travaillent, que ce soit à l'hôpital, dans les établissements de longue durée, que ce soit à domicile, sont au coeur des ressources médicales lorsqu'on parle de soins palliatifs ou de soins en fin de vie. Nous sommes vraiment des intervenants majeurs, et c'est le quotidien de nos médecins de famille d'être confrontés à ces situations-là. Pour nous, toute discussion qui va porter sur l'euthanasie doit englober aussi toute la question des soins en fin de vie parce que l'euthanasie ne peut pas être mise en perspective si on ne regarde pas ça à travers le volet des soins de fin de vie. Et ce que l'on doit avoir comme objectif essentiel, c'est de s'assurer avant tout que l'on répond vraiment aux besoins individuels des gens pour ce qui est de la question des soins de fin de vie.

Pour ce qui est particulièrement de l'euthanasie, pour nous et pour une majorité des médecins que nous représentons, l'euthanasie peut être acceptable dans certaines circonstances et à certaines conditions, et c'est une question que l'on ne devrait envisager qu'après avoir la certitude que toutes les autres options auront été offertes à ceux qui le demandent, s'assurer qu'on a le moyen de leur donner ce qui est nécessaire pour assurer des soins palliatifs de qualité ou des soins de fin de vie de qualité accessibles et disponibles. En répondant à cette condition-là, pour nous, la demande d'euthanasie serait, à la fin, peu importante, mais il demeurera toujours des gens pour

qui ce sera l'option ultime de soins appropriés en fin de vie. Et, pour nous, on croit que l'on doit respecter ce choix-là et que ce choix-là puisse être offert même si, dans notre évaluation, ces situations-là seront en bout de ligne très exceptionnelles.

Donc, on doit avoir, comme je vous le mentionnais, avoir accès à des soins appropriés, et des soins appropriés sont des soins qui sont proportionnés, qui sont individualisés selon chacun et qui résultent d'un processus dynamique, c'est-à-dire qu'ils puissent être revus à différentes étapes de ces soins de fin de vie là, ce processus dynamique là qui doit être entre le patient, ses proches et le personnel soignant qui va avoir à l'accompagner.

Dans l'état actuel, il nous apparaît qu'il y a lieu d'accroître significativement l'accessibilité aux soins palliatifs et aussi l'accompagnement humain, qui est aussi très important lorsqu'on parle de soins palliatifs ou de soins de fin de vie, et que tous les intervenants comprennent bien et soient très à l'aise avec ce qui existe actuellement, particulièrement lorsqu'on parle du refus de traitement, lorsqu'on parle de l'acharnement thérapeutique, lorsqu'on parle de sédation palliative, de sédation terminale.

Donc, à partir du moment où on aura bien développé des soins palliatifs et des soins de fin de vie qui demeurent, selon nous, toujours la meilleure façon d'accompagner les personnes en fin de vie et de limiter les demandes d'euthanasie, il demeurera toujours qu'il pourra exister de ces demandes-là. Pour nous, la voie serait de décriminaliser, et ce, dans des circonstances exceptionnelles, pour permettre que ces gestes puissent se poser. Pour nous, seuls les patients en fin de vie avec mort imminente, les patients qui sont aptes, qui feront des demandes explicites et répétées, pourraient avoir accès à l'euthanasie.

Ce geste-là pourrait être posé par le médecin traitant, et ça, peu importe le lieu où il exerce, que ce soit à l'hôpital, dans les établissements de longue durée, ou que ce soit à domicile, c'est-à-dire où les gens se retrouvent, et cette décision-là implique nécessairement et obligatoirement une discussion entre le patient, la famille et l'équipe traitante, ce n'est pas au médecin à prendre cette décision-là, le médecin n'est qu'un accompagnateur et fait partie, je dois dire, de ce processus de décision là mais avec, au centre de tout ça, le patient.

Il est clair aussi, pour nous, que jamais un médecin ne pourrait être obligé de poser un geste d'euthanasie si ce geste-là ne correspond pas ou va complètement à l'encontre de ses croyances personnelles ou de ses valeurs personnelles.

En ce qui concerne la question du suicide assisté, compte tenu que l'on n'est pas dans un processus de mort imminente, bien que parfois la zone peut être grise entre les deux, mais, compte tenu qu'on n'est pas dans une situation de mort imminente, pour nous, nous nous opposons, à ce stade-ci, à des modifications par rapport au suicide assisté.

Donc, c'est la position de la fédération, que j'ai voulu vous résumer le plus succinctement possible, et nous serons disponibles pour répondre à vos questions.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Dr Godin. On va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission. La première question allait à la députée de Hull.

● (15 h 30) ●

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, M. le Président.

Alors, bienvenue à tous les étudiants qui sont ici aujourd'hui. C'est un débat tellement important pour l'ensemble de la société, et vous allez être des personnes au chevet de personnes qui seront mourantes, alors vous avez une grande responsabilité, et Dr Godin en a fait justement la démonstration.

J'aimerais vous entendre... On est déjà à quelques jours d'auditions, nous sommes allés à Montréal, à Trois-Rivières, maintenant nous sommes ici, à Québec, et le débat... les positions sont très polarisées, il y a des gens qui sont très, très en faveur et des gens qui sont vraiment contre la légalisation de l'euthanasie et à la fois du suicide assisté. Votre position est semblable à celle du Collège des médecins puisqu'ils ont fait état de leur accord à ajouter l'euthanasie comme un soin approprié en fin de vie, comme vous l'avez mentionné tout à l'heure, dans des circonstances exceptionnelles.

Vous avez parlé d'un processus dynamique par rapport à la prise de décision, lorsqu'une personne en est à quelques jours, quelques heures, quelques semaines de la fin de sa vie. Qu'est-ce que ça représente, pour vos membres, ce processus dynamique? Parce qu'on a entendu beaucoup de médecins venir nous parler, venir nous dire aussi qu'on ne se parle pas beaucoup de ça entre collègues. Alors, je veux savoir, parmi vos membres, où en est rendu le débat.

**M. Godin (Louis):** Bon. Vous comprenez que, comme je vous le mentionnais au départ, à l'intérieur aussi de notre groupe, on a tout un éventail d'opinions par rapport à ça. Mais là, lorsque l'on discute de cette situation-là, compte tenu que la majorité des médecins omnipraticiens se retrouvent, à un moment donné, à l'intérieur de leur carrière, à vivre ces situations-là, on en vient à la conclusion que, dans un processus, que ce soit de soins palliatifs, que ce soit une fin de vie, il se retrouve, à un moment donné, des situations où ces choses-là vont ressortir.

Mais il faut s'assurer que tout ça se fasse à l'intérieur d'une certaine dynamique de temps. Il faut éviter que le simple fait de l'exprimer, à un moment donné, cristallise cette opinion-là, parce qu'il y a plusieurs facteurs qui peuvent influencer une telle demande par un patient, et ces facteurs-là peuvent aussi se modifier dans le temps. C'est pour ça que, je veux dire, tout ça doit être dans un processus dynamique qui va selon les circonstances et en s'assurant qu'on a bien pris soin, dans l'évaluation de tout ça, autant sur un plan médical que sur un plan un peu plus d'environnement dans lequel le patient se retrouve... Est-ce que cette demande-là demeure toujours vraiment celle que le patient voudrait avoir?

Et naturellement un tel processus, là, va devoir nous obliger à bien discuter avec tous les intervenants, à la fois médicaux et non médicaux, avec le patient, avec sa famille, pour être sûrs que tout le monde comprend bien quelles sont les préoccupations de chacun à l'intérieur de ça, mais en sachant aussi que, pour nous, compte tenu qu'on n'y voit au départ que quelque chose qui ne s'adresserait qu'aux personnes aptes, ça demeure quand même cette personne-là qui est au cœur de cette décision-là, et les gens autour sont là pour répondre aux questions, répondre aux besoins, s'assurer que l'on fait tout ce qui est demandé par la personne, puis qu'à un moment donné, bien, il y ait une décision qui puisse se prendre. C'est pour ça qu'on

parle d'une décision qui est explicite, mais qui est aussi répétée dans le temps.

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

**Mme Gaudreault:** J'aurais une autre petite question. Lors de nos précédentes auditions, on a beaucoup parlé du testament de vie, du testament biologique, de tout ce... Il y a différentes perceptions de la part de la population mais aussi de la part des médecins et du personnel médical par rapport au respect des volontés exprimées dans ce document qui n'a pas force de loi.

Et j'aimerais savoir... On a été très surpris d'entendre des oncologues, des médecins spécialistes affirmer qu'ils ne respecteraient pas ce qui est écrit dans ce document. Et ça, ça vient vraiment ébranler les membres de famille, les personnes qui ont entendu les volontés de leur parent lorsqu'il était encore apte. Maintenant qu'il est peut-être moins apte à prendre des décisions, les volontés demeurent. Qu'en est-il de vos membres par rapport à ce document?

**M. Godin (Louis):** Écoutez, on a eu énormément de questionnements parce que ça peut amener une certaine opposition, je veux dire, à l'intérieur de ça. Vous avez, d'un côté, un testament de vie où quelqu'un exprime clairement ses volontés, qui dit: Moi, si je me retrouve dans telle situation, je veux avoir telle chose. Et de dire: À partir de maintenant, si on considérait que l'euthanasie est quelque chose d'acceptable comme étant une option en soins de fin de vie, qu'on ne puisse pas la reconnaître à l'intérieur d'un testament de fin de vie.

Nous, à ce stade-ci, compte tenu du caractère exceptionnel qui est là et, je vous dirais aussi, de certaines zones grises qui peuvent exister par rapport à quelle est notre condition lorsque l'on devient inapte... Vous savez, c'est une zone que l'on ne peut expérimenter, et on a eu des commentaires de nos médecins, particulièrement de nos médecins qui travaillent beaucoup auprès de personnes inaptes dans certains établissements psychiatriques, et qui nous faisons relever: Qui sommes-nous pour juger que même une personne qui est jugée inapte n'a aucun plaisir à l'existence et voudrait bien, je vais dire, en finir? Et personne de nous n'a vraiment expérimenté cette situation-là et ne peut dire: C'est clair, il n'y a plus rien, je vais dire, d'intéressant. Des fois, ça peut être un petit geste, ça peut être l'esquisse d'un sourire qui peut être la manifestation d'une certaine satisfaction. Et, compte tenu de l'importance que revêt pour nous ce dossier-là et l'importance qu'il y ait vraiment un consensus de la société civile à l'intérieur de ça et pas juste de la profession médicale, on se dit: Commençons par cette première étape là et voyons un peu qu'est-ce qui va se passer.

Et, oui, c'est vrai, vous avez raison, il y a probablement une certaine opposition entre cette question de testament de fin de vie ou même des mandats d'inaptitude. Pourquoi ne respecterions-nous pas un mandat d'inaptitude où une famille pourrait décider pour son père, sa mère d'en venir à poser un geste d'euthanasie? Mais cette question-là est tellement importante et pour nous tellement exceptionnelle qu'à ce stade-ci on se dit: Commençons par les personnes aptes et en sachant qu'il peut y avoir certaines oppositions de logique par rapport à certaines choses qui peuvent être exprimées.

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

**M. Chevarie:** Merci, M. le Président. Tout d'abord, merci de votre présence et de votre mémoire déposé à cette commission. Je voudrais revenir sur la consultation que vous avez effectuée auprès de 1 000 de vos membres, c'est en 2009. Ce que j'ai pu remarquer, vous avez trois médecins sur quatre qui se disent favorables ou plutôt favorables à l'euthanasie et sept médecins sur 10 qui mentionnent, qui ont mentionné dans votre sondage que l'euthanasie pourrait être intégrée dans leur pratique.

Par rapport à ces résultats-là qui sont quand même des résultats forts en faveur de l'euthanasie, est-ce que vous êtes surpris de ces résultats-là ou vous étiez quand même dans une position où vous alliez considérer que le résultat allait être favorable suite à vos expériences ou vos échanges avec vos différents membres?

**M. Godin (Louis):** Compte tenu des échanges que l'on a avec nos membres et compte tenu de notre expérience personnelle, on n'est pas surpris de ce résultat-là à l'intérieur de ça. Mais cependant ça relève... Si on demandait à ces médecins-là: Est-ce que c'est quelque chose que vous croyez qui sera très, très fréquent?, rapidement, on va vous dire: Non, non, c'est quelque chose d'exceptionnel. Mais je vous le mentionnais au départ, les médecins de famille, on est probablement les gens, les médecins qui sont les plus confrontés à ça compte tenu qu'on exerce partout, puis on suit les gens sur de longues périodes de temps. Il faut se rendre compte à l'évidence que c'est un questionnaire qui se pose avec les gens à l'intérieur de ça. Et, oui, possiblement, lorsqu'on regarde les situations que l'on a vues comme médecins sur 30, 35 ans de pratique, on va probablement relever quelques situations où ça aurait été quelque chose, quelque chose qui a pu être demandé puis qui aurait pu, je vais dire, arriver à l'intérieur de ça, et c'est pour ça qu'on n'est pas surpris de cette réponse-là.

**M. Chevarie:** Permettez-moi une autre question, M. le Président. Sur le volet de la relation de confiance entre le médecin puis le... et le patient, la lecture que vous faites par rapport à ce thème-là ou cette situation-là, c'est que vous dites que la relation de confiance entre le médecin et son patient ne sera pas altérée et qu'il n'y a pas vraiment de crainte que ça modifie cette relation de confiance là.

Est-ce que vous avez pu faire ressortir cet élément-là par le biais du sondage, ou c'est encore là des commentaires que vous avez, ou c'est votre perception?

● (15 h 40) ●

**M. Godin (Louis):** Vous savez, on a l'occasion d'échanger avec beaucoup de nos membres de façon régulière. Et, compte tenu qu'il faut toujours garder en tête que le rôle principal d'un médecin, c'est d'aider ses patients, c'est de les soigner, c'est de les aider à guérir, on n'a pas de crainte que cette relation-là soit altérée, même si la possibilité existait, parce que, comme je vous le mentionnais, pour nous, c'est toujours dans un contexte où ce sera une mesure exceptionnelle et en sachant que l'objectif principal, ce n'est pas d'en arriver là, mais c'est bien de s'assurer que toutes les conditions sont en place pour que des soins de fin de vie soient disponibles, bien organisés, accessibles un peu partout. Mais on doit aussi tenir compte de la réalité que, lorsqu'on discute entre nous, on est

face à des situations où un patient dans des circonstances qui lui sont très propres, très individuelles, ce soit l'option qu'il choisira. Et ça, on doit respecter ça, pour nous, comme médecins traitants, mais en s'assurant aussi qu'on a l'encadrement qu'on peut rendre de façon beaucoup plus explicite que celui qu'on a présenté dans le mémoire. Et je vous dirais que, si jamais on allait plus loin, la prochaine étape, ce sera de bien établir l'encadrement et les règles de soins qui devraient encadrer tout ce processus-là pour justement s'assurer qu'on minimise les dérives au maximum et qu'en plus, je veux dire, on s'assure que cette relation de confiance entre le médecin de famille et son patient sera toujours maintenue, mais sur laquelle on n'a pas de crainte.

**M. Chevarie:** Merci.

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

**Mme Charbonneau:** Vous savez, depuis le début de cette commission, il y a une chose qui vient toujours nous chercher, c'est la bonne définition des mots. Le document qui a été écrit pour faire la consultation a été notre premier souci, s'assurer que les choses qu'on écrivait définissaient bien ce qu'on voulait dire. Dans votre mémoire, j'ai vu deux mots qui m'ont interpellée, puis je me suis dit: Tiens, pourquoi je n'irais pas chercher la bonne définition de ces deux mots, et c'était «l'abandon thérapeutique». J'ai entendu «arrêt de traitement», j'ai entendu «euthanasie», il y a eu plein de mots qui ont été utilisés, mais ceux-là, «l'abandon», ça faisait différent que «l'arrêt de traitement». Si c'est la même chose, je m'excuse de vous déranger pour cette explication, mais, si ça ne l'est pas, j'aimerais vous entendre. C'est à la page 7, dernier paragraphe. Je vous ai lus.

**M. Godin (Louis):** Merci beaucoup. Je vous dirais honnêtement... pour nous, on le met beaucoup en relief avec l'arrêt de traitement.

**Mme Charbonneau:** Cela se ressemble. Donc, je ne l'accroche pas à l'acharnement thérapeutique. Je ne l'accroche pas à...

**M. Godin (Louis):** Raccrochez-le beaucoup plus à l'arrêt de traitement.

**Mme Charbonneau:** Je vous en remercie.

**Le Président (M. Kelley):** Peut-être avant de passer la parole à ma gauche, j'ai une question. Après avoir écouté plusieurs médecins qui sont venus témoigner dans les groupes surtout à Montréal, pourquoi est-ce que les médecins ont peur des médecins? Parce que souvent on commence en disant que ça va être dans les cas très exceptionnels, et je suis en train de lire le livre qui vient d'être publié entre Dr Boisvert et Dr Daneault, et il y a un certain consensus quand on commence toujours de parler des quelques cas que les soins palliatifs ne peuvent pas toucher. Mais, une fois qu'on ouvre la porte aux quelques cas, si possible, il y a une crainte que ça va être une dérive et, tout d'un coup, ça va être une pente glissante vers... Et souvent les personnes qui sont pointées du doigt pour créer cette pente glissante, c'est les médecins eux-mêmes.

Alors, peut-être ma question est trop simpliste, mais je pense que je ne parle pas uniquement pour moi, certains membres de la commission sont un petit peu intrigués du fait... Est-ce que, dans le métier de médecin, il y a un certain manque de confiance en soi-même qu'on est capables de gérer si jamais il y a une ouverture dans ce sens-là?

**M. Godin (Louis):** Lorsqu'on parle à nos membres, on n'a pas peur d'être capables de gérer ça. Au contraire, je pense qu'on est tout à fait capables de le faire. Mais on doit être aussi, je pense, conscients que, et ça, je vous l'avais déjà mentionné, c'est un sujet qui est fort sensible — et je ne saluerai jamais assez le courage de votre commission d'avoir abordé cette question-là — mais c'est quelque chose qui ne s'aborde pas uniquement... ce n'est pas juste une affaire de médecins, ça, c'est une affaire de toute notre société à l'intérieur de ça, et il y aura là, je vais dire, toute une évolution et toute une réflexion.

Et pourquoi, je vous dirais, on parle au départ de situations exceptionnelles? On pourra nous dire: Vous ne proposez qu'une petite ouverture, je vais dire, chez certaines des gens, mais on a l'impression que, compte tenu effectivement de ce caractère très, très exceptionnel mais aussi très, très sensible de ce sujet-là, c'était quelque chose qui ne nous appartient pas qu'à nous à l'intérieur de ça, et je pense que chacun doit avoir son mot à dire. Mais à la question à savoir si, nous, comme médecins, on pense qu'on est capables de faire tout ça correctement et d'éviter les risques de dérive, etc., oui, ça peut se faire. Mais, pour rassurer tout le monde et avoir une certaine expérience derrière nous autres, allons-y de façon très progressive et de façon très prudente. Ce sera beaucoup plus facile d'avancer encore un peu à l'avant que d'avoir l'impression qu'on est dans une situation où on est allés trop loin, qu'on se questionne sur certaines choses. À ce moment-là, je pense qu'on pourrait nous le reprocher.

**Mme Larouche (Christiane):** Si vous me permettez.

**Le Président (M. Kelley):** Oui.

**Mme Larouche (Christiane):** Comme avocate qui exerce avec des médecins depuis 20 ans, j'ai un regard de juriste là-dessus. Moi, ce que je remarque dans cette peur que vous exprimez me paraît interpeller le rôle du médecin directement. Le médecin, c'est un soignant. C'est quelqu'un qui est là pour guérir, maintenir les gens en vie, et ce geste ultime d'euthanasie, s'il peut être conçu comme un soin, demeure effectivement à leurs yeux exceptionnel. Et ce que, moi, j'ai remarqué en regardant toutes les réponses qui accompagnaient le sondage auquel vous avez référé tout à l'heure, c'est toutes ces nuances qui transparaissent des réponses effectivement et où les médecins exprimaient leurs réserves.

Ils disaient: Écoute, on peut concevoir exceptionnellement l'euthanasie, mais seulement dans un contexte où justement on apporte un soin au patient et où on apporte un soin qui a pour objet de le soulager. Alors, moi, ce que je vois, c'est que le médecin tente toujours de garder effectivement cette question-là à l'intérieur d'un soin approprié en fin de vie, d'où le caractère absolument exceptionnel. C'est mon regard d'avocate.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Me Larouche. On va passer maintenant à Mme la députée de Joliette.

**Mme Hivon:** Oui. Bonjour. Merci beaucoup de votre présentation et de votre disponibilité. C'est la deuxième fois que vous venez contribuer à nos travaux. Je pense que vous avez le regard qu'il faut en disant que c'est une question qui touche les médecins mais qui touche beaucoup plus largement toute la société. C'est pour ça qu'après avoir entendu les experts on veut maintenant la consultation la plus vaste aux quatre coins du Québec pour entendre les gens et leur vision de personne qui a accompagné, de personne malade, de personne tout court qui a une réflexion sur la chose.

Mais, comme vous le savez, les médecins ont un rôle important dans cette réflexion-là et aussi ils sont suivis — vous pouvez voir l'intérêt des médias à chaque fois que vous venez vous prononcer pour la chose — de très près dans leurs propos. Et tantôt vous avez dit qu'en fait vous n'étiez pas surpris quand vous aviez eu les résultats du sondage, parce que c'est un peu ce qui se dégageait de vos conversations, et tout ça, avec le corps médical.

Nous, il y a quelque chose qui nous surprend un peu dans nos travaux, c'est qu'on a ces résultats de sondage, autant de la Fédération des omnipraticiens que des spécialistes, on a le rapport du Collège des médecins, et pourtant, à ce jour, les médecins qu'on a entendus sont essentiellement des médecins de soins palliatifs qui viennent et essentiellement, pour ne pas dire, je crois... à l'exception de deux médecins sur peut-être 15, 20 tous opposés.

Et, pour nous, qui sommes des parlementaires et qui voulons avoir le meilleur éclairage possible, ça nous rend très perplexes, parce qu'on a vu toutes les démarches qui ont été faites par les ordres, par les fédérations, puis on reçoit ce message-là. Comment vous expliquez ça? Est-ce que c'est parce que ce sont les plus... Sans entrer dans le détail, est-ce que vous pensez que c'est parce que ce sont les plus militants? Est-ce que c'est parce que c'est un peu une philosophie des soins palliatifs? Comment vous l'expliquez, vous qui êtes à la tête de la fédération?

● (15 h 50) ●

**M. Godin (Louis):** Écoutez, c'est une question pas facile que vous me posez là. C'est sûr qu'il y a probablement des gens qui, compte tenu de leur type de travail et de leur quotidien, ont un engagement qui peut être différent d'autres médecins. Le médecin qui passe sa vie à travailler en soins palliatifs, son but ultime, c'est de s'assurer que les gens qu'il aura à soigner seront confortables, seront soulagés et que, je veux dire, ils auront une fin de vie qui sera la plus digne possible. Mais leurs efforts sont avant tout consacrés à quels sont les meilleurs moyens qu'on peut avoir pour soulager nos patients, leur permettre de vivre à la maison, etc.

Et je comprends, je dirais, d'une certaine façon, cette résistance à cette option ultime que pourrait être l'euthanasie alors que tu te consacres à faire que les soins que tu donnes sont les meilleurs et répondent le plus possible à la situation de ça.

Nous, là, l'évaluation et le questionnaire que l'on fait, c'est adressé à l'ensemble de nos membres qui n'ont pas nécessairement, je vous dirais, tous cette même implication quotidienne à une part très importante de leurs pratiques mais qui ont pour la plupart tous vécu des

situations avec des patients jeunes, moins jeunes, et qui ont vécu ça et qui ont ressenti, de la part des gens, un certain questionnement par rapport à ça et qui se disent: Bien que ça arrivera très, très rarement, on ne peut pas évacuer que ça puisse arriver. Et peut-être que les gens qui travaillent dans les unités de soins palliatifs vont vivre beaucoup moins ces situations-là parce que leur but premier, là, ce qui est le travail essentiel, ils sont vraiment dans la partie avant. Et puis on a bien mentionné qu'on ne devrait jamais oublier cette partie-là, au contraire, c'est là qu'on doit mettre tous nos efforts.

Mais, malgré tout ça, ce qui ressort de l'expérience de nos médecins qui soignent des centaines de milliers de personnes, ça arrive à l'occasion, et on ne peut pas passer ça sous silence. C'est pour ça que, d'un côté, il y a probablement plus de gens qui sont venus vous exprimer leur opposition mais, quand vous questionnez l'ensemble de la population médicale, c'est relativement concordant autant chez les omnis que chez les spécialistes, ou ce qui s'est fait au Collège des médecins, où il y a toujours à peu près les mêmes résultats.

**Mme Hivon:** Merci beaucoup. Vous vous en êtes très bien sorti. Vous mettez comme balise possible la mort imminente, j'aimerais que vous élaboriez un peu. Vous faites référence à certains endroits, dans votre mémoire, aux maladies dégénératives, je dois vous dire que c'est une préoccupation qu'on a ici parce que plusieurs des personnes qui sont venues témoigner, qui sont atteintes et qui ont des craintes très, très fortes par rapport à la fin de leurs vies, sont des personnes atteintes de maladies dégénératives. Alors, je veux comprendre si, pour vous, mort imminente veut dire vraiment à très brève échéance, en mettant un délai, ou ça veut dire personne qui a une maladie incurable, et donc on sait qu'elle va mourir dans un avenir plus ou moins proche.

**M. Godin (Louis):** Nous, on pense qu'on devra être le plus précis possible et mettre un délai de temps. Est-ce que c'est trois mois, est-ce que c'est un mois, est-ce que c'est six mois, je vous dirais, on n'a pas la réponse à l'intérieur de ça. Et, pour nous, c'est une situation fort différente que quelqu'un qui a une maladie dégénérative, qui sait que cette maladie-là est incurable, et dont on peut déjà prévoir quelle va être l'évolution de la maladie, mais sans être capables de lui donner nécessairement une question de temps. Il va arriver à l'occasion où les deux vont se chevaucher, si on veut, parce que c'est souvent cette opposition... pas cette opposition-là, mais on prend d'un côté les gens qui souffrent de cancer, de néoplasie et les gens qui souffrent de maladie dégénérative, et c'est des situations qui sont naturellement fort différentes.

Mais, pour nous, mort imminente, ça devra avoir une définition, une définition en termes de temps à l'intérieur de ça et puis qu'on puisse se prononcer là-dessus. Ce n'est pas pour nous le simple fait de dire: J'ai une maladie neurologique dégénérative, je sais que je vais... voilà l'évolution de. À quelque part, cependant, dans ces conditions-là aussi, on peut en arriver au critère de mort imminente. Ça ne veut pas dire que ça ne puisse pas s'appliquer à des gens qui ont ces conditions-là, mais il faut être vraiment capables de se prononcer de façon la plus précise possible en termes de pronostic. Et c'est pour ça que, dans la mécanique que l'on devrait avoir, on devra s'assurer que cette question-là,

elle est bien évaluée, quitte à ce qu'elle soit évaluée par une deuxième opinion, là.

**Mme Hivon:** Est-ce que... Donc, je vous soumet un cas qu'on a eu, quelqu'un qui savait que le syndrome du «locked-in» était imminent, et cette personne-là était branchée sur un respirateur, ce qui fait en sorte que c'est un peu un parallèle, même si c'était un arrêt de traitement, ils ont décidé de la date où la personne verrait son respirateur retiré, et tout ça, avec sa famille, parce qu'elle sentait, et il y avait des signes aussi annonciateurs, que le syndrome du «locked-in» était imminent et elle ne voulait pas se rendre à cette étape-là. Est-ce que, selon vous, c'est un des éléments, par exemple, qui peut faire en sorte qu'on doit tenir compte de ça quand on évalue l'imminence pour une maladie dégénérative? Parce que ce n'est pas nécessairement la mort, mais c'est une autre étape de perte de contrôle totale de la personne sur son corps.

**M. Godin (Louis):** Bien, je vous dirais que c'est des choses que l'on devra répondre dans l'encadrement final que l'on donnerait à ça. C'est sûr que l'on sera confrontés à des situations, je vous dirais, très, très difficiles, très, très limites où on tranche: Est-ce que c'est possible ou ce n'est pas possible? Ça, c'est clair. Et, je vous dirais, c'est une question sur le cas où, malheureusement, je me sens incapable de vous donner une réponse possible parce que c'est quelque chose sur lequel on doit vraiment réfléchir par rapport à ça, à l'intérieur de ça. Mais gardons toujours en tête que ça ne peut pas être accessible à quelqu'un qui peut s'appuyer sur le simple pronostic d'une maladie qui est fatale et qui, en bout de ligne, c'est sûr qui va l'amener. Il y a vraiment une question de délai, de temps, là, que l'on doit inclure là-dedans.

**Mme Hivon:** O.K. J'aimerais vous amener à la page 13. Vous parlez, à la fin du deuxième paragraphe, de la sédation terminale. Et je dois vous dire qu'en général les médecins de soins palliatifs qu'on a entendus, quand on leur fait part que certaines personnes qui prônent, par exemple, une aide médicale balisée à mourir disent que c'est parce qu'il y a des limites à la médecine comme à toute science et qu'il y a donc des cas où il y a des souffrances qu'on n'est pas capable d'endiguer, et généralement les gens de soins palliatifs nous disent qu'il y a la sédation terminale. À ça, les autres opposent qu'il y a comme une perte de contrôle, si ce qu'on apprend, c'est d'être endormi, on va être endormi jusqu'à la fin de... Et, à ma connaissance, vous êtes les premiers médecins qui en parlez clairement en ces termes-là, en disant que, «bien que ça existe, certaines revendiqueront plutôt la possibilité de faire leurs adieux à leurs proches dans la certitude que la mort les emportera aussitôt après». C'est comme si vous disiez: Oui, la sédation terminale existe, mais on comprend que, dans certaines circonstances, les gens veulent quand même, par exemple, avoir recours à l'euthanasie. Est-ce que je vous comprends correctement? Oui?

**M. Godin (Louis):** Oui. Oui.

**Mme Hivon:** O.K. Parfait. Je vais céder la parole à mes collègues puis, si j'ai du temps, je reviendrai, parce que je sais qu'ils ont des questions.

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

**M. Charette:** Merci, M. le Président. De nouveau, bienvenue. De nouveau, merci pour votre éclairage. Et je vais revenir essentiellement sur des concepts abordés par ma collègue de Mille-Îles mais également de Joliette.

Nous avons effectivement reçu un certain nombre de médecins au cours des dernières semaines, des derniers mois, et celles et ceux qui s'opposent à toute forme de décriminalisation retiennent, je me permets le mot, une approche plus militante. Ils sont plus nombreux que celles et ceux qui pourraient être favorables. Et un de leurs arguments, sans paraître redondant, un de leurs arguments est que leurs collègues en faveur ne maîtrisent pas bien la définition de ces termes que l'on emploie depuis le début de cette commission et que ma collègue vient tout juste d'utiliser, à savoir, oui, «sédation terminale», à savoir «euthanasie», à savoir «suicide assisté». Donc, pour celles et ceux qui s'y opposent, il y a une perception ou un regard très, très critique de leurs collègues. Ils estiment ou parlent en leur nom, prétextant que la définition des mots n'est pas claire.

Selon vous, à travers tous les échanges que vous avez pu avoir avec vos membres, est-ce que vous avez le sentiment que ce sont des notions qui sont claires, des définitions qui sont communes à tous et à toutes?

**M. Godin (Louis):** Je vous dirais, c'est sûr qu'il peut y avoir certains éclaircissements, mais c'est quand même un débat, là, que vous avez à juste titre amené depuis déjà quelques mois. Et je pense que les gens ont bien pu s'exprimer en fonction des choses de plus en plus claires par rapport à ça. Et, nous, lorsque l'on a requestionné nos gens et lorsqu'on a refait nos consultations auprès de nos membres, on a bien pris soin de définir qu'est-ce que c'était, l'euthanasie, qu'est-ce que ça représentait, et la même chose, je vais dire, par rapport à la sédation palliative et à la sédation terminale.

Je vous dirais aussi, il faut... Je pense que qu'est-ce qu'on vous apporte, c'est un peu ici l'expérience de milliers de médecins de famille qui ont intervenu auprès de milliers de patients, dans toutes sortes de circonstances, un peu partout, dans toutes sortes d'encadrements.

Et, vous savez, oui, il y a des gens qui sont des experts dans les soins palliatifs, mais ça n'empêche pas moins qu'il y a des médecins qui, dans leur quotidien, vivent des expériences avec des patients qui sont en phase terminale, et il faut respecter aussi l'opinion de ces gens-là. Et il faut garder leur opinion dans cette décision-là, je vais dire, à l'intérieur de ça. Il faut que je sois capable, comme médecin, de leur offrir tout l'éventail, tout ce qui existe, et qu'ils puissent bien le comprendre. Mais, au bout de ligne, ce n'est pas à moi, comme médecin, de prendre la décision.

● (16 heures) ●

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

**Mme Hivon:** Oui. Je voudrais revenir sur la question des personnes inaptes. Donc, vous, vous faites un choix clair. Je veux comprendre jusqu'où il va. De ce que je comprends, c'est que vous excluez qu'une tierce personne, un membre de la famille se place et donne un consentement

substitué, par exemple à une aide médicale à mourir, ce qui est permis dans le Code civil pour d'autres arrêts de traitement, puis tout ça. Est-ce que ça exclut aussi des directives anticipées qui auraient été écrites clairement pour: Si j'arrive dans telle situation, je veux qu'on m'aide à mourir de telle manière? Et donc ce sont des directives écrites lorsque la personne est apte, pour une circonstance quand elle devient inapte. Est-ce que ça exclut également ça pour vous?

**M. Godin (Louis):** À ce moment-ci, oui.

**Mme Hivon:** Oui?

**M. Godin (Louis):** Oui. Pour ce que je vous expliquais tout à l'heure...

**Mme Hivon:** Le jugement ou...

**M. Godin (Louis):** Parce que je ne sais pas... Si, moi, je les écrivais, je ne sais pas quelle sera vraiment la réalité lorsque j'arriverai là.

**Mme Hivon:** Mais est-ce que ça, ce n'est pas une entorse... Parce que, ce matin, on entendait quelqu'un qui disait, par exemple: Oui, mais c'est mon autonomie, dans le sens qu'au moment où j'écris ça, où je choisis ça pour moi, c'est ce que j'estime être le mieux pour moi. Donc, si trois ans après, quatre après, quelqu'un dit: Mais on ne le sait plus s'il choisirait ça, bien, cette personne-là nous plaide: On sait qu'il y a trois ans c'est ça que je disais que je voulais, donc pourquoi il y aurait une tierce personne, un médecin ou un proche, qui remettrait en question ce jugement-là?

**M. Godin (Louis):** C'est parce que, nous, on pense qu'on doit se donner un peu de temps, puis on va voir comment tout ça, ça a évolué. Parce que l'opinion que j'ai donnée il y a trois ans, pour une foule de facteurs, elle peut être modifiée trois ans après, au moment où je vais me retrouver dans cette situation-là. Et c'est pour ça qu'il doit y avoir, je dirais, une validation relativement fréquente. Et on ne peut pas se fier qu'à une évaluation pour prendre une décision. On a des craintes, actuellement, de dire: Vous avez exprimé quelque chose il y a trois ans, et aujourd'hui ça s'exécute parce que là vous devenez inapte. Il faudrait que ce consentement-là soit beaucoup plus récent dans le temps. Et c'est pour ça qu'à ce stade-ci on n'a pas voulu inclure les personnes inaptes là-dedans.

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

**Mme Lapointe (Crémazie):** Merci. Merci beaucoup, Dr Godin. Merci à vous tous. Moi, ça me trouble énormément ce dont on parle en ce moment. Si je vous comprends bien, ça veut dire qu'un testament de fin de vie, quel que soit le nom qu'on donne à ce document, ça veut dire que ça ne vaut rien. Si je comprends bien, ça veut dire que...

**M. Godin (Louis):** Ça compte pour nous, ça...

**Mme Lapointe (Crémazie):** ...ça ne pourra pas être... Ça ne sera pas nécessairement suivi par l'équipe soignante.

**M. Godin (Louis):** Pour nous, on ne dit pas que ça vaut rien, on dit simplement que, par rapport à cet élément-là, cet élément très, très précis, très exceptionnel de l'euthanasie, à ce stade-ci, nous pensons que nous devons attendre. C'est ça que l'on dit, c'est... On est loin de dire que le testament de fin de vie ne vaut rien, là. Au contraire, là, je vous dirais, tout ça s'inscrit dans le plus grand respect de l'opinion des gens, mais aussi de s'assurer que cette opinion-là, elle est faite de la façon la plus éclairée possible. Et, vous savez, trois ans ou deux ans, ça peut être très, très long entre le moment où on a pris cette décision-là... Et on est conscients que ça va un peu à l'encontre de ce que l'on pourrait dire usuellement, mais, à ce stade-ci, c'est la réflexion qu'on en vient, à écouter le commentaire de nos médecins et de ce qu'ils nous ont raconté.

**Mme Lapointe (Crémazie):** Qu'est-ce que vous suggérez, à ce moment-là, aux personnes qui veulent s'assurer que leur fin de vie ressemblera à ce qu'ils souhaitent? Est-ce que ça veut dire qu'il faudrait renouveler ce testament de fin de vie à chaque année? Est-ce que vous avez discuté de cette question-là avec les médecins?

**M. Godin (Louis):** Pour nous, c'est clair que chacune des personnes, et donc ces personnes-là, devrait se retrouver... parce qu'on va parler souvent de gens qui sont atteints de maladies chroniques et dégénératives, que, tout à l'intérieur du processus dynamique de suivi avec leurs médecins de famille et aussi avec leurs proches et l'équipe soignante, ces choses-là puissent être relevées. Et, à ce moment-là, on pourra, de façon très, très dynamique... Au moment où ce questionnement-là se pose, là on pourra aborder cette situation-là. Mais, pour nous, de prévoir une telle situation deux ans, trois ans ou quatre ans avant, ça nous apparaît beaucoup trop long, il y a beaucoup trop de choses qui peuvent se passer à l'intérieur de ce processus-là. Pour nous, c'est un élément qui est beaucoup trop important, beaucoup trop sérieux pour ça. Et, en sachant qu'il y a une certaine opposition par rapport aux droits que l'on donne au Code civil, etc., on en est très, très conscients, mais, comme on le mentionne depuis le début, on jase vraiment d'une situation exceptionnelle.

**Mme Larouche (Christiane):** J'ajouterais juste un élément à ce que dit Dr Godin au niveau du testament de fin de vie. Pour nous, il est certain que c'est le genre de document qui doit être revu. Et je vous dirais qu'il y a un standard de pratique, actuellement dans les établissements de longue durée, qui vraiment tend à se cristalliser, qui est celui de discuter des niveaux de soins. Et, à l'heure actuelle, on en parle, on a un comité qui porte spécifiquement sur les soins en longue durée. Et la discussion en relation avec les niveaux de soins, c'est un des éléments clés. Ça doit se faire, selon le Collège des médecins, là, une fois annuellement et idéalement revu également dans le courant de l'année. Et c'est quelque chose qui doit être effectivement dynamique. Ça, ça fait partie justement du processus décisionnel dynamique, parce que, comme dit Dr Godin, les choses peuvent évoluer dans le temps, et il n'est pas dit que des niveaux de soins qu'on a établis au départ ne seront pas modifiés par le patient, en consultation avec l'équipe traitante dans son suivi. Donc, la revue est effectivement très importante.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça, il me reste à dire merci beaucoup, Dr Godin, Dr Dulude, Me Larouche, encore une fois, pour votre contribution à nos délibérations de la commission.

Je vais suspendre quelques instants. Et je vais demander à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 16 h 7)*

*(Reprise à 16 h 11)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux. Nos prochains témoins, c'est l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, représenté, entre autres, par sa présidente et directrice générale, Mme Gyslaine Desrosiers. Alors, sans plus tarder, la parole est à vous.

### **Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)**

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Alors, merci, M. le Président, Mme la vice-présidente, Mmes et MM. les membres de la commission.

Alors, je suis accompagnée, à ma gauche, ici, de Mme Lise Racette, qui est vice-présidente de l'ordre, également adjointe à la Direction des soins infirmiers au Centre de santé Nord-de-Lanaudière; également, Mme Johanne Lapointe, qui est directrice adjointe à la Direction des affaires externes; et de Mme Sylvie Truchon, qui est syndic à l'Ordre des infirmières.

Alors, d'entrée de jeu, je tiens à remercier la commission de favoriser ainsi l'expression des citoyens sur une question aussi sensible que celle liée à la dignité devant la mort, l'euthanasie et le suicide assisté.

Alors, la participation de mon organisme, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, nous apparaissait un incontournable parce que nous avons 71 000 infirmières et infirmiers au Québec, et, peu importent leurs domaines de pratique et les milieux de soins dans lesquels ils évoluent, presque chacun ou chacune d'entre nous aura l'occasion, au cours de sa vie professionnelle, d'accompagner des patients mourants, ou de donner des soins de vie appropriés, ou d'être confrontés à la mort. Plus spécifiquement, on a environ 20 000 de nos membres qui travaillent en oncologie, en gériatrie, aux soins intensifs, à l'urgence, au soutien à domicile et en soins palliatifs, et qui aident régulièrement, sur une base, pour ainsi dire, quotidienne, les patients et leurs familles à choisir les moyens pour soulager la douleur et la souffrance, et jusqu'à la phase terminale dans plusieurs des cas.

Alors, les infirmières et infirmiers, comme je vous dis, là, sur une base presque quotidienne, on doit prendre des décisions de soulagement de la douleur. Vous savez que maintenant les lois ont été changées et que les infirmières ont beaucoup plus d'espace au niveau de la prise de décisions cliniques dans l'administration des médicaments, les moments les plus appropriés ou les ajustements de dose, alors donc, prendre des décisions en matière de soulagement de la douleur, d'arrêt ou d'absence de certains traitements, de thérapie intensive ou encore de sédation palliative.

Alors, nous avons consulté évidemment plusieurs de nos membres, plus particulièrement des infirmières, comme je disais, impliquées en soins palliatifs, des chercheurs en soins infirmiers, des soignants qui exercent dans des maisons de soins palliatifs. Étant donné que la commission a été annoncée un certain temps à l'avance, ça nous a donné le temps de faire une certaine consultation. Et finalement le conseil d'administration de l'ordre, qui est formé de 24 infirmières et infirmiers et aussi de quatre représentants du public, des infirmières que je dirais de toutes les régions du Québec, nous avons finalement formulé une position, que nous avons présentée dans notre mémoire.

Alors, de façon générale, on a remarqué quand même qu'il y a un certain consensus au sein de la communauté infirmière sur l'importance de faire prévaloir les soins de fin de vie. Alors, les faits saillants de notre mémoire sont dans un contexte où il y a un retard important en matière de soins palliatifs, où l'accompagnement de fin de vie, les soins palliatifs en général ne sont pas facilement disponibles, ne sont pas bien déployés, ne sont pas au coeur non plus des valeurs ni même de la formation des médecins ou des infirmières.

Il nous apparaît que c'est prématuré d'aller vers la légalisation de l'euthanasie ou du soin assisté. À vrai dire, on est contre la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. On a adopté une posture, je dirais, de responsabilité collective face à l'accompagnement des personnes vulnérables, plutôt que de se situer sous l'angle du droit de l'individu à choisir sa mort. Parce que, nous, on est des prestataires de soins, on exerce dans le cadre principalement d'une responsabilité de l'État face aux citoyens souffrants, et, dans un tel contexte, on a insisté sur l'importance de développer des soins palliatifs en priorité. Et on a presque résumé notre pensée en disant: On ne peut pas croire qu'au Québec, dans le système de santé, ça va être plus facile de demander à mourir que d'être soigné. Alors, voilà un peu l'angle sous lequel nous l'avons pris.

Deuxièmement, les infirmières que nous avons consultées ont beaucoup dénoncé l'acharnement thérapeutique. Ça semble un peu paradoxal, parce que l'acharnement thérapeutique peut avoir l'air de mesure pour prolonger la vie, mais souvent les infirmières qui... pas souvent, les infirmières ont toutes témoigné dans le sens qu'il y a peu de consensus ou de consultation entre les médecins puis les infirmières dans des situations de traitement très agressif, qui souvent ne prolonge pas la vie mais amène plutôt des morts... un mourir qui s'éloigne énormément de la philosophie d'accompagnement. Et les infirmières disent que c'est une source de stress très importante pour elles que de soigner dans un tel contexte et qu'il y a trop souvent des soins qui sont démesurés qui sont offerts aux dépens d'une orientation clinique ou de protocole qui viserait à mieux accompagner le patient et sa famille pour un mourir dans la dignité.

On pense également, dans un tel contexte, qu'il y a un peu de confusion, parce que c'est comme si le refus ou l'abandon de traitement n'est pas suffisamment bien présenté, parce que l'arrêt de traitement, ça ne voudra pas toujours nécessairement dire l'arrêt de soins, et qu'il y a une certaine confusion entre arrêt de traitement puis euthanasie. Peut-être qu'on aura l'occasion d'y revenir. Mais, étant donné que vous vous préoccupez du mourir dans la dignité, on trouvait important d'amener le fait que, pour les soignants, les contextes de soin ou d'acharnement

thérapeutique créent énormément de malaises par rapport au mourir dans la dignité.

Donc, comme je disais tantôt, il nous apparaît prématuré de légaliser l'euthanasie alors qu'il reste tant à faire. Il y a tellement à investir dans le savoir-faire des cliniciens, infirmières et médecins notamment, investir dans des équipes expertes en soulagement de la douleur. Et la protection de la dignité des personnes, c'est vraiment un travail de tous les jours pour lequel les soignants doivent être soutenus. Et je ne veux pas tomber dans le sensationnalisme, mais, dans un contexte où on a de la difficulté à offrir des soins de qualité, on ne voudrait pas qu'il y ait de raccourci, comme je vous dis, pour l'accès à l'euthanasie.

L'euthanasie et le suicide assisté sont des actes qui... Malgré tout, on a ouvert une petite porte sur le fait qu'il pourrait y avoir peut-être des cas d'exception qui pourraient requérir des mesures de décriminalisation, peut-être qu'on pourra vous expliquer qu'est-ce qui en est lors de la période de questions, même si on n'est pas des juristes.

Les soignantes infirmières ont beaucoup insisté sur... La prise de position des infirmières et infirmiers s'installe beaucoup sur une peur de dérive dans le système de santé. On pense qu'une légalisation prématurée de l'euthanasie rendrait le développement des soins palliatifs peut-être sans intérêt, il n'y en aurait peut-être pas. On pense également qu'une légalisation ferait en sorte qu'on ne serait plus dans des cas d'exception. Et finalement il ne faut pas oublier que... Dans un contexte d'euthanasie légalisée, qui serait la personne susceptible de donner l'injection létale? Ce sera les infirmières et infirmiers, indépendamment de leurs valeurs, et on pense qu'on n'est pas rendus là, et on ne voudrait pas se rendre là.

Alors, pour ce qui est de la question des cas d'exception, quand tout aura été tenté, quand tout l'accompagnement nécessaire aura été fait, quand tout aura été déployé, peut-être qu'il peut y avoir des cas d'exception où ces personnes-là, ou leurs familles, pourraient s'adresser à une instance particulière pour demander l'euthanasie ou aller vers un suicide assisté. J'avoue qu'on n'a pas beaucoup creusé la notion de suicide assisté parce que ça nous apparaît comme en dehors du cadre de soins.

● (16 h 20) ●

Alors, les orientations qu'on a préconisées vont dans le sens... découlent de notre prise de position, à savoir qu'il devrait y avoir une offre complète de soins palliatifs, au Québec, et d'accompagnement de soins de vie, qu'il devrait y avoir des développements de protocoles, pour les professionnels, appropriés aux soins de vie. Puis, quand on dit ça, c'est vraiment dans certains milieux de soin. Comme je vous dis, les infirmières et les médecins n'ont pas vraiment développé des consensus par rapport aux protocoles de soins de vie. La participation du patient et de sa famille dans les décisions de fin de vie devrait être non seulement encouragée, mais devrait être incontournable.

Il faut investir dans la formation des professionnels de la santé parce que souvent... non, pas souvent, mais la formation professionnelle va dans le sens de l'intervention à prolonger la vie, et on oublie que, pour tous et chacun d'entre nous, un jour, on aura besoin d'être accompagnés vers la mort, et ça prend de la formation, il n'y a pas d'improvisation possible là-dessus. L'élaboration, également, de campagne d'information auprès de la population, parce que, sur les différents aspects cliniques, déontologiques ou légaux... Parce que, sincèrement, pas plus tard que tantôt,

un journaliste me parlait puis il me parlait de son père qui était mourant, patati, patata, puis finalement, lui, ce qu'il disait, il disait: J'espère qu'il va avoir droit à des médicaments contre la douleur. Mais, j'ai dit, c'est ça, des soins palliatifs. Mais lui appelait ça de l'euthanasie. Mais de l'euthanasie, c'est vraiment un geste qui provoque la mort, ce qui est bien différent. Donc, on pense qu'il y a encore un peu de confusion là-dessus.

Alors, on pense que les ordres professionnels, nous pourrions contribuer à améliorer les normes de pratique ou les standards de pratique relativement aux soins de vie. Notre organisme, d'ailleurs, a l'intention de travailler sur les normes de pratique infirmière en soins de vie.

De plus, le Code civil du Québec, la loi sur la santé et les services sociaux, les codes de déontologie des médecins, des infirmières, les chartes canadienne et québécoise sont autant de moyens mis à la disposition des personnes aptes et inaptes ainsi que des professionnels pour protéger l'intégrité, la dignité et la liberté des personnes face à la mort. On pense qu'il y a beaucoup de moyens, comme les testaments de fin de vie, qui sont peu utilisés, les refus de traitement, les arrêts de traitement. Donc, tous ces moyens-là, on pense qu'il y a un manque d'information sur les pratiques en fin de vie et on devrait favoriser l'utilisation de ces moyens-là et lever toutes les ambiguïtés dans les pratiques cliniques et les fausses croyances pour diminuer, comme je disais tantôt, la confusion dans la terminologie.

Donc, en conclusion, je dirais qu'au Québec l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec estime que le recours à l'euthanasie ne doit pas être plus facile que d'obtenir des soins appropriés de fin de vie, c'est vraiment notre position. Deuxièmement, de développer un consensus professionnel sur les soins de vie. Je pense qu'il y a du travail à faire entre nous et les médecins, notamment sur les protocoles de soins de vie. Clarifier l'interprétation des lois en vigueur nous apparaît essentiel. Il semble vraiment y avoir une confusion entre la sédation à l'agonie, et l'arrêt de traitement, et l'euthanasie. Ces trois termes-là semblent être utilisés... un peu permutés, comme s'ils étaient équivalents, ce qui ne nous apparaît pas être le cas. On pense qu'il devrait y avoir sûrement des modifications au Code criminel pour les solutions d'exception, qui enlèveraient les peurs de poursuite et qui aideraient les médecins, notamment au niveau de certaines prescriptions, comme je vous dis, pour des cas d'exception. On fait une différence, nous, entre la décriminalisation de l'euthanasie pour des cas d'exception versus la légalisation et le déploiement de l'euthanasie accessible partout et en tout temps.

Donc, nous estimons qu'en tant que professionnels de la santé c'était très important pour nous, les infirmières et infirmiers, de faire valoir nos orientations. Il faut tout tenter, au Québec, pour protéger l'aspect, le caractère d'exception qui devrait être relatif à l'euthanasie, car il y a trop de risques de dérive, surtout dans un contexte de vieillissement de la population où déjà les personnes âgées se plaignent tellement de ne pas nécessairement avoir droit à des soins gériatriques satisfaisants. Et, dans un contexte de rationnement des dépenses, d'aller tout de go à l'euthanasie nous apparaîtrait vraiment une dérive de société. Je vous remercie pour votre attention.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme Desrosiers. On va passer maintenant à la période

d'échange avec les membres de la commission. Je vais céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Bonjour, mesdames. J'ai lu avec beaucoup d'attention votre mémoire. Je l'ai lu, et je l'avoue, à une heure tardive. Alors, j'ai dû m'arrêter à quelques reprises parce qu'il y avait des choses que je trouvais un peu paradoxales. Mais, en vous ayant aujourd'hui avec nous, ça va m'aider probablement à avoir un meilleur éclairage. Je le disais plus tôt, la définition des mots est importante. Vous en avez rajouté, je vous poserai une question sur une prochaine définition après la première question.

À la page 14 de votre mémoire, du moins 14 à mon tableau, à moi, puisque j'ai un mémoire de 43 pages, donc j'ai essayé de le voir... En passant, l'image que vous avez au début de votre mémoire, je la trouve très, très belle. Je trouvais que ça donnait bien un sens entre la chandelle éteinte et la chandelle éclairée là. À la page 14, vous faites ce que, moi, j'ai écrit, sur mon document de papier, Énumération des surprises, et c'est quand vous nous dites qu'on ne parle pas assez probablement de l'acharnement thérapeutique, qu'on ne parle pas assez, dans notre document, des soins palliatifs et des risques des dérives.

Je voulais nous rappeler, en prenant une pause sur ce document... sur cette rubrique-là, que dans le fond le questionnement qu'on s'est donné était sur l'euthanasie et le suicide assisté. Si on voulait faire une consultation sur les soins palliatifs, on aurait vraiment, probablement, beaucoup insisté. Je comprends par contre, par votre réaction, que vous trouvez que le sujet des soins palliatifs est fort important au Québec et qu'on devrait s'y attarder. Soit, j'en conviens, mais la consultation se voulait sur un autre aspect. Et, en ouvrant la parenthèse très grande, on s'est dit: Les gens vont venir nous en parler avec leurs perspectives.

Je trouvais ça un peu décevant qu'on lise le document en y voyant ce qu'il n'y avait pas comme intérêt plutôt que ce qu'il y avait comme intérêt. Je trouvais intéressant, important de vous le rappeler parce que ça m'a vraiment interpellée de lire un document qui me dit: On ne parle pas assez de soins palliatifs, en se disant: ce n'était pas là-dessus qu'on consultait, malgré qu'on avait un très bon aperçu que ça aurait un impact sur la discussion des soins palliatifs, parce que c'est là qu'on va toucher le plus au principe de fin de vie.

Mais on voulait aussi toucher au principe de fin de vie par rapport aux maladies qui étaient dégénératives, qui n'ont malheureusement — et on a très bien compris de par certains intervenants — pas d'accessibilité aux soins palliatifs. Quand on parle des soins palliatifs, on parle d'une clientèle un peu plus par rapport au cancer, plus qu'aux maladies dégénératives. Donc, en ne cadrant pas trop, on se disait: On laisse ouverte la parenthèse. Mais je vous ai vue réagir un peu, puis je me suis dit: Je vais continuer à parler, je vais vous laisser... Ça va?

Alors, je reviens à mon paradoxe. Quand vous me dites: Oui aux exceptionnels, mais non au reste, j'ai un petit peu de difficultés, parce que vous avez compris qu'en tant que gouvernement, en tant que législateurs, on veut que la règle soit claire. Alors, j'aimerais vous entendre sur comment je peux faire pour être claire si je dis oui à une exception mais non aux autres? Je veux juste m'assurer que je comprends bien quand vous me dites oui aux exceptions.

● (16 h 30) ●

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Bien, écoutez, rapidement, deux, trois commentaires. C'est que la commission s'appelle Sur le mourir dans la dignité. Nous, on l'a pris au pied de la lettre. Le mourir dans la dignité, ça ne peut pas focaliser que sur l'euthanasie et le suicide assisté. Je regrette, là-dessus, nous autres, toutes les infirmières qu'on a consultées nous ont tous amenés sur: le mourir dans la dignité, c'est d'abord une mise en valeur de l'accompagnement et du soin dans un contexte où on n'est plus dans un contexte de traitement susceptible de guérir. Et, alors là...

Et je lisais... Je suis en contact avec un infirmier-cadre de Belgique, puis il me disait: La même discussion a eu lieu en Belgique. Avant d'aller sur l'euthanasie, tu t'assures que le citoyen a confiance que, la journée où il va être mourant, quelqu'un va l'accompagner, lui donner les médicaments requis, etc., et non pas se retrouver dans un système où il y aura une espèce de pression morale que comment ça se fait que celui-là, il ne la demande pas, l'euthanasie, pour libérer son lit au plus vite parce que l'urgence déborde?

Alors là, franchement, mourir dans la dignité, ça repose sur un principe. C'est pour ça que j'ai pris la peine de dire... Nous autres, on s'est mis dans une optique... On a compris que beaucoup de citoyens qui viennent ici disent: C'est mon droit. Je pourrai mourir quand je veux, comme je veux. Mais ça, si on le prend sous l'angle du droit individuel, là, vraiment, versus une société où le droit individuel va prévaloir sur quelle est notre responsabilité collective par rapport aux personnes vulnérables... Nous, on l'a pris vraiment sous l'angle de la responsabilité collective par rapport aux personnes vulnérables. Encore faut-il qu'on ait assumé toutes nos responsabilités. Et ce n'est pas tout le monde qui demande à mourir.

Et on sait très bien... Nous, on vit dans le système de santé, puis des dérives, dans un système bureaucratique et technocratique, et rationné en plus, les dérives peuvent arriver rapidement. Alors, pour ça que, le mourir dans la dignité, nous, on a pris la commission au sens strict du terme, qu'il fallait l'aborder plus largement.

Pourquoi des règles... Vous dites: Pourquoi ça ne peut pas être généralisé puis pourquoi il doit y avoir des exceptions? Bien, justement, c'est que, nous autres, on ne veut pas se retrouver dans un système où les gens disent: Savez-vous, ça fait trois semaines que je suis hospitalisé. Je pense que demain, à 10 heures, ça serait le temps que je parte. Non, on ne veut pas être dans un système comme ça. Ça, c'est de l'euthanasie. C'est une mort planifiée, organisée à un moment précis. Là, je caricature un peu parce que je le résume, mais ça pourrait aller jusque-là. On fait des chirurgies électives. Est-ce qu'on va faire des morts électives, là?

Donc, nous autres, on pense que la société pourrait s'entendre sur des règles d'exception. C'est quand on a tout fait. Une personne qui est... Il y a toujours une personne sur terre qui souffre indûment. La nature de sa maladie fait en sorte qu'aucun médicament n'en vient à bout, aucun médicament qui soulage l'anxiété n'en vient à bout. Bref, des cas particuliers, ces gens-là. Mais, à ce moment-là, ça ne serait pas un automatisme. Il y aurait quelque chose de prévu dans le code. Nous, on n'est pas des juristes. Est-ce que c'est dans le Code criminel? Est-ce que c'est à quelque part dans une loi qui dit que cette demande-là pourrait être adressée et faire l'objet, à partir de certains

critères, d'une acceptation qui dédouanerait le médecin de prescrire la dose létale et faire en sorte que, oui, la personne pourrait mourir?

**Mme Racette (Lise):** J'ajouterais un petit quelque chose. Quand on parle de soins palliatifs, très souvent les personnes font la référence au cancer. Mais les soins palliatifs, dans la politique de soins palliatifs, ça peut comprendre toutes les maladies à issue terminale. Donc, on comprend qu'on l'entend majoritairement pour les cas de cancer, mais, si je parle du milieu dans lequel je travaille, et tout ça, les personnes en phase terminale d'une insuffisance rénale, donc qui est prévisible dans le temps — elles ne sont pas toutes prévisibles dans le temps — bien ils sont acceptés à l'unité de soins palliatifs.

Donc, je veux juste faire la différence que «soins palliatifs», c'est pour tous types de clientèles qui ont besoin de soins palliatifs. Et ce que je regrette le plus, ce qui est le plus difficile, c'est que les soins palliatifs commencent trop tardivement. C'est ce qui fait que les personnes ne sont pas accompagnées. Mais, vu que ce n'est pas le sujet de la commission aujourd'hui, on pourra en débattre dans une autre commission peut-être, à l'effet qu'il manque le corridor, il ne s'est pas déployé, il y a encore plein de silos, puis les personnes nous arrivent à 87 % par l'urgence pour être hospitalisées, parce qu'ils n'ont pas été bien accompagnés, bien suivis puis bien soulagés dans la douleur et dans tout le reste de leurs besoins. Mais ce sera à une autre commission. On se reverra.

**Mme Lapointe (Johanne):** Bien, on trouvait important aussi d'apporter toute la question des soins palliatifs. Et, on le dit comme ça dans le mémoire, ce n'est pas banal et ce n'est pas accessoire, dans le débat qui nous est proposé aujourd'hui, parce qu'entre autres ça vient réduire, et c'est prouvé que ça vient réduire beaucoup les demandes d'euthanasie et de suicide assisté. Et, compte tenu de l'état actuel des soins au Québec, on trouvait ça très important de remettre l'accent là-dessus et de ne pas passer là-dessus comme en disant: Bien, c'est... Mais ce n'est pas banal dans le débat, y compris quand vous nous amenez vers l'euthanasie, vous nous amenez à répondre: Est-ce qu'on doit légaliser ou non? Avant tout, il y a lieu de parler de soins palliatifs.

**Le Président (M. Kelley):** Avant de céder la parole à mon collègue d'Orford, je veux juste... Tous ces commentaires sont tout à fait recevables. On veut parler des soins palliatifs. Comme président et les membres de la commission, on ne peut pas guider les témoins qui veulent participer dans un élément du débat ou les autres, mais, je pense, toutes ces questions de comment mieux organiser les soins palliatifs, on a eu... Je vois que Dr Vinay a participé dans votre groupe de réflexion. Mais il a dit des choses fort pertinentes, comment introduire d'une façon plus vite dans le processus la notion des soins palliatifs. Parce qu'on a évoqué ça ce matin aussi avec le Réseau de soins palliatifs. Il y a une question d'accès aux ressources. Mais je pense qu'il y a également une question de la préparation, et, si on voit les soins palliatifs comme lancer la serviette et c'est la fin d'un processus, ça donne une connotation négative. Et, je pense, Dr Vinay, entre autres, a suggéré qu'il faut intégrer ça comme une étape parmi d'autres dans le parcours d'une maladie.

Alors, je pense, je parle pour l'ensemble des membres de la commission, on a un vif intérêt de poursuivre ces genres de discussion. Il y avait une étude que Dr Gagnon, de mémoire, à Montréal, a présentée sur la ville d'Edmonton, où une utilisation plus précoce des soins palliatifs peut réduire les coûts. Alors, ça, c'est des genres de choses que nous autres considérons sont parfaitement à l'intérieur de notre mandat. Alors, on note avec intérêt vos commentaires, Mme Racette, Mme Lapointe, Mme Desrosiers, parce que, je pense, ça fait partie de notre mandat. Et je veux juste faire cette précision. Surtout, il y a beaucoup d'intérêt dans d'autres volets de ce débat qui touchent la question de l'euthanasie, mais on voit... et on essaie de trouver un titre qui couvre l'ensemble de ces conditions de fin de vie. On a eu beaucoup de commentaires sur notre titre, si on avait ça à refaire, peut-être de trouver un autre titre pour donner... Mais au moins on a réussi de provoquer un débat, d'une certaine façon, qui était notre but ultime. C'est d'engager les Québécois au sujet de toutes ces conditions de fin de vie.

Alors, j'espère que c'est un petit peu plus clair, ou non, mais c'est vraiment tout à fait recevable, vos commentaires sur notre sujet. Alors, j'ai pris trop de temps et je vais céder la parole à notre collègue d'Orford.

**M. Reid:** Merci, M. le Président. J'ai trouvé intéressante, pour ma part, la distinction que vous faites entre légalisation et décriminalisation, parce que ça met des étapes et des choix possibles pour les législateurs fédéraux ou provinciaux. Et ce que je comprends, vous avez dit, tantôt, bon: Dédouaner le médecin... décriminaliser, ça veut dire dédouaner le médecin pour certaines décisions à prendre, pour lesquelles il n'y aurait pas de poursuite par la suite. Et, si je comprends bien, ça veut dire, en quelque sorte, faire confiance à l'équipe traitante. Et ce n'est pas si loin que ça de la position de la Fédération des médecins omnipraticiens, qu'on nous a expliquée tantôt, alors qu'au début on avait l'impression que c'était radicalement différent.

Mais, moi, je voudrais revenir à l'acharnement thérapeutique, parce que vous en avez parlé, et, pour ma part, j'ai été frappé par une remarque d'un médecin dans les experts qu'on a reçus l'hiver dernier, qui a dit, à un moment donné: Vous savez, la médecine moderne, depuis 10 ans ou 15 ans, nous permet de transformer des mourants en malades chroniques à long terme. Et ce n'est pas si certain que ça qu'on fasse une bonne chose, qu'on respecte vraiment, à ce moment-là, la dignité de la personne quand on la transforme en quelqu'un qui va souffrir pendant cinq ans, ou trois ans, alors que cette personne-là pourrait mourir. C'est la normale des choses, la vie finit par la mort.

Et j'aimerais, étant donné que vous avez parlé de ça... Ce n'est pas nécessairement de l'acharnement thérapeutique. On comprend que c'est un peu plus complexe, comme problème, parce que souvent on parle de découvertes de la médecine qui permettent d'amener une survie de plusieurs années à quelqu'un mais dans des conditions qui sont parfois de maladie chronique. J'aimerais vous entendre, parce que vous êtes non seulement des observatrices de ces problématiques-là, mais vous êtes des actrices dans des équipes traitantes et vous êtes peut-être en mesure de nous éclairer davantage. On n'avait pas eu le temps, à l'époque, de converser davantage là-dessus avec les médecins qui étaient présents devant nous.

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Bien, l'acharnement thérapeutique, c'est vraiment... En tout cas, les situations d'acharnement thérapeutique, c'est comme tous les termes qu'on utilise dans le cadre de la commission, il y a toujours comme un point de vue. Alors, c'est sûr que pour la soignante infirmière qui est là à tous les instants, à toutes les minutes avec la famille, et tout ça, comment dirais-je, des traitements qui en quelque sorte peuvent être très agressifs, et qui ne prolongeront pas la vie, et qui des fois vont même empêcher la personne d'avoir une mort douce, tu sais... Moi, j'avais même déjà dit à un de mes frères, dont son enfant se mourait du cancer, là, dans les dernières semaines, là, j'ai dit: Il faut que tu décides, parce que ou il meurt dans tes bras, chez vous, ou tu l'en vas à l'hôpital, il va avoir des tubes partout, puis, je veux dire... Donc...

● (16 h 40) ●

Parce qu'il y a comme un choix, à un moment donné, à faire. Mais, ces choix-là, malheureusement, on est dans une culture d'intervention, d'intervenir, on veut tout faire, alors... Alors, on veut tout faire pour maintenir la vie. Mais en quelque sorte, si ça fait simplement déplacer ou reculer la mort, sans nécessairement qu'il y ait une qualité de vie, là, là-dessus, le problème, c'est que les infirmières, ce qu'elles disent, c'est qu'elles sont confrontées à trop de ces situations-là où il n'y a pas vraiment de discussion avec la famille et avec l'équipe soignante.

On me racontait l'exemple... Mais là on va tout être dans les anecdotes, puis chaque exemple est très délicat, mais... Parce que peut-être que la famille fait des pressions sur les médecins: Faites quelque chose, faites quelque chose. Mais des fois ça peut enlever un certain sens au geste thérapeutique que d'être dans un contexte où, je ne sais pas, des... En tout cas, je n'ose pas. J'ai failli vous donner un exemple, mais je n'ose pas le donner, parce que, s'il y a des familles qui ont des patients qui vivent ça, peut-être que ça pourrait être mal interprété.

Mais ce que je sais, c'est que, les consultations qu'on a faites, les infirmières préféreraient que ces patients-là soient mieux informés, par exemple, d'un arrêt de traitement en douceur, de passer à des soins palliatifs où la personne va être soulagée, va être encadrée, la famille ne sera pas... Est-ce qu'il va mourir tout de suite? Non. Il va se passer ceci, ceci, cela. Et même... Mais là, encore là, il faut qu'on pèse nos mots, mais, dans certains milieux où on fait de la formation médicale, nous autres, les infirmières nous disent que des fois même il y a beaucoup d'interventions qui ont un caractère quasi expérimental pour former les médecins, tu sais. Mais là, pendant ce temps-là, on oublie que le soin palliatif, l'approche palliative, c'est quelque chose qui doit être offert au patient et à sa famille.

**Mme Racette (Lise):** Les infirmières qui sont...

**Le Président (M. Kelley):** Mme Racette.

**Mme Racette (Lise):** C'est ça, les infirmières qui sont le plus inconfortables, qui sont davantage confrontées à l'acharnement thérapeutique, vous comprendrez que c'est souvent des infirmières de soins intensifs, hein, où le traitement est commencé, où l'objectif, dans un soin intensif, habituellement, c'est de traiter, traiter pour que la personne améliore son état de santé. Et, quand on est confronté à ce qu'il y ait parfois peu de communication

entre les intervenants, l'intention de poursuite du traitement n'est pas échangée ni avec les personnes, ni avec les intervenants et parfois peu avec la famille, ou en tout cas le trio ne converge pas dans le même sens, c'est là qu'arrivent les inconforts ou qu'on interprète qu'il y a de l'acharnement thérapeutique, et il y en a régulièrement, dans les soins intensifs, ce type d'interprétations là.

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Juste terminer là-dessus, surprenamment, si ces situations-là étaient mieux, comment dirais-je... On dit qu'il y a des comités d'éthique, hein, dans les milieux, mais je ne suis pas certaine qu'il y a vraiment toujours des comités. En tout cas, on n'a pas d'évidence... En tout cas, les infirmières disent qu'elles ne sont pas vraiment interpellées. Parce que souvent ça pourrait amener à des protocoles de soins plus confortables pour le patient et sa famille, ou carrément amener une personne, la famille à accepter qu'un patient puisse être... à l'arrêt du ventilateur assisté ou enfin... vous comprenez? Mais ça, c'est encore difficilement géré dans les milieux.

**Le Président (M. Kelley):** Courte, courte, Mme la députée Hull. Très courte question.

**Mme Gaudreault:** Oui. Merci beaucoup. Merci beaucoup, M. le Président.

Je voudrais profiter de votre visite pour faire un retour en arrière. Il y a des infirmiers et infirmières en soins intensifs qui sont venus nous voir à Montréal. Eux, ils avaient une position plus ferme par rapport à l'acceptation de la légalisation de l'euthanasie et, je pense, même du suicide assisté, je ne suis pas très certaine. Mais, eux, ils faisaient référence au fait que vous, les infirmiers et infirmières, vous êtes au chevet de ces gens-là toute la journée, tandis que le médecin, lui, il vient un certain temps. Si, pendant cette période de 10, 15 minutes, la personne est bien, on va donner le soin, on va prescrire le soin par rapport à ce qu'on a vu. Et ils souhaitaient qu'il y ait un peu plus de pouvoir décisionnel qui serait offert au personnel infirmier-infirmière par rapport justement à la prescription de sédatifs.

On a eu des familles aussi qui nous ont témoigné du fait que le patient est vraiment agité, ne va pas bien, mais ce n'est pas inscrit au dossier qu'on peut augmenter la dose, parce que le médecin, bon, il ne l'a pas fait, il n'est pas accessible, et tout ça. Mais, vous, est-ce que, vous, vous souhaiteriez avoir plus de pouvoirs par rapport à ces soins-là?

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** ...actuellement, la loi le permet. Une infirmière qui veut une marge de manoeuvre sur l'ajustement des doses et qui veut avoir une marge de manoeuvre sur la possibilité d'initier un médicament, là, par exemple de passer de tel médicament à tel médicament, il n'y a rien... On a eu tous les pouvoirs légaux là-dessus avec la loi n° 90, en 2002. Mais, quand les infirmières dénoncent ça, ça veut dire qu'elles n'ont pas obtenu de collaboration de ce médecin-là, qui, lui, ne veut pas... Ça ne fait... La loi le permet. Donc, ce n'est pas un débat légal, c'est carrément un problème de consensus entre les professionnels sur...

Et, moi, je pense que les infirmières qui sont venues... On le sait que c'est... On sait quelles infirmières. C'est les infirmières des soins intensifs de Maisonneuve-Rosemont qui sont venues présenter... de l'Hôpital

Maisonneuve... En fait, elles disent presque la même chose que nous. Elles sont confrontées à des situations d'acharnement thérapeutique pour lequel les médecins offrent des traitements qui prolongent la vie. Et, elles, elles disent: Ces personnes-là devraient être en palliatif. On devrait pouvoir les soulager mieux parce qu'on voit qu'elles souffrent. Donc, elles disent exactement la même chose que nous là-dessus. Peut-être qu'elles sont allées plus loin que nous sur la question du suicide assisté, parce que le suicide assisté, ce n'est pas des patients soignés. Ce n'est pas un patient aux soins intensifs, là, qui dit... C'est des patients, habituellement, qui ont des... Ça se présente autrement. Donc, pour nous, on ne voit pas d'incompatibilité. Ça n'a pas été dit de la même façon.

Et, comme je vous dis, qui prend la décision et comment prendre la décision d'arrêter un traitement pour passer à des soins palliatifs? Bien, alors là, c'est là qu'actuellement les infirmières trouvent qu'elles n'ont pas assez de marge de manoeuvre, parce que, la décision, en fait, c'est le médecin traitant qui a le dernier mot. Il a le dernier mot complètement, donc, sur ces questions-là. Il peut consulter, mais on pense qu'il devrait y avoir des mécanismes qui exigeraient des développements de consensus et également d'impliquer la famille, parce que peut-être que la famille dirait: Oui, en effet, ce serait préférable qu'on débranche, qu'on fasse ceci, qu'on fasse cela, plutôt que de garder des morts-vivants.

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

**Mme Hivon:** Oui. Bonjour, à mon tour. Bienvenue. Bienvenue et merci d'une contribution importante et qu'on attendait avec beaucoup de hâte, d'entendre les infirmières. Alors, merci d'être ici. Et je trouve que c'est intéressant de vous entendre sur ces éléments-là, comme l'acharnement thérapeutique et toute la dynamique des soins palliatifs, à quel moment ils interviennent, et tout ça, parce que, oui, ça fait partie de nos réflexions, et on essaie d'avoir une approche très, très globale dans tout ça.

Et vous avez parlé de l'importance des termes utilisés. Et je dois vous dire que c'est notre préoccupation première, quand on a lancé ce débat-là, surtout à la lumière des témoignages des experts qu'on a eus au printemps dernier, de s'assurer que le débat se faisait sur des bases communes. Et c'est pourquoi dans notre document on propose vraiment des définitions ciblées pour chacun des termes et qu'on veut que tout le monde s'entende sur les mêmes termes. Et on a noté, nous aussi, beaucoup de confusion et donc on se dit que cette commission-là doit aussi avoir cette vertu-là de pédagogie. Alors, je voulais vous dire que, ça, c'est vraiment quelque chose qui, nous aussi, nous préoccupe.

Puis je veux aussi vous rassurer, parce que, pour ce qui est de la question plus de l'euthanasie, on a vraiment... c'est polarisé, comme on dit souvent. Il y a des gens qui sont très, très pour, il y a des gens qui sont très, très contre. Mais je vous dirais que même dans les gens qui sont beaucoup, beaucoup pour la légalisation de l'euthanasie il n'y a personne qui nous a dit, peut-être pour reprendre votre expression, là — je sais que vous caricaturiez un peu — mais qu'on devrait y aller tout de go ou déployer l'euthanasie, là, à la grandeur du Québec comme une solution, plutôt que les soins palliatifs. En fait, je ne me

souviens pas d'un témoignage où on a opposé soins... c'est-à-dire où on mis que soins palliatifs et euthanasie étaient un ou l'autre. Vraiment, tout le monde nous parle de l'importance que tout ça s'inscrive sur un continuum. Donc, je voulais juste vous le dire parce que ce n'est pas quelque chose qu'on a entendu. Et ça nous aurait fait craindre beaucoup, comme vous aussi.

Et puis, bien, moi aussi, je veux revenir un peu sur ce que mon collègue d'Orford disait. C'est qu'en fait, quand on vous lit, on a le sentiment que vous êtes vraiment contre l'euthanasie, ce qui, je pense, est votre position formelle. Mais vous dites, dans votre mémoire, qu'il y a des cas exceptionnels où on n'est peut-être pas capable d'endiguer la souffrance, ce que la Fédération des médecins omnis nous disait, ce que d'autres nous ont dit. Et, vous, vous arrivez avec une solution — puis c'est là que je veux comprendre un peu, vraiment, la nuance que vous faites — qui repose plus, en fait, sur la déjudiciarisation, si je peux dire. Certains nous ont parlé de ça. En fait, il y a des gens qui sont tenants... Eux autres se disent proeuthanasie, mais c'est la solution qu'ils préconisent. Donc, vous, vous dites contre mais avec une solution d'exception. Ça fait que c'est pour ça que des fois je pense qu'il y a des points de convergence.

Moi, je veux simplement comprendre. Je pense qu'il y a des éléments nouveaux là-dedans. Mais, quand vous parlez d'une autorité compétente qui rendrait la décision, certains diraient que ça ressemble peut-être à certains processus qui existent, par exemple en Belgique, où il y a une commission de contrôle où ça doit être accepté avant le geste en tout temps, qu'il doit y avoir deux avis, l'évaluation psychique est faite, psychiatrique, et tout ça. Est-ce que c'est un exemple comme ça que vous avez en tête quand vous parlez d'autorité compétente?

● (16 h 50) ●

**Mme Lapointe (Johanne):** Oui, exactement ça. Ce serait un comité d'examen qui accueille des demandes selon certains critères. Donc, ces demandes-là seraient acceptées selon des critères qui ressemblent effectivement à ceux des pays qui ont légalisé dans ce sens-là.

**Mme Hivon:** Je veux vraiment bien vous comprendre. Donc, vous, ce que vous dites, ce n'est pas une légalisation, mais en quelque sorte une tolérance. Quand il y aurait, par exemple, tel, tel, tel, ça resterait criminel, mettons, au sens du Code criminel, mais on prévoirait, par exemple, tel, tel, tel critère, quelle autorité qui doit a priori, en amont, rendre une décision, et, lorsqu'on serait dans une situation comme celle-là, ce serait permis au médecin et clair qu'il n'y aurait pas de poursuite par la suite. Est-ce que c'est un petit peu ça, si je résume?

**Mme Lapointe (Johanne):** C'est un peu ça, mais c'est aussi de dire qu'il y a des gens qui, malgré... Parce que, dans le fond, ce qu'on dit, c'est qu'il faut prendre tous les moyens pour qu'il y ait une meilleure cohésion professionnelle et sociale face aux soins de fin de vie. Et on dit: Malgré cela, malgré que des soins palliatifs, par exemple, seraient développés à leur plein potentiel, malgré qu'on comprendrait tous la même chose, ou le plus possible, oui, il y aurait certains consensus, il y a des personnes pour lesquelles ça ne correspondra pas à des solutions valables. On pense que, dans la grande majorité, très, très grande majorité des cas, ce sera une solution valable.

Dans certains, ça ne le sera pas. Et on dit: Bien, il pourrait y avoir, pour ces personnes-là qui veulent en faire la demande et qui restent sur leurs positions, évidemment des personnes qui sont atteintes de maladies incurables graves, qui souffrent, qui font une demande à plusieurs occasions, qui auraient deux, trois évaluations médicales, il pourrait y avoir un comité d'examen multidisciplinaire qui regarderait la demande et qui rendrait une décision.

**Mme Hivon:** Je comprends. Et, pour vous, c'est un organisme, mettons, qui serait panquébécois, multidisciplinaire, ou ce serait un organisme — je suis dans le détail, là, c'est parce que c'est intéressant, vous amenez des nouveaux éléments — ou c'est un organisme interne à chaque hôpital mais qui, par exemple, aurait ses directives?

**Mme Lapointe (Johanne):** On pense que le nombre de demandes ferait que probablement ce serait un organisme... ou en tout cas, dépendant de ce qui serait efficace, là... On est effectivement dans le détail.

Par contre, on a un autre aspect, qui est la peur de poursuites par rapport à... Puis là vous nous amenez là. Actuellement, il y a beaucoup de peurs de poursuites qui conduisent les médecins, par exemple, à ne pas cesser les traitements, à ne pas accepter qu'il y ait un refus de traitement, à ne pas proposer les soins palliatifs. Et là on pense que, si les terminologies étaient plus claires, s'il y avait plus de consensus autour des soins de fin de vie, s'il y avait plus de balises dans les établissements et que la discussion se faisait au sein des équipes, ces peurs de poursuites là seraient moins grandes.

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Ce serait plus local, à ce moment-là, parce que, quand même, à la quantité de gens qui s'approchent de la mort, sûrement que localement, notamment d'amener le patient et sa famille, mais souvent c'est la famille, à accepter qu'il y a... la fin est inéluctable, et qu'on n'est pas obligé de rester sur respirateur, qu'on n'est pas obligé d'avoir encore une énième chirurgie ou telle intervention, etc., donc ce passage-là pourrait être débattu plus localement, à partir de consensus locaux. Donc, le mécanisme pourrait être local. Bon. Donc là, c'est drôle... ce n'est pas drôle, mais c'est que c'est plus pour passer à l'arrêt de traitement. Mais dans l'autre cas c'est l'inverse. C'est les personnes qui, ayant tous les soins requis, étant dans des conditions extrêmement difficiles, qui en arrivent à demander à mourir. Là, on se rapproche plus du suicide assisté que de l'euthanasie au sens strict du terme.

**Mme Hivon:** Je pense que...

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Et pour ça ça prendrait un mécanisme plutôt provincial parce qu'on ne voit pas comment ça pourrait être débattu localement.

**Mme Hivon:** Je pense que vous nous amenez sur un sujet qui est très intéressant. C'est aussi, dans l'état actuel des choses, la confusion qui peut exister et qui peut avoir de l'influence sur certaines pratiques dans le milieu, bien, médical, infirmier aussi, parce qu'on a des infirmières qui nous disaient que, par exemple, le médecin leur disait: Bien là, oui, tu peux accélérer la cadence, par exemple, des doses de morphine, parce qu'il a l'air souffrant, mais là ne va pas le tuer, là. Puis là elle dit: Moi, je connais

ma pratique, je sais que je ne suis pas en train de le tuer. Ça fait qu'il y a, comme ça...

Puis en fait ce qui est aussi très paradoxal, c'est qu'à ma connaissance il n'y a jamais eu de poursuite de médecin aussi, parce qu'on ne poursuit pas les médecins, on fait confiance au jugement professionnel du médecin. Mais ce que certains nous disent, c'est que, dans l'état actuel des choses, compte tenu de la confusion, compte tenu aussi de la pratique de sédation terminale, qui se développe, peut-être que ce qu'on fait, en soi, de se pencher sur ça, vient mettre en lumière des zones grises, là — c'est peut-être paradoxal — mais vient faire ressortir des zones grises et qu'en soi il y a un intérêt pour éventuellement venir mieux encadrer toutes ces balises-là. Parce que c'est très clair dans le Code civil. Et c'est très étonnant de penser que quelqu'un pourrait avoir peur, à la demande d'une personne, de mettre fin à un traitement parce que c'est écrit noir sur blanc dans le Code civil, c'est un droit en vertu de la règle d'autonomie de la personne, puis tout ça. Mais c'est vrai qu'on met ça un peu en lumière, donc je pense qu'en soi ça a aussi cette vertu-là, le débat actuel.

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Bien, je pense que les médecins se sentent comme l'obligation morale de toujours proposer une intervention. C'est pour ça que, la philosophie, si on pourrait dire, la mise en valeur... C'est là-dessus que tu voulais intervenir, peut-être. Bien...

**Mme Truchon (Sylvie):** Dans le fond, c'est que la mise en place d'une philosophie de soins palliatifs nous permettrait probablement de faciliter le passage du curatif au palliatif. Et à ce moment-là les familles, les clients, les intervenants auraient le temps de voir venir les choses et de tranquillement se faire à l'idée qu'on pourrait, dans une certaine situation, faire un arrêt de traitement, en comprendre les conséquences et faire un choix qui est libre et éclairé.

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Mais je veux revenir sur le risque de poursuite. Je pense que, là-dessus, l'exemple que vous venez de donner, là, le médecin qui a prescrit des doses de morphine, tout le monde sait que plus on avance vers l'agonie, plus on augmente et la morphine, ou des anxiolytiques, ou toutes sortes de médicaments susceptibles de provoquer l'arrêt respiratoire. Puis là je pense que c'est beaucoup la formation des médecins puis des infirmières.

L'infirmière qui se fait dire: Techniquement, c'est prescrit, tu peux faire des interdoses aux deux heures, bon, etc., puis qui se fait dire: Surtout, ne le tue pas, alors qu'éventuellement, oui, il y aura une dernière injection, mais qui n'est pas dans l'intention de tuer, mais qui est dans l'intention d'amener tout le soulagement que requiert l'agonie, bien je pense que c'est là qu'on voit à quel point que, dans la formation des médecins et des infirmières, peut-être que tout n'a pas été dit, tout n'a pas été bien discuté, parce que la prescription est légale, puis l'acte infirmier, à ce moment-là, il est parfaitement légal. Et, oui, on a presque toutes, les infirmières, donné la dernière dose. Parce que c'est... oui, c'est une maladie, on est à l'agonie, là.

● (17 heures) ●

**Mme Hivon:** Et une question qui revient aussi beaucoup, c'est la question de la sédation terminale. Donc, vous êtes bien au fait de voir les cas où ça peut arriver.

Légalement, tout le monde s'entend, il y a une différence qui est faite, parce que l'intention est différente, nous dit-on. La sédation terminale, c'est d'endormir quelqu'un parce qu'elle souffre trop, elle a des symptômes réfractaires ou toute autre chose, jusqu'à ce qu'elle meure. Mais le but n'est pas de provoquer sa mort, mais plutôt de la soulager jusqu'à ce qu'elle meure, parce que, si on la réveille, elle va continuer à souffrir. Mais, pour certains, cette nuance-là, avec une aide médicale à mourir, où la personne dirait: Bien là, moi, il n'y a pas d'autre option que ça, et j'aime mieux mourir maintenant que de savoir que j'en ai peut-être pour trois, sept, 10 jours... Un médecin nous parlait qu'un patient était resté en vie trois semaines en sédation terminale. C'était très difficile. Et d'ailleurs, tantôt, la Fédération des omnipraticiens mettait le doigt là-dessus. Est-ce que c'est quelque chose que vous voyez beaucoup, la sédation terminale? Puis quel est votre point de vue, au-delà de la distinction légale, sur la distinction d'approche qu'on peut faire entre la sédation et l'aide médicale à mourir?

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Bien, nous, c'est clair que la sédation terminale doit être appropriée, mais notre position ne va pas dans le sens de dire: La personne... Quelqu'un qui a une maladie terminale, que ce soit une insuffisance respiratoire, rénale, ou cancer, etc., les symptômes à un moment donné s'accroissent. On ne parle pas de quelqu'un qui tombe dans le coma d'un coup sec, là, on parle de quelqu'un dont la maladie est progressive. Notre prise de position ne va pas dans le sens de dire que... elle dit: Là, dans le fond, il m'en reste peut-être pour trois semaines, je veux mourir tout de suite. Ça, nous autres, ça, c'est de l'euthanasie, à notre avis.

Et je vais faire une mauvaise analogie, là, puis je parle quasiment plus en mon nom personnel, mais, vous savez, il y a des gens que ça a pris 24 heures à accoucher, puis il y en a qui accouchent, qui viennent au monde en une heure, puis il y a des gens que ça prend plus de temps à mourir, puis il y en a qui meurent rapidement. Alors là, il y a comme un processus naturel. Alors, qui sont les chanceux, qui sont les malheureux?

Mais nous avons la conviction qu'avec la médication, la médication suffisante, les médicaments qui produisent ou qui amènent vers l'arrêt respiratoire sont extrêmement puissants, je pense que les patients ont très, très peur de... Est-ce que vraiment il y a un problème comme de confiance par rapport à l'équipe soignante? Est-ce que je serai vraiment soulagé? Est-ce que je vais vraiment passer de vie à trépas dans la souffrance ou même...

Souvent, même, c'est l'anxiété. Il y a des patients qui nous témoignent... Je me rappelle, entre autres, d'une personne en particulier qui me disait: Est-ce que je vais être capable de mourir? Mais c'était comme une question bizarre: Est-ce que je vais être capable? J'ai dit: Bien, voyons, avec tous les médicaments, parce que quand même ces médicaments-là provoquent une semi-conscience, un apaisement, parce qu'il faut beaucoup gérer l'anxiété. Ce n'est pas juste des médicaments sur l'arrêt respiratoire, il y a beaucoup de...

**Mme Racette (Lise):** C'est la souffrance globale, hein? La souffrance globale, elle n'est pas faite que de douleur, bien qu'il faut bien évaluer la douleur, mais la souffrance globale, c'est tous les autres symptômes: l'inconfort, l'anxiété, les difficultés vécues parfois avec

la famille ou avec l'environnement. Donc, on peut penser qu'il y a une gamme de soins à donner en soins palliatifs et non pas seulement pour soulager la douleur, il le faut, mais pour soulager la souffrance globale des personnes. Et l'accompagnement, c'est une de ces recettes-là, et le bon accompagnement.

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** C'est sûr qu'il y a un choix de société en arrière de ça. Parce que je lis quand même sur la question et je vois bien que des gens disent que, dans une... parce que je sais que vous êtes pris avec une polarisation de ceux qui disent trois semaines d'avance: Je veux mourir tout de suite, je ne veux pas le vivre, ce trois semaines-là, quoi que vous me disiez, je ne veux pas le vivre. Ça, ça devient vraiment un choix de société à savoir: Est-ce que c'est un service qu'on veut rendre accessible que de choisir l'heure de sa mort et ne plus accepter qu'il y ait des morts, entre guillemets, accompagnées, soulagées mais naturelles? Parce que, nous autres, on a peur aux dérives de société que ça va impliquer.

Parce qu'il y a beaucoup d'autres situations de soins pour lesquelles on peut intervenir et pour lesquelles des fois on intervient déjà trop, et les risques à notre avis de dérive sont importants vus d'un point de vue de système de soins. Je comprends, là, que, vus d'un point de vue philosophique, on pourrait faire le débat longtemps, mais des machines où on peut aller chercher son médicament tout seul pour se donner sa dose soi-même, ça n'existe pas encore, alors que souvent le débat amène à dire: Je veux exiger de l'équipe soignante qu'ils me tuent au moment où je vais l'exiger. Ça vient complètement dénaturer le rapport soignant-soigné, complètement, et ça va changer la société complètement.

Et là-dessus, nous autres, l'Ordre des infirmières et infirmiers, les infirmières et nous-mêmes, ce n'est pas la société qu'on voudrait, on est pour une société soignante qui prend soin des gens jusqu'à la fin, et ça peut vouloir dire abrégé l'agonie avec les bons médicaments de la bonne manière.

**Mme Hivon:** Je vais céder la parole...

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

**M. Charette:** Merci, M. le Président. Merci à vous pour votre contribution. J'ai lu votre mémoire avec beaucoup d'intérêt mais non sans surprise, en toute franchise. Ma collègue référerait à un groupe d'infirmiers et d'infirmières que nous avons eu le plaisir de rencontrer, sur le côté de Montréal, qui se positionnaient dans une position complètement opposée à la vôtre. Ils disaient, sans reconnaître que ce soit scientifique ou prétendre que ce soit scientifique, ils disaient que c'était sans doute la perception ou la position qui était partagée par leurs collègues, mais également position qui semble être partagée par le Collège des médecins, position qui semble aussi partagée par la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. On a eu le plaisir de les recevoir d'ailleurs un petit peu plus tôt; la Fédération des médecins spécialistes aussi semblait abonder dans le même sens, il y a quelques mois, lorsque nous avons eu le plaisir de les rencontrer; demain, on recevra l'Ordre des travailleurs et des travailleuses sociaux qui semblent aussi retenir une approche semblable. Bref,

tous des partenaires à vous, des gens qui vous accompagnent dans votre quotidien, qui semblent avoir retenu une approche ou à tout le moins une position différente. Donc, j'aimerais avoir votre éclairage sur la question.

Mais avant, je vais vous laisser y répondre naturellement, mais j'émetts une hypothèse, c'est libre à vous de la contredire, là, sans offense. Je regarde les gens que vous avez consultés pour arriver à cette position-là; d'ailleurs, dans vos propres propos, vous avez dit avoir consulté davantage des infirmiers et des infirmières qui travaillent au niveau des soins palliatifs. Au niveau de votre document, on voit clairement, dans la liste que vous exposez, une surreprésentation — je le dis sans offense encore une fois — une surreprésentation d'infirmiers et d'infirmières qui travaillent au niveau des soins palliatifs. Or, au niveau des différentes consultations faites jusqu'à maintenant, c'est effectivement un groupe de professionnels qui semblent un petit peu plus réticents par rapport à la question de l'euthanasie et des soins palliatifs.

Et, si je regarde au haut de la même page, au niveau de votre comité de rédaction, je vois le nom du Dr Patrick Vinay que nous avons également eu le plaisir de rencontrer sur le côté de Montréal, un médecin qui, au quotidien, je n'en doute pas un instant, fait un travail très, très, très apprécié de ses patients mais qui, à travers ses propos, a retenu une approche très militante. Il fait partie d'un groupe de médecins, lorsqu'il est question d'euthanasie et de suicide assisté, qui emploient délibérément, par exemple, les mots de «meurtre», les mots de «tuer», donc une approche qui est passablement militante.

Donc, est-ce que vous avez le sentiment d'avoir un éventail assez représentatif des 70 000 infirmiers et infirmières que vous représentez?

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** Bien, écoutez, il n'y a personne qui est venu ici qui ont fait des sondages de leurs 70 000, 20 000 ou 35 000, je ne l'ai pas vu, je n'ai pas entendu que la FMOQ ou que la FMSQ a fait pareil, donc vous ne pouvez pas nous demander ça, et je suis presque choquée que vous insiniez qu'il y a un biais dans notre position parce que...

**M. Charette:** Il ne faut pas voir d'offense, madame.

**Mme Desrosiers (Gyslaine):** ...sincèrement, les gens... Pourquoi qu'on a consulté beaucoup des gens de soins palliatifs, c'est qu'ils ont l'expertise, l'expérience, le savoir, le savoir-faire, et ils savent comment soulager, ils savent comment soulager des gens souffrants. C'est un savoir.

Ce qu'on sait d'autre part, c'est que la demande de plusieurs médecins... et, moi, j'en suis, peut-être qu'on n'a pas été assez clairs dans notre document, et la demande des infirmières de soins intensifs, c'est une demande peut-être qui repose sur le risque de poursuite et est-ce qu'on peut vraiment arrêter les traitements, est-ce qu'on peut vraiment commencer des doses plus importantes d'opiacés, est-ce qu'on peut, est-ce qu'on peut. Il n'y a rien. Est-ce que, ça, c'est de l'euthanasie au sens strict du terme? Alors, moi, ce que j'ai compris, c'est que c'est les protocoles de fin de vie et le passage de ce que ma collègue appelle du curatif intensif à du palliatif intensif, parce que le palliatif intensif, c'est ce passage-là, il est très difficile parce que justement, dans les milieux de soins curatifs, on n'a pas nécessairement

mis de l'avant le comité, on n'a pas nécessairement mis de l'avant les consensus. Combien de médecins se sont assis avec l'ensemble des soins... Parce que, moi, ça fait 20 ans que j'entends ça des infirmières de soins intensifs, qu'elles voudraient pouvoir dire aux médecins, elles le disent par-ci, par-là, mais chaque médecin étant laissé à lui-même: Docteur, vraiment, ce patient-là, il est souffrant, il serait peut-être temps d'abrèger. Alors, quand ils viennent témoigner, comme je disais tantôt, c'est presque le même témoignage.

● (17 h 10) ●

Nous autres, on a mis le problème de l'acharnement thérapeutique en numéro deux, comme étant numéro deux, comme étant le deuxième point qui nous préoccupe, mais est-ce que ça demande des modifications légales? Est-ce que ça veut dire légaliser l'euthanasie ou si... Nous autres, ce qu'on vous dit, c'est que ça veut dire que les protocoles de soins de vie ne sont pas au cœur des pratiques soignantes présentement dans les établissements de santé. Et, moi, je pense que les médecins devraient se sentir confortables de prescrire toute la panacée de médicaments et les infirmières devraient se sentir confortables de les administrer, parce qu'on a une très grande dose, comme je disais tantôt, de marge décisionnelle là-dessus pour justement éviter de prolonger des vies dans des conditions extrêmement difficiles.

Donc, c'est presque le revers de la médaille. Peut-être qu'on ne s'entend pas, mais, de dire que c'est ça, de l'euthanasie, pour nous autres, ce n'est pas de l'euthanasie, c'est de la mise en valeur du soin palliatif. Pour nous, l'euthanasie, c'était vraiment la mort sur demande: Je ne veux pas une fin... je veux abrèger ma fin de vie et je veux l'abrèger tout de suite et j'en fais un droit, un droit non discutable. Et, vous, les médecins, prescrivez-le et, vous, les infirmières, venez me la donner, ma dose.

Bien là, ça, c'est un autre mode, et on n'est pas certains... Non seulement on n'est pas certains, mais on est certains que ce n'est pas, en tout cas, pour les infirmières, comme je vous dis, à quelques exceptions près, ce n'est pas le choix de société que nous préconisons comme soignants, soignantes.

**Le Président (M. Kelley):** Malheureusement, à ce moment, je dois mettre fin à cet échange. Merci beaucoup à Mme Desrosiers et les autres membres de votre équipe pour l'éclairage.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à des représentants du Conseil pour la protection des malades de prendre place à la table des témoins.

(Suspension de la séance à 17 h 12)

(Reprise à 17 h 16)

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Avant de passer à notre prochain témoin, juste une décision que nous avons prise comme commission. Quand nous sommes à l'extérieur de l'Assemblée nationale, à chaque séance, il y a une période de micro ouvert où on laisse les citoyens s'exprimer. Notre temps est plus limité quand nous sommes ici, à l'Assemblée nationale, parce qu'on a d'autres... On n'a pas le monopole sur ce sujet, il y a des caucus, il y a d'autres obligations pour les députés. Alors, on a convenu, dans cette première semaine, d'avoir une période de micro ouvert à la fin de la séance demain.

Alors, c'est plus limité que qu'est-ce qu'on peut faire à Montréal ou à Trois-Rivières, mais on essaie de composer avec les horaires, avec les périodes de questions, la préparation des périodes de questions et d'autres enjeux qui font partie de nos devoirs comme députés. Et je fais de mon mieux de gérer le temps, et on est 15 minutes en retard. Alors, je demande le consentement pour terminer vers 18 h 15. Est-ce qu'il y a consentement pour laisser le prochain groupe faire sa présentation et faire un échange avec les membres de la commission, tout en rappelant qu'on siège ce soir aussi?

Alors, sur ça, je suis prêt à céder la parole au prochain témoin qui est le Conseil pour la protection des malades, représenté entre autres par son président Me Paul Brunet. Me Brunet, la parole est à vous.

### Conseil pour la protection des malades (CPM)

**M. Brunet (Paul G.):** Bon après-midi, messieurs dames. Merci de nous inviter. Je suis accompagné de M. Louis-Aimé Blouin, membre du conseil d'administration, et de M. François Fleury, également membre du conseil d'administration du Conseil pour la protection des malades, eux-mêmes membres de comités d'usagers, comités de résidents, ici même dans la région de Québec.

Rappelons que le Conseil pour la protection des malades existe depuis près de 40 ans. Il fut fondé par Claude Brunet, un grand malade qui résida 30 ans à Saint-Charles-Borromée, à Montréal. Le conseil a à son actif près de 400 comités d'usagers, comités de résidents affiliés dans autant d'établissements de santé à travers le Québec.

M. le Président, merci de nous donner l'occasion de dire succinctement, de redire en fait, parce qu'on l'a écrit et on l'a dit souvent aux tribunes où on était invités, que le Conseil pour la protection des malades est animé notamment par des valeurs que lui a léguées son fondateur qui sont des valeurs de foi chrétienne. Il n'a pas cherché le débat et il n'a pas tenté de le provoquer non plus. Il se fait quand même à l'idée qu'il y a un constat dans la société québécoise et probablement canadienne que les soins de fin de vie comme les soins de longue durée et les soins à domicile ne sont pas livrés à tout le monde. Dans le meilleur des cas, on parle d'environ 30 % des gens qui reçoivent effectivement les soins de fin de vie auxquels ils ont droit ou ceux que leur condition commanderait.

C'est à peu près la même chose effectivement pour les soins à domicile à l'heure où on se parle. Dans les centres de soins de longue durée où le conseil a une expertise un petit peu plus longue parce que Claude Brunet vient des soins de longue durée, nous nous comptons chanceux quand on peut observer dans un établissement donné que, là, à cet endroit, on offre jusqu'à 70 % des soins normés que devraient et qu'ont droit de recevoir les gens qui y résident.

Aussi, les médecins spécialistes nous ont dit, dans un sondage récent, que l'euthanasie se pratique dans les établissements de soins de santé au Québec. La population québécoise sondée encore récemment était ouverte à la question. Vous l'avez dit tantôt, M. le député, des gens, des corporations, des ordres se sont aussi prononcés.

● (17 h 20) ●

Que dire, que conclure? Alors, devant ces faits, ces constats, le conseil en est venu à prendre la position

suivante, c'est-à-dire que pour nous une personne lucide, sereine, affligée d'une maladie grave, mortelle, irréversible, qui souffre énormément psychologiquement ou physiquement, qui ne reçoit pas les soins qu'elle devrait de toute façon recevoir, devrait pouvoir, que sa mort soit imminente ou non, avoir le droit de décider ce qui lui adviendra, et surtout de choisir quand cela adviendra.

C'est grave, c'est gênant, j'en ai parlé au Dr Robert du Collège des médecins, qui me disait: Paul, tu vas un peu loin. Mais je disais: Dr Robert, pourquoi ouvrir un peu la porte — c'était son expression — ... Et nous disons que toute personne qui rencontre ces critères-là, ces conditions-là, devant la situation que nous observons depuis près de 40 ans, nous fait conclure, parfois avec gêne... mais je suis moins gêné parce que j'assistais et j'étais conférencier à un colloque organisé récemment à Québec de l'Association de gérontologie du Québec et chez qui j'exprimais ma gêne de dire que, si on ouvre la porte, on devra avoir l'honnêteté et l'humilité de l'ouvrir pour tout le monde qui est affligé par ces conditions-là.

Nous connaissons des dizaines et des dizaines, sinon des centaines de gens que nous avons côtoyés en soins de fin de vie, en soins de longue durée, parfois à la maison, et les drames qu'ils vivent quotidiennement, affligés par de telles maladies, et qui eux aussi voudraient en finir mais ne sont pas en fin de vie au sens où le Collège des médecins ou certains autres de ceux qui ont comparu ici l'entendent. Mais nous prétendons humblement que ces gens-là aussi devraient en finir et avoir le droit de décider, surtout que, pour eux, ils sont doublement affligés parce que non seulement leur mort n'est pas imminente, mais pire, ils ne reçoivent pas les soins auxquels ils ont droit. Et, si, vous comme moi, nous passions des journées de temps accablés par une maladie grave, souffrante, alités ou assis dans un fauteuil roulant avec une couche souillée, on voudrait possiblement, nous aussi, décider d'en finir quand ce sera le temps pour nous.

C'étaient les quelques mots que nous voulions vous signaler. On n'est pas des grands éthiciens. Nous sommes des gens de terrain qui côtoyons régulièrement la vie et la mort, comme vous sûrement dans vos proches, et nous croyons humblement que ce débat-là devrait aussi comprendre la situation de ces milliers de personnes au Québec.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Me Brunet. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Merci, messieurs. Merci d'utiliser dans votre approche le principe d'humilité. Il est vrai que, qu'on soit pour ou qu'on soit contre, il est difficile de le faire autrement qu'avec beaucoup d'humilité. On a entendu plusieurs choses à cette commission, et depuis plusieurs jours, ce qui fait en sorte que quelquefois, je vais faire sourire mes collègues en disant que quelquefois on est nous-mêmes confrontés à nos propres valeurs et à nos propres idées. Alors, j'essaie toujours de garder le visage le plus neutre possible, et c'est difficile.

Mais je voulais vous entendre sur le droit collectif et le droit individuel. Je vous ai entendus expliquer avec beaucoup de simplicité, et je vous en remercie, sur ce qui afflige quelqu'un dans sa maladie et dans la particularité de sa maladie, puisque tous ne la vivent pas de la même

façon. Mais on a entendu des gens nous parler du droit collectif, le regard sur la collectivité et l'apport de cette personne-là, et le droit sur l'autonomie ou cette personne d'avoir un choix qui lui appartient.

Donc, j'avais écrit sur ma feuille, après avoir lu votre mémoire, je voulais que vous m'expliquiez le principe de l'injustice, mais je pense que vous l'avez très bien fait d'entrée de jeu. Donc, je vais plus vous entendre sur le principe du droit de la collectivité versus le droit de la personne.

**M. Brunet (Paul G.):** C'est sûr que notre approche est un peu individuelle, on en convie, parce qu'ultimement le droit de ne pas être touché, comme il est prévu aux chartes canadienne et québécoise, a rapport avec l'individu lui-même. Et nous croyons que, si cette personne-là a le droit à ce que son intégrité physique ne soit pas attaquée, sauf de son consentement ou pour des motifs d'intérêt public... nous croyons aussi qu'à la fin il devrait pouvoir décider seul, s'il le souhaite, de ce qui adviendra de lui à la fin de sa vie.

**Mme Charbonneau:** Je vous relance un peu. Dans le principe d'une maladie qui peut être presque unique ou orpheline — vous en avez vu d'autres — on parle aussi de cette avenue où, d'une semaine à une autre, on pourrait y découvrir des choses intéressantes. Je vous donne en exemple — les exemples sont toujours mauvais mais je le donne pareil — le principe du sida. Il y a 10 ans, un diagnostic comme celui-là pouvait faire en sorte que quelqu'un disait: Bien, moi, je ne veux pas passer à travers les plaies de peau, tout ce qui vient avec, donc j'aimerais avoir un accès à l'euthanasie ou au suicide assisté. Puis aujourd'hui, maintenant, quand on a un diagnostic, on a plutôt une forme de prescription qui fait qu'on nous assure qu'on va avoir une qualité de vie malgré cette maladie qui est affligeante.

Alors, si j'ai ce qu'on appellera une maladie orpheline et que je n'en vois pas le bout, puis j'ai le goût de passer à un acte qui met fin à mes souffrances morales, psychologiques, physiques, et tout le reste, mais qu'en même temps, quelques semaines plus tard, on découvre quelque chose d'extraordinaire, est-ce que je suis passée à côté de quelque chose ou est-ce que j'ai trop vite écouté un patient qui avait le goût d'arrêter?

**M. Brunet (Paul G.):** Bien, vous soulevez une question importante, mais cela à mon avis n'est pas plus important que le droit de décider et surtout peut-être de se tromper soi-même. Et cela évoque, pour moi, certaines valeurs que l'Église défend, hein, la gloire de la souffrance et cette mystérieuse injustice de souffrir. Mais j'évoque, avec vous, les paroles de l'ancien archevêque de Paris, le cardinal Veillot, qui était mourant d'un cancer généralisé, et, dans les jours qui précéderent sa mort, il était avec ses amis, des collègues prêtres, et il leur a confié... ça vient d'un ouvrage qui a été écrit sur la diaconie, au Centre Saint-Charles-Borromée, et il dit à ses collègues: Chers collègues, j'ai prêché toute ma vie sur la gloire de la souffrance. Taisons-nous, nous ne savons pas de quoi nous parlions. Alors, quand on est rendu là, parfois...

Oui, j'ai vu, j'ai entendu, comme mes collègues, des gens qui étaient remplis d'espoir, mon frère Claude a été mourant plusieurs années de sa vie et il n'a jamais

lâché puis il n'a jamais voulu en finir, tant mieux pour lui, et il est encore une belle source d'inspiration. Mais il y a du monde qui peut décider des fois que ça en est assez. Et qui sommes-nous pour décider à leur place?

**Mme Charbonneau:** Merci.

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

**M. Chevarie:** Merci, M. le Président. M. Brunet, M. Blouin, M. Fleury, merci d'être présents à cette commission. Vous avez mentionné dans votre mémoire que vous êtes un organisme qui est très près des personnes malades, et, au cours des différentes consultations qu'on a effectuées, l'hiver passé puis depuis le début de l'automne, on a différents points de vue sur le nombre de personnes qui demandent à mourir ou qu'on abrège leur vie. Certains nous disent que c'est un nombre significatif; d'autres cependant nous disent que c'est quelques personnes; certains interprètent ces demandes de mourir plus vite comme des demandes à l'aide. J'aimerais ça avoir le point de vue de votre organisme sur un peu l'état des demandes en termes de volume, évidemment je ne veux pas un chiffre, mais, selon vous, j'aimerais ça avoir votre appréciation par rapport à ce point-là.

● (17 h 30) ●

**M. Brunet (Paul G.):** Bien, en fait, on n'a pas d'étude scientifique sur le sujet, on n'a pas fait de recensement, ce sont des confidences que l'on reçoit à mesure des visites que l'on fait, des amis, des proches que l'on a, que vous avez vous-même, et c'est à partir de ça que l'on a commencé à réfléchir et que j'ai partagé avec les membres du conseil d'administration le fait que ce n'est pas juste en fin de vie, alors qu'elle est imminente, qu'il y a du monde qui n'en peut plus. Malheureusement, je ne suis pas certain que plusieurs de ces personnes n'en peuvent plus parce qu'elles ne reçoivent pas les soins. C'est pour ça que j'utilisais le mot «serein» tantôt. J'ai connu des gens qui, sereinement, bien entourés de leur famille, avec tous les soins appropriés, ont décidé que c'en était assez. Peut-être se sont-ils trompés, mais j'ai au moins eu l'assurance qu'ils étaient sereins dans cette décision. Sauf que trop souvent, malheureusement, cette envie, ce souhait d'en finir vient beaucoup, malheureusement, du fait qu'ils ne reçoivent pas les soins, qu'ils sont isolés, qu'ils n'ont pas de famille, qu'ils sont abandonnés. Ils n'ont pas d'oncologue proche. Ils n'ont pas été admis dans un beau centre de soins palliatifs parce qu'ils n'ont pas de contacts ou leur médecin ne les a pas fait entrer parce qu'il manque de lits en soins palliatifs.

Et aussi je rappelle aux gens que toutes les causes où des gens ont été accusés d'avoir causé la mort de leurs proches — il y a eu quelques causes encore récemment au Québec — quand on lit les transcriptions au procès de ces gens qu'on accusait et qui acceptaient de témoigner, on s'aperçoit de la détresse, du désarroi et de l'isolement dont eux-mêmes souffraient quand ils ont pensé avoir posé le geste pour sauver ou mettre fin aux jours de leurs proches dans leur intérêt.

Alors, il y a tout ce manque de sérénité là, mais je sais que ça existe, que sereinement quelqu'un peut décider. Je pense à Pauline Julien, qui a dit: Moi, avant que cela m'arrive, j'ai décidé que je ne me rendrais pas là. Peut-être dans quelques années trouverons-nous un... Peut-être

pourrons-nous dire, dans 10 ans, dans 20 ans, qu'elle a commis une erreur. Mais qui sommes-nous pour porter ce jugement-là?

**M. Chevarie:** Si vous me permettez, M. le Président. Ma prochaine question sera à deux volets. Si j'interprète bien votre position, vous êtes en accord avec l'euthanasie et vous pensez que cette question-là ou ce service-là pourrait s'inscrire dans une approche de soins de fin de vie. Ça, c'est une chose. Et l'autre élément, c'est que vous avez mentionné, au début de votre présentation, que le Conseil de protection des malades s'inspire des valeurs chrétiennes. Avoir une approche comme celle-là, est-ce que ça s'inscrit à l'encontre de vos positions ou de vos valeurs comme organisme?

**M. Brunet (Paul G.):** J'ai réfléchi beaucoup, parce que je suis celui qui ai poussé cette position-là au conseil d'administration. J'ai parlé à mon frère dans mes songes. Mon frère est décédé en 1988. Je ne sais pas quelle aurait été sa position. Claude croyait et se battait avec chaque morceau de vie qui lui restait. Sauf qu'à cause des constats que l'on fait, des observations que l'on fait, des enseignements que l'on a eus encore récemment de par certaines positions de l'Église... Tu sais, l'Église, elle prend des positions. Et je rappelais à certains représentants des médias: J'ai moins de problèmes avec l'écart entre ce que l'Église prêche et ce que le monde veut qu'entre ce que l'Église prêche et ce que l'Église fait. Si nous étions en face d'être parfaits comme malheureusement ils ne le sont pas, peut-être aurions-nous maintenu ce droit sacré de vivre et cette obligation de vivre jusqu'au bout, mais ce n'est pas ça qui se passe dans les faits. Ceux qui ont vécu comme le cardinal Veillot nous ont dit, ont dit comme vous le diriez: Je veux arrêter de souffrir, puis ce n'est pas vrai que c'est si glorifiant de souffrir.

Alors, oui, on est tiraillés. Mais on est humains, et je pense que les prêtres aussi sont humains.

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

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, M. le Président. D'entrée de jeu, je vous souhaite la bienvenue. Mais je vous dis que j'avais très, très hâte de vous entendre, parce que votre frère a vraiment marqué l'imaginaire du Québec. Vous dites qu'il est décédé il y a 22 ans: il me semble que c'était il y a deux ans, parce que vraiment il était très présent puis il a vraiment fait un travail exceptionnel. Et je vous félicite de poursuivre son oeuvre, puisque vous êtes ici aujourd'hui pour parler au nom des grands malades du Québec.

Je veux vous entendre, parce qu'on a eu beaucoup de gens qui nous ont parlé de l'euthanasie mais très peu du suicide assisté, à part justement des grands malades qui sont venus nous voir puis qui nous ont demandé de légaliser le suicide assisté. Parce qu'eux ils sont malades. Eux, ils vivent la souffrance. Il y a quelqu'un qui a déjà dit: La souffrance est un siècle et la mort un moment. Et eux, là, ils en ont assez, là, des siècles. Et, le moment venu, ils veulent pouvoir avoir un pouvoir sur ce moment-là.

Moi, je voudrais vous entendre, parce qu'on connaît les cas qui ont été médiatisés, auxquels vous avez fait référence tout à l'heure, M. Latimer, Mme Rodriguez, Nancy B. et tous les autres, et la population semble plutôt

favorable à permettre à quelqu'un qui a une maladie dégénérative d'avoir un pouvoir sur sa vie. Et il y a des médecins aussi qui sont venus nous voir, qui semblaient peu enclins de donner leur position parce qu'eux, ils ont des inquiétudes par rapport à l'augmentation des personnes qui pourraient passer à l'acte.

D'après vous, si on permettait demain aux gens qui le souhaitaient de pouvoir accéder à la fin de leurs jours au moment voulu, est-ce qu'il y aurait une augmentation, d'après les conversations que vous avez eues avec vos membres?

**M. Brunet (Paul G.):** On a peur, hein? Tout d'un coup que ça se met à vouloir mourir partout. Mais il y a des experts qui ont analysé ça, il y a des pays qui ont des expériences. D'ailleurs, j'ai des collègues — je ne sais pas s'ils sont encore ici — des collègues et de nouveaux amis qui peuvent venir vous en parler. Ce n'est pas vrai que soudainement il y a un dérapage, là, puis qu'on va libérer 10 000 lits en soins de longue durée ou... Ce n'est pas comme ça que ça se passe, parce que cette décision-là, je parle d'une décision sereine, ce n'est pas toujours évident et, j'espère, dans le cadre clinique dans lequel nous souhaitons tous que ce qui ressortira de cette étude-ci le prévoira. Mais, si la décision est sereine, elle est très rarement dans cette situation-là. Et, quand ça arrivera, je propose qu'on la respecte, que quelqu'un puisse vouloir dire, comme mes collègues, qui pourraient intervenir aussi, voudront dire: Moi, là, je veux en finir puis je veux que ce soit moi qui décide, pas un médecin qui a répondu au sondage, pas parce qu'on aura abandonné les soins auxquels j'ai droit parce que je n'ai pas de famille alors que je suis aussi souffrant, malade gravement.

Et j'aime beaucoup l'approche que j'entends de plus en plus: Quand les souffrances physiques ou psychologiques... Je proposais récemment qu'on devrait aussi se pencher sur la maladie grave psychologique. Si on n'a plus de qualité de vie quand on est gravement malade physiquement, est-ce qu'on ne devrait pas avoir le droit aussi qu'on parle de nous quand on est gravement malade psychologiquement? Est-ce que les gens qui sont gravement malades de l'intérieur n'auraient pas aussi voix au chapitre de ce qu'on parle présentement?

Et là je disais aux journalistes: Faites attention, vous allez peut-être être sur la liste. Je faisais un peu d'ironie en disant que je connais des gens qui sont démolis physiquement, mais ils sont bien plus forts que moi intérieurement. Ils me donnent des leçons. Quand mon frère est mort, il y a un malade qui était d'une allure monstrueuse, complètement paralysé, qui aimait vivre et, quand j'ai éclaté en sanglots, il m'a pris la main puis il m'a dit: Paul, il faut que tu sois courageux. Quel exemple d'humilité! Alors, ces gens-là peuvent nous faire la leçon. Mais, quand ils décident sereinement que c'en est assez, je continue de croire, avec la gêne que j'éprouve, je continue de croire que c'est leur choix.

**Mme Gaudreault:** Je veux juste vous dire merci beaucoup au nom de tous les malades du Québec. Vraiment, vous prenez une position très courageuse, et puis pour ça, bien, je vous en remercie.

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

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup pour votre mémoire. En fait, j'ai dit à Trois-Rivières, vendredi dernier, qu'on avait quelques cas qui étaient comme des oiseaux rares, parce qu'en général, chez les tenants pour ou contre, il y a certaines caractéristiques qui reviennent, puis là des fois il nous arrive quelqu'un qui a comme l'ensemble des caractéristiques mais qui n'arrive pas à la réponse qu'on s'attend, puis je pense que vous en êtes un. Et je pense même que vous avez évolué, vous avez changé un peu d'avis, parce qu'il me semble vous avoir déjà entendu, puis vous aviez...

Donc, enfin, je pense qu'effectivement on est tous ici dans la plus grande humilité, parce que, comme parlementaires ou comme personnes, on n'a pas la réponse parfaite, on n'a pas la science infuse. On est ici pour traiter d'une question éminemment humaine et personnelle puis on essaie tous ensemble de voir quelle pourrait être la meilleure réponse à apporter aux questions qui se posent. Alors, merci de votre franchise, je vous dirais, de votre humilité puis de votre humanité.

Moi, je veux comprendre ce qui vous amène à avoir en fait une position, ce qui paradoxalement peut être peut-être bizarre, peut-être plus ouverte que, par exemple, le Collège des médecins ou tout ça. Est-ce que ça vient beaucoup du fait que vous dites: Il faut aussi que les maladies dégénératives, les maladies sous différentes formes mais pour lesquelles il n'y a pas de soulagement de la douleur encore satisfaisant soient comprises? Est-ce que c'est cette réflexion-là, je dirais, par le prisme des maladies dégénératives qui a un peu alimenté votre réflexion?

● (17 h 40) ●

**M. Brunet (Paul G.):** On tombe un peu dans la technique, mais allons-y, parce qu'on a fait nos entrées en matière. En fait, la question que je me suis posée quand j'ai soumis la position au conseil d'administration, c'est: Pourquoi seul quand l'imminence de votre mort est présente devriez-vous avoir le droit d'en finir? Si par ailleurs vous êtes serein, vous êtes lucide, vous êtes gravement malade, vous souffrez terriblement d'une maladie qui est irréversible et qui va vous mener à la mort, pourquoi votre mort doit-elle être imminente?

Je ne suis pas un éthicien; il y a des spécialistes dans la salle. Je ne suis pas médecin. Je pense que c'est à cause d'une certaine pudeur héritée peut-être d'un héritage judéo-chrétien qui nous fait un peu rendre gênés: Aïe! Wo, wo, wo! Il faut que ce soit proche, sinon, là... Comme le Dr Robert. Je l'aime beaucoup, le Dr Robert au Collège des médecins, mais il dit: Paul, voyons, on n'est pas pour ouvrir la porte comme ça. J'ai dit: Pourquoi? Si tu rencontres tous les critères, pourquoi il faut que tu attendes que ta mort soit imminente pour vouloir en finir, alors que tu rencontres par ailleurs toutes les autres conditions? Je n'ai pas de réponse, mais je provoque les gens. Et j'espère que nos grands éthiciens vont nous répondre parce que je ne comprends pas pourquoi il faut que tu attendes que ce soit imminent.

J'ai perdu un ami récemment à Saint-Charles-Borromée. Ça fait au moins 10 ans qu'il veut en finir. Mais j'ai une anecdote que j'ai racontée samedi dernier à son sujet, d'ailleurs, où il me disait depuis un bout de temps, avant qu'ils mettent les clôtures: Paul, amène-moi donc au pont Jacques-Cartier, je suis tanné. Puis j'ai dit: Hubert, quand mon frère est mort, j'ai eu de la misère à m'en sortir, et c'est toi qui m'as dit: Parles-en donc à Claude. Claude était mort, j'avais perdu mon autre frère. Et j'ai dit: C'est toi qui m'as

fait me relever de ça. Et là il est venu tout radieux et là il a compris qu'il était utile, il avait été utile. Et je pense que ça, ça lui a redonné le goût de vivre.

Alors, je n'ai pas guidé, je n'ai pas dirigé, mais je sens profondément que plusieurs de ces personnes-là n'ont plus le goût de vivre parce que personne ne sait qu'ils sont vivants. C'est tragique, hein, mais je n'aimerais pas ça que ces gens-là soient oubliés encore une fois. Tu sais, on oublie qu'ils ont le droit de vivre puis là on va oublier qu'ils ont le droit de mourir. C'est tragique. Alors, je ne veux pas qu'on les oublie encore une fois s'ils rencontrent les conditions que nous proposons, par ailleurs.

**Mme Hivon:** Et ces conditions-là, c'est en fait qu'il y ait une maladie mortelle et des souffrances physiques ou morales qui sont jugées intolérables et pour lesquelles il n'y a pas de remède. En gros, je comprends que c'est ça, là. Il n'y a plus d'autre moyen de traiter la personne.

**M. Brunet (Paul G.):** Qu'il soit apte.

**Mme Hivon:** Et la personne soit apte, oui.

**M. Brunet (Paul G.):** Et sereine.

**Mme Hivon:** Bon, sereine, je trouve ça vraiment intéressant. Vous revenez beaucoup là-dessus. Pour évaluer ça, est-ce que, selon vous, c'est par une évaluation psychiatrique, par exemple? Est-ce que c'est quelqu'un qui vient poser un regard sur: Est-ce que cette personne-là est dépressive, est-ce qu'elle a tous ses moyens pour prendre une décision libre et éclairée ou si ça dépasse ça?

**M. Brunet (Paul G.):** Je peux vous dire que j'ai vu du monde serein qui a voulu en finir et qui en a fini puis j'ai vu, je vois encore du monde qui n'est pas serein puis qui aimerait en finir. Je ne suis pas capable de vous dire la différence, mais je peux vous dire ce que j'observe, comme mes collègues, chez les gens qui ne sont pas sereins. Souvent, ils sont seuls. Ils sont gravement malades. Ils ne sentent plus qu'ils sont utiles à la vie ou à la société, à leur entourage. Souvent, ils ne sentent pas bon parce qu'ils ne sont pas lavés ou mal lavés. Ils ne sont pas habillés parce que ce n'est pas grave, ils ne reçoivent pas de visite. Ça, c'est du monde parmi ces gens-là, pas tout le monde, mais certaines personnes veulent en finir. Ils sont tannés d'attendre pour des soins, d'attendre pour être animés, d'attendre pour manger du pâté chinois qui est fait pas avec des vraies patates. C'est des centaines de petits calvaires.

Quand Claude est mort, j'ai ramassé sa correspondance sur son bureau. Et les médias me disent: Quels sont vos grands dossiers? Bien, j'ai dit: Écoutez, c'est les centaines de petits calvaires que ces gens-là vivent qui finissent par faire la différence entre avoir le goût de se battre puis de vivre et le goût d'en finir.

Alors, je sais, j'ai vu du monde qui n'étaient pas sereins. Puis j'ai vu un autre monsieur récemment, entouré de sa famille, lourdement handicapé. Il savait qu'il finirait étouffé, il avait la maladie de Lou Gehrig. Et il m'a dit: Paul, c'est la dernière fois qu'on se voit, là. J'ai vu mon entourage et je vais en finir, là. Je ne me rendrai pas à l'étouffement. J'ai dit: Bien, je pense que ça, c'est serein, mais je ne suis pas sûr, je pense. Et ça, ses proches étaient là et il recevait les soins, hein, la pyramide de Maslow.

Lui, il avait décidé que c'en était assez. Pauline Julien, qui était amie avec mon cousin, a fait pareil, a réuni ses proches sereinement: J'en ai assez. Est-ce que je n'ai pas le droit de dire, rendu là, bye?

**Mme Hivon:** Je vais vous poser la question qui m'habite depuis le début de votre témoignage. J'ai le sentiment qu'il y a comme deux raisons qui font en sorte que vous adoptez cette position-là aujourd'hui, je dirais un grand respect de l'autonomie de la personne et de: Qui sommes-nous pour juger de la décision intime de quelqu'un face à cette étape ultime de la vie?, mais aussi un peu de dépit par rapport à la souffrance qui est présente dans la société, chez les gens qui sont isolés, bon, tout ça, vieillissants. Et, quand je dis que vous êtes un peu un oiseau rare, c'est que la plupart des gens qui ressentent un peu ce dépit-là portent comme message évidemment qu'avant de songer à peut-être aider quelqu'un en fin de vie qui le demanderait il faut s'assurer que tous les meilleurs soins sont disponibles à tout le monde. Et je pense qu'ici on est tous animés par cette volonté-là de voir comment pourraient être disponibles des meilleurs soins, des soins palliatifs.

Alors, j'aimerais que vous m'expliquiez. Est-ce que je vous lis correctement quand je dis: Il y a comme une partie de vous qui reflète des arguments qu'on entend beaucoup chez les tenants de l'autonomie de la personne, mais il y a aussi une partie de vous qui reflète un certain dépit?

**M. Brunet (Paul G.):** Bien, le dépit qui est fondé sur l'expérience et l'observation que nous faisons depuis près de 40 ans. Ce n'est pas vrai que le monde reçoit les soins qu'il est supposé recevoir. Avec toute la bonne volonté puis les deux partis qui se sont succédé historiquement, on le sait tous, là, on ne se comptera pas d'histoires, on est entre nous autres: ce n'est pas vrai. On ne les reçoit pas, les soins. Il faut se battre, puis c'est celui qui se bat le plus avec son CLSC qui va recevoir le plus grand nombre d'heures. Puis ils sont capables de ne pas trop t'en donner. Les gens sont dévoués, là, je ne dis pas que les gens sont de mauvaise foi, mais on ne reçoit pas les soins qu'on doit recevoir. Ça fait près de 40 ans qu'on s'en plaint et on est un petit peu épuisés. Je ne sais pas s'il y a une partie du dépit qui pourrait être constituée de cet épuisement-là, mais il va falloir se rendre à l'évidence que, si on n'est pas capable d'assurer ça, il va falloir donner une chance à tout le monde de décider ce qui va lui arriver, pas juste quand sa mort est imminente.

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

**Mme Lapointe (Crémazie):** Merci. Bonjour, M. Brunet, et félicitations pour tout ce que vous faites. Et félicitations aussi à tous ces comités d'usagers un peu partout à travers le Québec dans nos établissements.

Vous avez bien raison de dire qu'il y a beaucoup de souffrance. Il y a beaucoup de gens, les... c'est sûr que le personnel soignant donne beaucoup, a beaucoup de générosité, mais, bon, on sait que la situation, elle n'est pas ce qu'elle devrait être. Il n'y a pas suffisamment de personnes, il n'y a pas suffisamment de moyens, et on a effectivement beaucoup de personnes malades et beaucoup de personnes très âgées qui souffrent.

Je vous remercie de ce mémoire, de cette ouverture, de ce grand respect de la personne. Je vous remercie aussi parce que j'ai beaucoup de gens, de personnes âgées qui m'interpellent et qui s'inquiètent de nos discussions à l'égard de ce droit de mourir dans la dignité. Il ne faut pas se le cacher, les personnes âgées souvent se sentent moins utiles, sont isolées, ont de moins en moins de visites. Puis on a de plus en plus de personnes qui sont très âgées, passé 85, 90, etc.

Alors, écoutez, nous, on va tout faire pour que les gens aient des soins. On est tous engagés là-dedans pour que les gens aient les meilleurs soins quand ils sont malades mais aussi les meilleurs soins quand ils sont en fin de vie.

J'ai une question pour vous, parce que vous êtes près des gens. Est-ce que les gens âgés commencent à rédiger des testaments de fin de vie? Et est-ce que, selon votre expérience, ces testaments-là sont suivis, sont respectés par l'entourage, le personnel soignant? Et est-ce que vous auriez des suggestions à cet égard-là?

● (17 h 50) ●

**M. Brunet (Paul G.):** Le testament de fin de vie, la mandat en cas d'incapacité, le testament biologique sont des sujets que l'on traite de plus en plus dans nos colloques, lors de rencontres. Les gens veulent savoir. Les gens veulent pouvoir décider et dire d'avance ce qu'ils souhaitent.

Voulez-vous parler, M. Blouin? Allez-y. M. Blouin aurait quelque chose à vous dire là-dessus.

**Le Président (M. Kelley):** M. Blouin.

**M. Blouin (Louis-Aimé):** Ce qu'on rencontre sur le terrain... Je suis très intéressé de vous entendre parler de comités d'usagers, je pensais que ce n'était pas vraiment connu. Mais on a vraiment les pieds dans le terrain, là. On voit toutes sortes de choses couramment, journalièrement, là. Lorsqu'on y va souvent, on constate qu'il y a beaucoup de personnes dans ces établissements-là qui sont, je dirais, presque complètement abandonnées. Lorsqu'on arrive comme visiteurs, souvent, dans une aile complète, un seul visiteur sur 15 personnes, 15 résidents. Il n'y a que le personnel qui circule et puis qui font leur possible, là, mais ça ne suffit pas. Lorsqu'on se présente, on constate tout à coup qu'il manque telle affaire, qu'elle a froid, qu'elle est mal prise, elle est mal assise, ils n'ont pas eu le temps de la déplacer. Il y a des personnes qui sont plus ou moins conscientes. Même si elles sont conscientes, elles n'ont pas la force physique de bouger.

Alors, c'est la même chose pour la nourriture. Elles ne sont pas capables de dire: Je ne veux pas prendre cette nourriture-là. Par exemple, elles consomment beaucoup de liquide, hein, beaucoup de nourriture broyée, là. Je ne sais pas si vous avez goûté à ça, mais c'est... Elles n'ont pas le choix. C'est leur condition physique qui impose que les mets soient broyés.

Alors, c'est vraiment de la désolation, là. Alors, ce n'est pas... Quand quelqu'un a, je dirais, la capacité psychologique, là, de constater dans quel milieu elle se retrouve et quelle impossibilité elle a de répondre à ses propres besoins, ça doit être très, comment je dirais ça, très motivant pour dire: Je pense que je vais décider ça moi-même, quand est-ce que je vais arrêter ça.

**M. Brunet (Paul G.):** Alors, oui, les gens sont au courant, veulent en savoir plus ou demandent des

formations sur ces documents-là. Mais il y a une question qui est venue la semaine dernière au colloque de l'association de gériatrie: Est-ce qu'on va suivre les directives que je vais avoir données? Beaucoup de gens sont inquiets de cela. Mais, nous, on encourage les gens à dire d'avance ce qu'ils veulent qu'il leur arrive et ce qu'ils ne veulent pas qu'on leur fasse quand ce sera le temps et quand elles ne pourront plus en décider.

**Mme Lapointe (Crémazie):** Je vous remercie beaucoup.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, M. le Président. Merci, messieurs. Je vais continuer un petit peu sur la question du testament de vie ou de tout autre document qui pourrait en tenir lieu.

À partir du moment où vous constatez cette inquiétude des gens que vous côtoyez, quel caractère vous voudriez qu'on puisse donner à un document de cette nature? Jusqu'où on doit aller pour qu'il soit reconnu? Et est-ce qu'il y a des modalités qu'on devrait considérer quant à l'élaboration de tout cela?

**M. Brunet (Paul G.):** Je ne suis pas un spécialiste de la question, mais je sou mets respectueusement qu'il devrait être de la forme la plus simple possible tout en respectant les règles élémentaires, dont celles du Code civil, pour qu'une personne puisse disposer et décider d'avance de ce qui lui arrivera. Et possiblement aussi que certaines précisions devraient être apportées au Code civil, si tant est qu'on veuille véritablement donner une force et une obligation aux tiers de respecter ces documents-là. Présentement, ce serait plutôt dans l'obligation de respecter les indications que le bât blesserait plutôt que dans la possibilité légale de dire ce qu'on veut qui nous arrive ou pas.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Une autre question brève. Moi, j'apprécie énormément les témoignages que vous nous amenez parce que vous êtes de gens qui côtoyez des personnes peut-être dans des situations de vulnérabilité assez importantes. Et vous côtoyez des gens aptes à prendre des décisions. Vous côtoyez sûrement aussi des gens inaptes à prendre des décisions. Et, pour ces gens inaptes, comment vous voyez l'exercice du droit que vous reconnaissez à la personne de décider?

**M. Brunet (Paul G.):** Bien, on s'en remet au concept de représentant légal. À date, c'est ce qui a fait la job.

Mais, vous savez, vous êtes vous-mêmes des spécialistes parce que, vous-mêmes, vous avez des amis, des proches, des gens que vous... La seule différence, c'est que, nous autres, on est une grosse gang qui côtoyons, puis qui nous réunissons, puis qui parlons de ça, tu sais, les trois mêmes affaires qu'il y a 20 ans, là: la nourriture, l'accompagnement dans les activités, dans les soins, les soins d'hygiène, les soins de chevet. C'est tellement important.

Et alors, oui, nous nous réunissons sur ces sujets. Et c'est sûr que, dans un gros problème d'inaptitude, le concept du représentant légal semble faire encore la job,

mais ce n'est pas toujours évident, parce que ce n'est pas toujours le cas, qu'il y a une curatelle souvent publique pour les gens abandonnés. Les curatelles privées, ce n'est pas tellement de ça dont on entend parler négativement mais beaucoup plus de la curatelle publique, où le curateur n'est pas tout le temps là et ne donne pas toujours les consentements. Tu sais, je... M. Blouin, vous vouliez compléter?

**M. Blouin (Louis-Aimé):** Oui. Présentement, ceux qui sont les mieux, je dirais, organisés, les mieux équipés pour vivre ces moments-là, ce sont les personnes qui ont prévu de préparer un testament avec des conditions de fin de vie énumérées. Et, par exemple, pour que ce soit efficace, il faut que la personne qui est répondante, la personne qui s'occupe de... il faut qu'elle prenne soin de lire comme il faut le Code civil, là, puis aller dans les détails, faire homologuer le testament pour qu'elle puisse vraiment exécuter ce qui est inscrit dans ce testament, pour qu'elle en ait la responsabilité totale.

Ce n'est pas une job facile, parce que vous décidez pour quelqu'un d'autre comment, comment elle pourrait prendre ça, cette personne-là, si elle était là. Alors, c'est très difficile. Mais c'est la seule façon présentement que ça réussisse. C'est la seule façon.

**M. Brunet (Paul G.):** Puis, pour être honnête, nous n'avons pas abordé la question: Comment consentir pour quelqu'un d'autre qui ne peut le faire? Nous n'avons pas abordé cette question-là. Nous ne nous sentons pas compétents pour y répondre. Je pense que, si on commence déjà par régler ceux qui sont lucides puis aptes, on va avoir fait une bonne job.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ce, il me reste à dire merci beaucoup. On garde des souvenirs du travail de votre frère. Alors, votre engagement, je pense, c'est un hommage à la mémoire de votre frère.

Sur ce, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 19 h 30.

*(Suspension de la séance à 17 h 59)*

*(Reprise à 19 h 34)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité reprend ses travaux. Nous sommes réunis afin de procéder à la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité. Ce matin et cet après-midi, nous avons entendu les groupes. Ce soir, ça va être deux demandes d'intervention et un citoyen qui va présenter un mémoire.

Alors, je vais juste rappeler à l'ensemble des membres de la commission les règles de jeu. Une demande d'intervention, c'est une intervention d'environ 15 minutes, suivie par un échange de 15 minutes avec les membres de la commission. Pour le monsieur à la fin de la soirée qui a présenté un mémoire, c'est une quinzaine de minutes, suivies par une période d'échange d'environ 30 minutes.

Alors, je vois mon collègue le député de Deux-Montagnes qui va toujours poser ses courtes questions qui durent quatre, cinq minutes. Une chance que j'exige qu'elles soient des questions courtes.

**M. Charette:** Ah, ah, ah!

**Le Président (M. Kelley):** Non, non, je la taquine. Mais on a, ce soir, trois personnes. Donc, la première, c'est Mme Laurence Brunelle-Côté, qui a fait une demande d'intervention. Alors, premièrement, Mme Brunelle-Côté, bienvenue parmi nous. Vous avez la parole pour une prochaine quinzaine de minutes, suivies par une courte période d'échange avec les membres de la commission.

**Mme Laurence Brunelle-Côté**

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Merci. Alors, bonsoir. Là, je ne suis vraiment pas dans ma zone de confort. Je pense, je vais lire un peu. Vous allez m'excuser, mais j'ai... Donc, je suis vraiment mal à l'aise d'être ici, mais je suis ici quand même parce que je trouvais ça important d'y être, important d'être ici, bien sûr parce que je voulais participer à un grand débat de société puis m'engager, de façon plus concrète, dans mon monde, mais important aussi parce que, à un niveau plus personnel, je me sens interpellée par cette question-là. Je vais y revenir un peu plus tard. Par contre, je voudrais quand même spécifier que, si c'est important pour moi, je veux quand même dépasser ma petite histoire puis mon cas personnel.

Je trouve que ce débat-là, il est vraiment important, parce que j'ai l'impression qu'en tant que société on est à un carrefour. On se pose des questions fondamentales en fait: C'est quoi, la vie humaine, quelle place on accorde à une liberté individuelle, comment construire la fin de vie? Pour moi, c'est des questions que vous connaissez puis que vous posez depuis un moment. Mais ce que je veux vous dire, c'est que j'ai l'impression qu'on est devant un choix crucial, en tant que société. C'est un choix qui va marquer notre société. On est un peu dans la même situation que quand on a eu à se positionner devant la peine de mort ou le droit à l'avortement. Donc, à une époque... c'est aussi nécessairement une réflexion sur notre identité sociétale: qui on est, c'est quoi, les valeurs qu'on veut défendre.

Pour moi, légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, c'est un pas en avant, un progrès justement, dans une société qui se dit progressiste. Donc, d'y aller pour une certaine cohérence, c'est choisir de continuer à baliser le chemin qu'on a déjà choisi d'emprunter plutôt que de rebrousser chemin. Bon.

Je vais donc d'abord vous parler un peu de moi, de ce que ça me fait de penser au suicide assisté et à l'euthanasie. Ensuite, je vais vous indiquer pourquoi, d'après moi, on doit légaliser le suicide assisté et l'euthanasie.

Alors, je commence par moi. Mais là, je ne veux surtout pas faire du «human interest», je suis ce que je suis puis je vis ce que je vis. Donc, c'est sûr que... pardon, ma réflexion sur l'euthanasie puis le suicide assisté est teintée par mon état de santé puis mes perspectives très floues d'avenir. Alors, j'ai 32 ans, je suis atteinte de l'ataxie de Friedreich, une maladie incurable et dégénérative. Là, en ce moment, je vais bien si ce n'est que je manque de souffle. Mais je vais bien, je n'ai pas de douleur, mais par contre mon avenir est incertain. Je ne sais pas combien de temps je vais être autonome, dans quel endroit je vais pouvoir vivre, quelles vont être mes incapacités, si je vais avoir des douleurs, si je vais développer d'autres pathologies. Donc, c'est particulièrement...

Pardon, je vais tourner ma page. C'est donc particulièrement angoissant pour moi de penser au suicide... à

l'avenir, pardon, mais, quand je pense au suicide assisté et à l'euthanasie, ça me fait du bien, ça me tranquillise et puis je me rends compte que finalement je peux avoir le dernier mot, je peux avoir un contrôle sur ma vie, puis ça me fait vraiment du bien de penser à ça, ça me soulage. Je ne sais pas si je vais y avoir recours, il est trop tôt pour moi pour envisager ça, mais, lorsque le moment sera venu, je veux pouvoir choisir.

● (19 h 40) ●

Quand je pense au bien que ça me fait de penser que je peux le garder, le contrôle sur la vie. Je ne peux pas m'empêcher de penser à Cioran. En fait, Cioran était un philosophe roumain du XXe siècle, qui, lui, parlait du suicide, il a beaucoup parlé du suicide, mais, quand il l'évoquait, il l'évoquait comme quelque chose qu'il l'aidait à vivre. Alors, il disait: «Si je suis encore en vie, c'est grâce à cette idée — donc, à l'idée du suicide. Je n'ai pu endurer la vie que grâce à elle, elle était mon soutien: "Tu es maître de ta vie, tu peux te tuer quand tu veux", et toutes les folies, tous les excès, c'est ainsi que j'ai pu les supporter. Et peu à peu cette idée a commencé à devenir quelque chose comme [...] un appui; j'avais un point fixe dans ma vie.»

Donc, je pense qu'on peut facilement transposer ces propos-là dans le cas qui nous préoccupe, peut-être en remplaçant les excès et les folies de Cioran par des incapacités et des douleurs. Donc, ce qui nous aide à supporter nos incapacités et nos douleurs — je parle au «nous», je ne sais pas qui je représente, là — ce qui m'aide, en fait, moi, à supporter mes incapacités, c'est que je sais que je suis maître de ma vie, que je peux me tuer quand je veux. Il faut dire que Cioran est mort en 1995. Il est né en 1911, donc il était quand même assez âgé, puis il ne s'est pas suicidé, là. Donc, ça lui a sûrement fait du bien.

En fait, je peux vous dire que, moi, je vois un peu l'idée du suicide/euthanasie, du suicide assisté et de l'euthanasie comme une sortie de secours qui m'est offerte, une porte de secours que je peux emprunter puis ça me fait du bien. Je ne sais pas vous, mais, moi, quand je suis dans un lieu public et puis que je vois qu'il y a une autre sortie que je peux emprunter pour, en cas d'urgence, sortir, ça me fait du bien. Je me sens moins prise. Bien, c'est un peu comme ça que j'envisage le suicide assisté et l'euthanasie.

Là, maintenant que j'ai parlé de moi, je veux quand même insister sur le fait qu'il s'agit bien de défendre ma liberté de choisir; comme en légalisant l'avortement, on fait un geste prochoix, on combat une pratique. On peut être contre le suicide assisté ou l'euthanasie. Bien entendu, il y a eu différents arguments depuis le début des consultations, mais je trouve qu'il est plus difficile d'être contre le libre choix. Puis, quand je pose la question que, moi, comment un choix, je ne suis pas... C'est fatigant, ça! Quand je pose la question comme un choix, je parle d'un vrai choix, donc d'un choix réel. Donc, ça sous-entend qu'il faut aussi des soins palliatifs de qualité qui répondent à d'importants besoins des malades et de leurs proches, parce que, pour avoir la liberté de choisir, on doit offrir un vrai choix: donc, d'un côté, le suicide assisté et l'euthanasie, puis, de l'autre côté, des soins palliatifs de qualité. Donc, pour moi, la légalisation passe par la bonification des soins palliatifs puis implique des investissements et des recherches dans ce domaine-là.

Je crois que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie va dans le sens d'une valeur fondamentale qui soutient que toute vie humaine est digne de respect

absolu parce qu'elle est sa propre fin, son souverain bien et elle en est consciente. Cette définition-là, je l'ai tirée du Mouvement Humanisation et puis je la trouvais importante. Pour moi, c'est... un peu de la vie humaine.

Pour moi, la vie en soi n'est pas sacrée. Je vous rappelle que les carottes aussi sont vivantes, les plantes vertes. Donc, la vie n'est pas sacrée. Ce qui est sacré, c'est la vie humaine. Ce qui est sacré, ce n'est pas la vie, c'est l'humain en tant qu'acteur souverain de sa vie, justement parce qu'il est sa propre fin, que sa vie lui appartient totalement, et parce que sa vie est sa valeur ultime. Alors, d'après moi, si on laisse la médecine, la famille, la religion, l'État prendre les décisions sur notre vie ou sur la manière dont on veut qu'elle se termine, c'est perdre un peu notre humanité. Ce n'est pas respecter une valeur ultime, c'est se désresponsabiliser en tant qu'être humain.

Aussi... pente glissante ou de risque d'abus, je me dis que la solution, ce n'est sûrement pas de se mettre la tête dans le sable et de ne rien faire. Il vaut peut-être mieux légaliser pour pouvoir légiférer et ainsi éviter les abus. Quand l'automobile, par exemple, a commencé à être utilisée, c'est beau de dire: On va l'empêcher, il y a des risques d'accident. Non, on a décidé de créer un code de la route. Bien, c'est un peu ça, je pense, qu'il faut qu'on fasse avec le suicide assisté et l'euthanasie.

Finalement, je veux dire que je trouve qu'en tant que société, il est important de réfléchir l'euthanasie puis ses balises, justement pour dépasser l'action purement individuelle. Notre mort se vit seule, c'est sûr. Le choix que nous ferons se fait dans un esprit de liberté individuelle. Mais, en légiférant et en contribuant à rendre ce choix possible, la collectivité se penche sur la question erreur, pratique moins clandestine, moins close sur elle-même.

Le débat entre le collectif et l'individuel ne se pose peut-être pas de manière si manichéenne qu'il est souvent présenté. Il est possible de poser un geste pour répondre aux besoins individuels mais de le faire dans un esprit collectif. Plusieurs mesures ou lois existent pour répondre à un besoin individuel, mais, en tant que société, nous nous sommes positionnés. Je suis donc pour que les individus malades puissent choisir leur fin de vie et qu'on agisse collectivement pour laisser de la place à cette liberté individuelle que je trouve fondamentale.

Bon, si je récapitule, je vous ai dit qu'en tant que personne malade je suis soulagée de penser que je pourrais choisir ma fin de vie. Avoir la possibilité de faire ce choix-là relève, pour moi, d'un critère de liberté non négociable et intrinsèque à ma nature humaine. Pour que le choix soit réel, il doit aller de pair avec une offre de soins palliatifs de qualité. En légalisant l'euthanasie et le suicide assisté, on offre un cadre à des pratiques puis on réduit les risques de dérive. De plus, en prenant position collectivement, on rend, pour les personnes malades et leurs proches, un moment de vie, qui est déjà très difficile, moins clandestin puis moins marginal.

Ça fait à peu près le tour. Mais, avant de m'arrêter, j'aimerais quand même évoquer une dernière réflexion qui me tient à coeur, parce que je vous parle ici en tant que personne handicapée. Le fait de parler d'être humain, c'est particulièrement important quand on parle des personnes handicapées. On vit dans une société bien-pensante, souvent charitable envers les personnes handicapées, mais aussi très déshumanisante. Puis de leur enlever le contrôle sur leur fin de vie, c'est, une fois de plus, leur

enlever un peu de leur qualité humaine. La capacité à faire des choix, à prendre position, c'est rarement atteint lors des dégénérescences physiques. Donner la possibilité aux gens handicapés de reprendre les rênes de leur vie, c'est une façon de participer à la réhumanisation de ces personnes-là.

En légalisant le suicide assisté et l'euthanasie, on crée des balises pour que le pouvoir que les gens ont sur leur vie, le pouvoir et le contrôle ne soient plus à l'usage exclusif du milieu médical mais pour que chaque individu se le réapproprie, ce pouvoir-là, comme il se doit. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup à Laurence Brunelle-Côté. Merci beaucoup pour votre courage de participer dans ce grand débat de société.

On va passer maintenant à une période d'échange avec les membres de la commission, et je vais céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Bonsoir.

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Bonsoir.

**Mme Charbonneau:** Ce n'était pas si pire.

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Merci.

**Mme Charbonneau:** Mais ce n'est pas fini... mais ce n'est pas fini. Je vais quand même vous dire que le manque de souffle est tout à fait naturel. On veut que notre message passe, avec beaucoup d'intensité, puis souvent, même de notre côté, le souffle nous manque. Donc, inquiétez-vous pas, je pense que vous avez été très claire dans ce que vous aviez le goût de nous dire.

Par contre, je vous dirais qu'on a le rôle de confronter un peu les idées. Donc, sentez-vous pas choquée par les idées que je vais vous lancer, mais je pense qu'on a une personne qui peut nous répondre avec... il y a une artiste qui disait «son fond»; je pense que, vous, Mme Brunelle-Côté, vous pouvez nous répondre avec votre fond.

Il y a des gens qui nous ont dit que, si on regardait la possibilité de mettre en application le suicide assisté ou l'euthanasie pour plus que les gens qui étaient en phase palliatif, le message qu'on donnait comme société, c'est qu'on pouvait essayer de se débarrasser de certaines personnes. J'essaie de qualifier puis de peser mes mots comme il faut pour pas non plus être disgracieuse envers ces personnes qui avaient cette opinion, mais la peur qu'ils avaient puis qu'ils partageaient avec nous, c'était: si on donne le message qu'une personne qui a un handicap peut demander et recevoir soit le suicide assisté ou l'euthanasie, quelle sorte de société j'ai et quel message je donne au reste du monde, si j'accorde cette volonté-là.

● (19 h 50) ●

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Bien, encore une fois, bien, on revient à la question du libre choix. C'est certain qu'on ne parle pas d'imposer à personne évidemment, qu'on ne parle pas d'imposer ça à personne, mais je pense qu'à la fin d'une vie c'est à la personne individuelle à se poser la question, puis je ne vois... En fait, bien, il faut qu'il y ait des balises, c'est sûr qu'il faut s'assurer, bon, que la personne n'est pas dans un état de dépression, il faut s'assurer qu'elle est vraiment atteinte d'un mal incurable qui nuit vraiment à sa qualité de vie, là. Mais, une fois qu'on a pris conscience de tout ça, connaissance de tout ça, c'est à la personne à qui revient, je crois, le dernier choix.

**Mme Charbonneau:** Vous répondez très bien. Je vous en lance un autre.

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Merci.

**Mme Charbonneau:** Pour vous, la définition de dignité, pour vous, là, ça pourrait être quoi?

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** C'est une grosse question. Parce que j'ai commencé un peu par répondre comme ça, chez moi, puis en fait je me suis posé mille fois la question. Mais je pense que, pour moi, je me suis attardée plus à la question humaine qu'à la question de la dignité. Donc, ce qui est important, c'est de la dignité humaine. Donc, avoir le dernier choix sur notre vie, ça fait partie, d'après moi, de la dignité humaine. Est-ce que je réponds...

**Mme Charbonneau:** Bien, je pense que, je vous dirais, votre réflexion vous a toujours menée à la même réponse, ce qui est tout à fait logique. Quand on a une idée, habituellement, et qu'on y a suffisamment pensé... parce que je vous parlerais de la liberté individuelle puis de la responsabilité collective que j'aurais droit à la même réponse.

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Tout à fait. Effectivement.

**Mme Charbonneau:** C'est-à-dire qu'à partir du moment où j'ai un libre choix, je suis respectée individuellement dans ma collectivité.

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Oui. Et puis là, nous, on peut choisir, en tant que collectivité, de laisser de la place au libre choix. Donc, c'est une décision collective qu'on prend parce qu'on croit à la liberté individuelle aussi.

**Mme Charbonneau:** Dans la perspective de ma vie à moi, demain est fait de plein de surprises. La même chose pour vous. Vos surprises sont différentes des miennes. Par contre, je pourrais avoir un accident de voiture puis en finir plus rapidement. Par contre, je pourrais avoir d'autres sortes de surprises, la même chose pour vous.

Qu'est-ce qui ferait en sorte que Mme Laurence Brunelle-Côté lèverait la main et dirait: Maintenant, j'aimerais passer au suicide assisté?

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Bien, je pense qu'on pense beaucoup à la question des douleurs. C'est sûr que, pour moi, les douleurs physiques doivent empêcher, j'imagine, de jouir de la vie. Il y a aussi des incapacités qui peuvent être majeures. Quand tu n'as plus... Moi, je suis en perte d'autonomie, je suis très bien, mais, quand tu n'as plus du tout aucune autonomie, j'imagine qu'il y a des difficultés évidentes qu'on imagine. Donc, je pense que la question va se poser au cas par cas, mais c'est vraiment une question, pour moi, d'être à la fin, d'être au bout de notre chemin quand on sait que, de toute façon, c'est une question de temps avant que la vie parte ou que le système biomédical nous prenne notre vie, entre guillemets.

**Mme Charbonneau:** Merci.

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

**M. Reid:** Merci, M. le Président. D'abord, je voudrais vous remercier, vous remercier, en notre nom, mais aussi, je pense, au nom de la société québécoise, de nous fournir un témoignage qui est extrêmement intelligent, qui est extrêmement lucide et qui prend encore plus de volume étant donné votre situation particulière et votre âge, et qui est très émouvant, je dois dire.

Juste une petite question pour voir si je comprends bien ou si on comprend bien. Dans les endroits où les États où ils ont légalisé les formes de suicide assisté, par exemple dans le cas où on donne au patient une pilule, autrement dit, qu'il pourra prendre à sa volonté, on s'aperçoit qu'il y en a à peu près le tiers, si ma mémoire est bonne, qui le font, et un deux tiers qui ne s'en servent jamais, et donc qui font une mort plus naturelle, en quelque sorte. Et est-ce que c'est un peu le même ordre d'idées quand vous dites: Pour moi, le droit de pouvoir faire ça, c'est une sécurité?

Parce qu'on explique un peu ça par le fait que le malade, ayant une sécurité sur son avenir, ne se sent pas obligé de le prendre, mais il se sent plus heureux parce qu'il a cette capacité-là. Est-ce que c'est un peu le même... on peut comparer un peu cette situation-là à ce que vous nous avez décrit?

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Bien, tout à fait. En fait, quand je parlais de sortie de secours aussi, c'est un peu l'idée de savoir que c'est possible, qu'il y a un choix, que je peux décider, puis après, bien, après, on verra ce que je vais décider, où ma vie me mènera.

**M. Reid:** Merci beaucoup.

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Merci.

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

**Mme Hivon:** Oui. Alors, bien, merci beaucoup, Mme Brunelle-Côté. Je dois ajouter ma voix à celle de mes collègues. Merci de votre témoignage très généreux. Je dois vous dire: À chaque fois qu'on a un témoignage d'une personne qui est directement visée par la situation, on est très heureux parce que c'est le but aussi de cette commission. Et c'est pourquoi on va se déplacer partout au Québec, c'est parce qu'on a entendu des experts, on veut encore entendre des experts, des groupes, on est évidemment ouverts à toutes les idées parce qu'on veut le débat le plus vaste possible, mais, d'abord et avant tout, on veut des témoignages personnels de personnes qui vivent une maladie qui se projette dans leur avenir puis aussi des proches. Alors, merci beaucoup, c'est des témoignages... le vôtre était très percutant, et c'est toujours le cas quand c'est des personnes qui nous racontent leur vécu ou leurs angoisses par rapport à leur fin de vie.

Moi, j'aimerais savoir, on nous dit souvent l'argument de la police d'assurance, en quelque sorte, on l'entend, c'est-à-dire: Je ne sais pas si je voudrais m'en prévaloir, je ne sais pas ce qui ferait en sorte que, mais, de savoir que c'est là, déjà ça me rassure. Par ailleurs, il y a des gens qui sont fortement, comme vous le savez sans doute si vous suivez le débat, fortement opposés parce qu'ils disent que cette espèce de police d'assurance là, comme mon collègue l'invoquait, finalement ça se concrétise très peu, les gens en fin de vie, le goût de vivre, ou quand la maladie

progresser, reste quand même très fort, et donc, qu'on légiférerait pour un très, très petit nombre de personnes, et qu'en fait, si on disait à des gens comme vous, plutôt que de leur dire: Il va pouvoir y avoir une aide à mourir, qu'on leur dirait: Vous allez avoir tout l'accompagnement souhaité, on va s'occuper de toutes vos douleurs et votre souffrance, vous ne souffrirez pas, déjà ces personnes-là changeraient d'avis. Comment vous réagissez quand on vous présente une position comme ça?

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Bien, quand on me parle, c'est ce dont je parlais, qu'en fait j'ai dit comme ça, le pouvoir de nous fier à l'usage exclusif du biomédical. Donc, c'est le biomédical qui va choisir ce que je suis prête à vivre, ce qui est le mieux pour moi. D'ailleurs, moi, au quotidien, je me rends compte bien souvent que ce qu'on pense qui est le mieux pour moi n'est pas le mieux pour moi, mais ça, c'est une autre histoire. Mais donc je ne vois pas pourquoi quelqu'un d'autre que moi pourrait choisir ce qui est mieux pour moi, c'est à moi de le voir. Et puis, si ce qu'on m'offre me convient, bien, tant mieux, mais je peux...

En fait, je vois plus ou moins — je ne comprends pas cet argument-là — je vois plus ou moins qu'est-ce que ça fait que s'il n'y a pas beaucoup de personnes, ça nous arrive souvent, en tant que société, de faire des lois sur des mesures pour un petit nombre de personnes, puis c'est très bien. En fait, ce qu'on veut, c'est que chaque membre de la société soit bien, puis, peu importe que ce soit un grand nombre ou un petit nombre, là, ça n'enlève pas de l'importance aux individus.

● (20 heures) ●

**Mme Hivon:** Merci. Ma collègue y a un petit peu fait allusion, mais on entend aussi beaucoup... Vous savez, c'est parce que c'est le jeu qu'on fait un peu, quand on a des gens qui viennent tester une position, bien, on essaie de confronter les idées. Puis on rêverait toujours qu'il y ait les gens exactement à qui on pense, qui nous ont soumis les arguments, assis derrière vous pour engager une discussion après. On a réussi à le faire à Montréal, on a invité des gens à rester, puis c'était pas mal intéressant. Mais malheureusement ceux que j'ai en tête ne sont pas là.

Mais un autre argument qui revient beaucoup, c'est qu'on vit dans une société, donc il y a des choix de société, il y a des moindres maux qu'on doit accepter comme société. Et certains, donc, avancent l'idée qu'en permettant ça, en permettant le choix individuel, et si on le pousse à l'extrême, on pourrait dire que ça n'a plus besoin d'être une mort imminente, là. Cet après-midi, on a fait la distinction, dans le fond, une maladie incurable, des souffrances intolérables, donc tout ça. Parce que c'est le principe de l'autonomie qui prime. Est-ce qu'on n'est pas en train d'envoyer un signal à la société et à toutes les personnes qui, elles, estiment que la vie vaut la peine d'être vécue malgré des handicaps terribles, malgré des conditions de vie très, très, très difficiles? Est-ce qu'on n'est pas en train de dévaloriser la vie si on permet à des personnes dans une situation x de dire: Pour moi, c'est assez, pour mon voisin qui vit la même chose, c'est son choix de continuer? Mais est-ce que, comme société, nous, comme législateurs, on doit tenir compte de cet argument-là, de cet élément-là de l'effet sur la société?

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Bien, encore là, en fait, ma réponse — je tiens particulièrement à répéter,

là — encore là, vous tournez en boucle, comme vous le disiez. On a parlé de dignité humaine puis de... Moi, je ne crois pas à la valeur de la vie en soi, je crois en la valeur de la vie humaine, c'est ce que j'ai essayé d'expliquer un peu. Donc, si un être humain est un être humain parce que sa vie lui appartient, parce qu'il est vraiment souverain, alors on ne peut pas lui empêcher... lui enlever sa qualité humaine sous prétexte qu'on est une société. Ça me fait un non-sens dans ma tête, mais...

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

**M. Charette:** Merci, M. le Président, avec la promesse d'être bref dans la question à poser. Madame, sincèrement, très, très beau témoignage, très éclairant, avec plusieurs particularités, dont sans doute le fait que vous êtes la plus jeune qui vous présentez devant nous et réclamez, en quelque sorte, pour vous-même, le droit de choisir, sans savoir, à ce moment-ci, quels choix vous serez amenée à faire, là, au cours des prochaines années, au gré de l'évolution de votre situation. Donc, oui, merci, merci de votre présence, merci pour cet éclairage-là.

Et, lorsqu'il est question de suicide assisté ou encore d'euthanasie, on évoque — et vous l'avez fait vous-même — la question de la pente glissante. On évoque, chez d'autres, la nécessité d'établir des balises claires. Celles et ceux qui, de façon affirmée, sont en faveur vont dire: Oui, ce serait dans le cas d'une mort imminente, que l'on peut anticiper en quelque sorte, on doit parler d'une maladie incurable. Mais qu'en est-il des personnes qui sont handicapées, qui ne sont pas à la veille de mourir mais qui vivent un handicap qui les prive de leur autonomie et qui les prive en quelque sorte de cette possibilité — et c'est l'expression aussi que vous avez retenue — de jouir de la vie? Est-ce que c'est aussi pertinent d'ouvrir le débat et d'ouvrir la question à des gens qui... pour avoir une espérance de vie de plusieurs années mais qui ne retrouvent plus de qualité dans leur vie?

**Mme Brunelle-Côté (Laurence):** Ah! là, ça, c'est une très grande question et c'est un grand débat qu'on ouvre là. C'est certain que, dans le cas où la société québécoise ferait le choix d'avoir un système qui légalise l'euthanasie et le suicide assisté, il faudrait qu'on s'assoie puis qu'on en parle. C'est certain qu'il ne faudrait pas que toutes les personnes qui ont une autonomie différente ou toutes les personnes différentes soient invitées à se... bien, à se suicider ou à vivre l'euthanasie. Il faudrait qu'il y ait des balises claires, effectivement. Je ne sais pas si... Bien, moi, comme ça, ma réflexion, c'est: Pour moi, j'ai l'impression qu'il faut que la personne soit arrivée à la fin de son cheminement, comme je le disais tantôt, donc qu'elle soit vraiment en fin de vie. Mais je ne sais pas du tout fermée à l'idée, puisque j'ai parlé de liberté individuelle. Après tout, même le suicide est décriminalisé au Canada depuis 1972, donc je ne vois pas pourquoi on empêcherait les gens non plus de mettre fin à leurs jours.

Je comprends aussi qu'on ne veut pas envoyer ce message-là puis qu'on ne veut pas l'encourager en tant que société, là. On marche un peu sur des oeufs, mais... Puis là on pourrait se poser la question: C'est quoi, la fin de vie? À partir de quand on arrête de jouir de la vie? C'est quoi vraiment, la qualité de vie? Mais, d'après moi, ça a

quelque chose de très lié, ce qui est paradoxal, la qualité de vie avec la liberté. Pour moi, on a une qualité de vie quand on a encore un espace de liberté qui est possible. Et à partir de quand cet espace-là n'est plus? C'est une question que je vous retourne, à laquelle je n'ai pas la réponse.

**Le Président (M. Kelley):** Je vous remercie beaucoup. On est très impressionnés par le fait que vous avez une expérience unique que vous avez partagée avec les parlementaires mais également avec l'ensemble de la société québécoise, votre réflexion, la lutte contre l'ataxie de Friedreich, et tout le reste. Alors, merci infiniment pour votre présence ici ce soir.

Je vais suspendre quelques instants. Et je vais demander à Mme Carmen Hardy de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 20 h 7)*

*(Reprise à 20 h 9)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, notre prochain témoin, c'est Mme Carmen Hardy. Alors, sans plus tarder, Mme Hardy, la parole est à vous pour environ une quinzaine de minutes.

### Mme Carmen Hardy

**Mme Hardy (Carmen):** M. le Président, les députés et membres de la commission, je vous remercie de me permettre d'exprimer mon opinion sur un sujet très important pour l'avenir de la société québécoise. En effet, la place que nous donnerons aux plus vulnérables de notre société déterminera la grandeur de notre civilisation.

● (20 h 10) ●

Je suis infirmière retraitée qui, pendant 40 ans, ai pratiqué ma profession auprès des malades, et grand-mère d'un petit-fils lourdement handicapé, ce qui m'a permis d'être sensible à la souffrance humaine et à ses conséquences.

Mourir dans la dignité est le sujet de cette commission de consultation auprès du public. Selon moi, ce titre porte à confusion. D'après le discours entendu dans les médias et le grand public, il semble que décider du moment et du comment de sa propre mort, ce soit là la façon de mourir dignement. La liberté personnelle et l'autodétermination sont des absolus prônés par notre société individualiste. Certaines personnes trouvent courageux ceux et celles qui se suicident devant leurs douleurs existentielles. Il faudrait penser plutôt à un manque de courage ou à une fuite devant les difficultés de la vie.

Il est important de bien clarifier les définitions de l'euthanasie, du refus et de l'arrêt de traitement, de l'acharnement thérapeutique, des soins palliatifs et du suicide assisté afin de ne pas créer de confusion dans l'esprit des gens peu renseignés sur ces termes. Je ne donnerai pas de définitions dans cet exposé, on aura à se référer au document de la consultation de cette commission, aux pages 10 et 11.

Selon certains sondages connus, il semble que les trois quarts des Canadiens et Canadiennes seraient favorables à la légalisation de l'euthanasie. Ce qu'ils craignent par-dessus tout, c'est de devenir un fardeau en voyant un jour leur vie indûment prolongée dans la souffrance, se

retrouver seuls et perdre leur dignité dans un dépérissement mental et physique.

Parlons de la dignité humaine. Les personnes qui sont en faveur de l'euthanasie disent que le malade perd sa dignité parce qu'il perd son intégrité physique, exemple l'incontinence, et mentale, par exemple la démence. On appelle cela une perte de dignité par attribution: la personne malade devient vulnérable, dépendante, son apparence est diminuée, c'est-à-dire les attributs.

Il existe une autre dignité qu'on ne peut enlever, c'est la dignité intrinsèque de la personne humaine. La dignité ne dépend pas de la santé physique ou mentale, de l'autonomie ou de l'utilité pour la société. La dignité humaine se fonde sur la valeur inhérente à chaque personne humaine, valeur que ne sauraient lui arracher des circonstances ou des facteurs extérieurs.

Le simple fait d'être humain par sa liberté et sa conscience confère une dignité que ne possède aucun autre être vivant. La conscience de chaque personne au fond d'elle-même adhère à cet interdit: Tu ne tueras pas. La conscience est une lumière qui éclaire l'intelligence et qui indique ce qui est bon ou mauvais. Et, si la douleur augmente, la conscience se ferme, et la volonté n'est plus capable d'agir consciemment et de poser des actes décisifs.

Un autre aspect de la personne humaine est que nous sommes des êtres de relations, capables d'aimer et de prendre soin des autres. Le sentiment que nous avons de notre dignité est lié au respect que nous avons les uns pour les autres en tant qu'êtres humains. Si les gens ont l'impression de perdre leur dignité, c'est à nous de faire en sorte qu'ils se sentent de nouveau appréciés. Comment se perçoivent-ils à travers notre regard? Nous avons besoin les uns des autres dans la mort comme dans la vie.

Il importe de faire une distinction entre l'euthanasie et l'arrêt de traitement. Un patient qui jouit de ses facultés ou le mandataire d'un patient dans l'incapacité de décider ont le droit d'accepter ou de refuser quelque traitement que ce soit comme d'exiger l'interruption de soins extraordinaires ou disproportionnés lorsqu'ils sont trop pénibles par rapport aux avantages escomptés. Ceci n'est pas de l'euthanasie, car on n'a pas alors l'intention de causer la mort mais simplement de permettre à la personne de mourir naturellement. Si on interrompt un traitement disproportionné ou qu'on s'abstient de l'administrer, la cause du décès est la maladie ou l'état du patient, alors que, dans l'euthanasie, la cause du décès est l'injection, la pilule ou tout autre moyen létal qu'on utilise pour provoquer ou devancer la mort du patient.

Il y a une grande différence entre le fait de laisser mourir quelqu'un ou de le faire mourir. Il y a fort à parier qu'une majorité de citoyens et de citoyennes changeraient d'opinion s'ils étaient convenablement renseignés. De plus, selon le Dr Joseph Ayoub, «tous les spécialistes sont d'accord pour dire qu'il est possible, avec l'arsenal thérapeutique moderne, de supprimer ou d'atténuer la souffrance chez 95 % des patients qui ont une douleur reliée au cancer».

Et, si les douleurs ne sont pas soulagées malgré les médicaments, il reste la palliation, c'est-à-dire la sédation palliative, qui consiste à administrer une médication appropriée qui provoque un état où le patient ne sent rien mais le fait dormir. C'est tout à fait légal. C'est toute la différence entre soulager la douleur et donner une injection pour faire mourir le patient. Il existe même une confusion

dans le corps médical sur le soulagement de la douleur et l'euthanasie. Souvent, les médecins manquent de formation en soulagement de la douleur. Il faut plus de recherche et de formation en ce domaine.

L'interprétation des questionnaires et des sondages. Lorsqu'on présente des résultats des sondages des médecins et des omnipraticiens, on déclare que 75 % de ceux-ci sont d'accord avec l'euthanasie. Toutefois, lorsqu'on examine plus profondément les résultats, on se rend compte que seulement 23 % des spécialistes ont répondu et que 12,5 % des omnipraticiens, sur les 8 000 membres, ont également répondu. De plus, je ne crois pas que cela nous permette de dire que la majorité est en faveur de l'euthanasie. De plus, certains médecins ont trouvé que le questionnaire du sondage d'août 2009 était tendancieux, favorable à l'euthanasie, et c'est pour cette raison que plusieurs n'y ont pas répondu. Quant au questionnaire de la commission, certaines questions me paraissent tendancieuses, dont le numéro 9, 10, 11, 12 et 13.

● (20 h 20) ●

L'acceptation sociale est-elle toujours morale? L'acceptation culturelle d'un acte ne lui confère pas sa valeur morale. Ainsi ce n'est pas parce que l'euthanasie est culturellement et légalement acceptée aux Pays-Bas, en Belgique ou en Luxembourg et que le suicide assisté est permis ailleurs, Suisse, Oregon, État de Washington comme aux Pays-Bas, que cette action de donner la mort est éthique. De même, la multiplication des balises procédurales, pas toujours suivies par ailleurs, ne détermine pas la valeur éthique de l'euthanasie. Pas plus que pour l'euthanasie, le vol, la fraude ou l'homicide ne sont actuellement décriminalisés en dépit de la fréquence des vols, des fraudes ou des homicides.

L'autre position, c'est légal, donc c'est moral, ou son corollaire, c'est moral parce que c'est légal, utilisée pour légitimer l'euthanasie, a souvent servi à conforter l'assise juridique des régimes totalitaires.

Conséquences de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. La première conséquence, la banalisation de la mort. À notre époque contemporaine où l'on glorifie l'autonomie, l'efficacité et la productivité, il est tentant de banaliser la valeur de la vie des handicapés, des démunis, des grands malades, des personnes âgées, des personnes souffrant de démence, de dépression et des mourants.

Avec le vieillissement de la population et la rationalisation des dépenses publiques qui tendent à diminuer les soins et les services, la tentation de l'euthanasie devient toujours plus forte. Devant une telle situation, il pourrait paraître logique et humain d'encourager ou de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté si nous n'accordons pas de valeur absolue à la personne humaine.

La violence à l'endroit des aînés étant déjà un problème au Canada, si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés, des pressions économiques, institutionnelles, sociales ne manqueraient pas de leur faire demander cette aide à mourir. Dans notre société qui évacue la mort et les rituels qui y sont associés, il devient tentant de banaliser la mort de ceux que l'on considère comme un fardeau pour la société.

Deuxième conséquence, la perte de confiance entre le médecin et les patients. Si l'euthanasie était légalisée, la confiance dans le médecin et les proches de la personne malade pourrait être minée, surtout s'il y a mécontentement

dans la famille ou toute autre raison intéressée. La confiance est la base pour laisser les soignants entrer dans son intimité.

Dérives possibles — je sais qu'on a entendu beaucoup parler des dérives, je vais passer vite, là. Une étude attentive de la situation dans les pays et les États qui ont légalisé l'euthanasie et le suicide assisté indique que le risque de dérive est bien réel. Il n'y a pas de mesure de protection à toute épreuve. Les lois qui réglementent l'euthanasie et le suicide assisté sont, dans une large mesure, souvent inapplicables dans la pratique et incapables d'assurer la protection des personnes vulnérables, parce qu'elles s'appuient sur le jugement arbitraire des médecins ou des proches.

La décriminalisation de l'euthanasie donne aux médecins et aux responsables des politiques de santé la possibilité et le moyen d'exploiter les patients vulnérables. En Oregon, le nombre de suicides assistés augmente régulièrement alors que diminue le nombre de patients dirigés en psychiatrie après avoir demandé le suicide assisté. Les patients qui pourraient retrouver le goût de vivre ne reçoivent pas les soins auxquels ils ont droit. Les références, vous allez voir, sont en bas dans mon document. Parce qu'ils considèrent le suicide médicalement assisté comme une forme de soins palliatifs, le régime d'assurance maladie de l'Oregon remboursera dorénavant le suicide assisté plutôt qu'une chimiothérapie dispendieuse dans les cas de cancer avancé. En 2005, 550 citoyens hollandais ont été tués sans leur consentement. Il y a toujours les références que vous pouvez voir dans le document.

Les pays qui ont légalisé l'euthanasie et l'assistance assistée pour les malades en phase terminale aptes à décider ont étendu ces programmes aux membres vulnérables de la société. Aux Pays-Bas, le gouvernement a adopté le Protocole de Groningen qui permet aux parents de demander l'euthanasie pour leurs nouveau-nés gravement handicapés. Une étude hollandaise a établi que 23 % des patients atteints de cancer en phase terminale souffraient de dépression et qu'ils étaient quatre fois plus susceptibles de demander l'euthanasie. Ces résultats ont étonné les chercheurs, qui supposaient que les personnes qui demandaient l'euthanasie prenaient leur décision en toute sérénité. Une autre étude a montré qu'entre 1990 et 2000 le groupe suisse d'euthanasie a assisté 748 suicides. 21 % des personnes en cause ne souffraient d'aucune maladie mortelle. En Belgique, le lobby pro-euthanasie réclame maintenant l'euthanasie pour les personnes atteintes de démence. Alors, fini pour les statistiques.

Pistes de solution...

**Le Président (M. Kelley):** Juste pour vous aviser, vous pouvez continuer, mais on est déjà rendus à 16 minutes...

**Mme Hardy (Carmen):** Ah! ça va vite.

**Le Président (M. Kelley):** ...alors ça va couper dans le temps qui reste pour une période d'échange, et nous avons un autre témoin après.

**Mme Hardy (Carmen):** Très bien. Alors, je vais vous donner des pistes de solution: promouvoir les soins palliatifs en quantité et en qualité. Alors, je vais vous... La deuxième, je voulais vous parler, juste promouvoir les soins palliatifs. Je voulais juste vous dire que souffrir avec, c'est ce que signifie vraiment la compassion, en prodiguant

les soins voulus, un contrôle efficace de la douleur, tout en offrant un soutien social, affectif et spirituel.

L'euthanasie est absolument contraire à la compassion parce qu'en tuant la personne ou la patiente, le patient ou la patiente, nous les laissons tomber à l'heure où ils ont le plus besoin de nous. La vraie compassion, c'est affaire de respect, de présence, de solidarité, d'amour et de tendresse. Souvent, nous réalisons que, si nous accompagnons des malades en phase terminale avec une attention chaleureuse, il se produit une transformation inespérée chez le malade et chez ceux qui l'ignorent. Alors là, je vais vous... qui l'entourent.

Là, je vais vous donner d'autres pistes de solution. Intensifier ou améliorer la formation universitaire des médecins sur le contrôle de la douleur et des soins palliatifs. Encourager une approche globale dans notre système de santé, alors mettre en place, partout au Québec, une approche respectueuse des patients et de leurs proches par une équipe multidisciplinaire spécialisée en accompagnement des malades diagnostiqués avec une maladie dégénérative ou mortelle et que cet accompagnement débute dès l'annonce au patient qui a une maladie mortelle ou dégénérative, qu'on n'attende pas qu'il soit à la fin de vie.

Promouvoir une éducation populaire sur des enjeux importants en fin de vie tels que l'acharnement thérapeutique, le refus de traitement, le soulagement de la douleur et les soins palliatifs. Si les gens... Il y a une grande confusion dans la population, qui confond euthanasie et refus de traitement, arrêt de traitement. En effet, les gens ne veulent pas d'acharnement thérapeutique mais ne savent pas qu'ils peuvent refuser un traitement. Alors, ils disent qu'ils sont contre l'euthanasie. Un dernier moyen, travailler au maintien d'un cadre législatif et éthique opposé à l'euthanasie et au suicide assisté.

En conclusion, il va de l'avenir collectif de notre société de mettre au centre de nos politiques sociales le respect de la dignité et la compassion pour les plus vulnérables d'entre nous. Ce sera une preuve de haute valeur morale de notre civilisation. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme Hardy. Comme j'ai dit, je ne veux pas vous bousculer, mais je dois permettre le temps pour tout le monde. Et, si vous voulez, à la fin, déposer votre document, comme ça on peut donner les copies aux membres. Parce que vous avez fait référence aux références, mais on ne les voit pas. Alors, si...

**Mme Hardy (Carmen):** Je les ai envoyées. Peut-être que vous ne les avez pas... vous n'avez pas pris connaissance. J'ai envoyé mon document la semaine passée.

**Le Président (M. Kelley):** Donc, on va le trouver, parce que, pour les membres de la commission, malheureusement on n'a pas reçu. Alors, c'est perdu dans la transmission, mais on va vérifier tout ça. Malheureusement, on n'a pas reçu ça comme membres de la commission.

Alors, je suis prêt à une courte période d'échange avec les membres de la commission. Mme la députée de Mille-Îles.

● (20 h 30) ●

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Bonsoir, Mme Hardy. Les gens qui vous accompagnent, bonsoir. Merci. Merci d'avoir pris votre place. Je pense

que ça, c'est la première chose. Puis merci aussi d'avoir gardé toute votre concentration malgré le témoignage qu'on a eu juste avant. Je pense que ça vous fait une belle démonstration dans laquelle, nous, on se présente à chaque fois puisqu'on passe, je vais dire, de façon maladroite, là, du chaud au froid et du froid au chaud à chaque fois qu'on a des témoignages différents, mais j'apprécie le fait que vous avez gardé votre concentration puis vous avez maintenu le message que vous aviez malgré le fait qu'effectivement on n'a pas le document avec nous.

J'ai une seule question et je vais la faire la plus courte possible. On a entendu plusieurs témoignages, vous avez été, comme je vous disais auparavant, témoin du dernier qu'on vient d'avoir. Par contre, on a eu des gens qui nous ont parlé d'injustice. Je vous explique mon injustice puis après ça je vous laisse répondre.

Je ne suis pas cancéreuse, je n'ai pas le cancer, et je ne suis pas en phase terminale puisque je n'ai pas une maladie qui m'amène à ça. Par contre, j'ai une maladie dégénératrice et je sais ce qui m'attend. On a eu le témoignage auparavant, donc je sais que je vais avoir peut-être un problème de ce qu'on appelle le «locked-in syndrome» — je le garde en anglais, mais je sais que vous avez dit que vous étiez infirmière, donc je sais que vous connaissez — où je vais souffrir d'un étouffement parce que ma maladie va amener à ça. Je trouve, en tant que témoin — et là vous avez compris que ce n'est pas moi, là — mais, en tant que témoin, je trouve que c'est injuste puisque, moi, je devrai me rendre jusque-là pour mourir et mon collègue de chambre, qui souffre d'un cancer ou qui a un respirateur artificiel, peut, dans son cas, choisir sa mort. Je trouve que c'est injuste. Alors, qu'est-ce que je réponds à cette personne?

**Mme Hardy (Carmen):** Oh! C'est très difficile parce que celui qui est cancéreux puis qui a un respirateur, il peut le faire arrêter...

**Mme Charbonneau:** C'est ce que je vous dis.

**Mme Hardy (Carmen):** C'est un arrêt de traitement, tandis qu'elle, elle ne peut rien, la personne, elle ne peut rien faire arrêter. J'ai de la difficulté à répondre à cette personne-là, mais la seule chose que, moi... Je ne peux pas permettre l'euthanasie, le suicide assisté, parce que nos jeunes qui ont 16 ans, là, puis on est la province qui a le plus de suicides, on fait tout pour empêcher que les gens se suicident puis on va permettre aux gens, puis je comprends leur détresse, on va leur permettre de se suicider ou on va dire: Le médecin a le droit de donner le suicide puis... Je ne peux pas permettre ça, même si c'est bien, bien désolant pour les personnes qui sont en détresse.

Et je peux vous dire que j'ai un petit-fils qui est lourdement handicapé. Il lui manque une partie de son cerveau, à droite, et ma fille, elle s'en est aperçu il avait sept mois. Il est lourdement... Et ce qu'on a appris avec cet enfant-là — il a 10 ans maintenant — c'est la profondeur puis qu'est-ce qu'on peut découvrir à l'intérieur de chaque personne même si elle est lourdement handicapée. C'est comme mon mari, il dit que c'est son petit ange. Alors, il est très, très lourdement handicapé, mais je ne pense pas que ses parents soient prêts à l'euthanasier. Puis il y a des gens qui ont dit: Vous seriez contents qu'il meure, ça vous libérerait — parce que c'est très, très, très prenant, il faut lui tenir la main et les jambes parce qu'il s'automutile.

Alors là, il est placé, mais ça fait à peu près six mois qu'il est placé, mais, depuis la naissance, tout ce qu'ils ont fait pour cet enfant-là... Alors, plus on fait quelque chose pour quelqu'un, plus on s'attache et moins on veut qu'il meure. Alors, c'est ça, ma réponse.

**M. Hardy (Gaston):** Est-ce que je peux ajouter quelque chose?

**Mme Charbonneau:** Bien sûr.

**Le Président (M. Kelley):** Oui, M. Hardy. Gaston Hardy.

**M. Hardy (Gaston):** Oui. On parle d'injustice dans votre cas. Moi, je pense que l'injustice, ce n'est pas à ce niveau-là, parce que le patient qui reçoit un diagnostic de cancer terminal puis qui n'a que pour quelques mois ou quelques jours, lui, il pourrait crier à l'injustice, alors que la personne qui a la capacité de vivre, même d'une façon réduite, à quand même cette capacité, ce choix de vivre. Alors, l'injustice, je pense, c'est plus du côté de celui qui est en phase terminale que de l'autre.

**Mme Charbonneau:** Tout exemple étant... C'est toujours un mauvais choix de prendre un exemple, mais en même temps c'est ce qu'il nous reste ici pour pouvoir avoir une discussion ouverte et franche puis confronter un peu les idées. Mais je vous remercie infiniment de votre réponse, et sachez que, si chaque personne qui a un handicap sait qu'elle est utile, je pense qu'ils n'auront pas leur premier choix en disant: Je veux mourir.

Mais par contre, comme on a vu la jeune fille auparavant qui disait: Si j'ai cette option-là, je vivrai ma vie plus sereinement, et c'est là où le choix, dans l'écoute, devient un petit peu plus difficile puisque l'aspect de sérénité... on aurait pu dire: Mourir dans la sérénité plutôt que de mourir dans la dignité, mais c'est aussi là que se situe la réflexion qu'on a à faire. Donc, merci infiniment pour votre témoignage.

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

**Mme Hivon:** Oui. Bonjour à vous trois, à mon tour. Je disais tantôt à la personne qui vous précédait, qui avait un point de vue tout à fait contraire au vôtre, que c'était pour entendre des gens comme elle qu'on avait mis en place la commission. C'est pour entendre des gens comme vous aussi qui ne sont pas partie d'associations ou de regroupements mais qui ont une expérience personnelle riche ou professionnelle puis qui veulent la partager avec nous. Donc, merci beaucoup, parce que ça prend toujours quand même un peu d'audace, un peu de courage pour dire: Je vais aller à la commission. Mais, vous voyez, on est très accueillants, il n'y a pas de problème, vous reviendrez dans tous nos autres débats, mais, pour l'instant, on se concentre sur celui-ci, il nous prend quand même un petit peu d'énergie.

Alors, bien, merci de votre témoignage. Moi, je trouve toujours ça intéressant, je l'ai dit tout à l'heure, quand on a, un après l'autre, deux témoignages qui campent vraiment les positions comme ce qu'on entend depuis le début, et vous pouvez imaginer la difficulté et la complexité

de la tâche qui nous incombe. Parce qu'on essaie de recevoir avec toute l'ouverture possible l'ensemble, tout l'arc-en-ciel des arguments et de faire la meilleure chose possible humaine pour les gens et dans une perspective évidemment sociétale aussi.

Alors, puisque c'est un peu notre tradition, on confronte les points de vue, évidemment. J'aimerais juste apporter certains éléments. Vous avez dit, par exemple, que vous craigniez une banalisation de la mort de ceux que l'on considère, par exemple, comme un fardeau. Vous avez dit aussi que ça pouvait dévaloriser les handicapés ou faire en sorte que la société puisse vouloir s'en débarrasser plus facilement.

Mais, disons, à partir du moment où on parle, puis là vous parliez aussi, là, juste il y a quelques instants, de toute la question de la prévention du suicide, ça, c'est un argument que plusieurs nous ont présenté, y compris les gens qui sont en faveur d'une aide médicale à mourir. C'est pour ça que peut-être que, je dirais, pour éviter un peu ce message-là, certains nous demandent de parler davantage d'une aide médicale balisée à mourir pour que les signaux, du moins dans la perception, soient plus clairs. Et d'ailleurs on participait, le président et moi, jeudi dernier, à un colloque sur la prévention du suicide, donc on a entendu beaucoup ces arguments-là.

Mais, à partir du moment où ce que certains prônent, c'est qu'on accepte ça quand ça vient de la personne elle-même, qu'il y a une demande répétée de la personne, donc pas que c'est sa famille, son conjoint, son père, son fils, que c'est la personne, de manière répétée, après une évaluation de sa lucidité, avec l'avis de médecins, un deuxième médecin, et tout ça, est-ce que vous pensez que, si on met ces balises-là, je comprends que vous parlez d'autres expériences, là, mais admettons qu'ici, là, on se disait: Nous, comme législateurs, on est confiants, on a confiance dans le corps médical, on a confiance en nos moyens de mettre des bonnes balises, est-ce que vous pensez que, du fait que ça provienne de la personne, ça peut réduire les risques que vous exprimez ce soir ou les craintes que vous avez?

**Le Président (M. Kelley):** M. Hardy?

● (20 h 40) ●

**M. Hardy (Gaston):** Oui, excusez-moi. Je peux répondre. Parce que c'est sûr que, quand on est dans un état de souffrance, dans une période où on est dans une nouvelle comme ça, c'est sûr qu'on n'est pas en état de prendre des décisions qui sont aussi importantes que de s'enlever la vie, O.K.? Moi, je suis content que vous parliez de suicide assisté parce que c'est un mot qui me heurte beaucoup. On a l'impression que légaliser le suicide assisté dans des termes comme ils sont là, ce serait de promouvoir, si vous voulez, comme une solution à toutes les maladies, à toutes les choses. Et d'ailleurs, si vous allez dans le document, il y a eu des choses assez importantes qui ont été faites dans certains pays où beaucoup de suicides assistés ont été dénotés, entre autres en Suisse où une grande majorité étaient sans le consentement des malades puis n'étaient pas pour une maladie mortelle. Alors, le suicide assisté, c'est sûr que, pour moi, c'est...

Mais je reviens à la souffrance qui est... qui atténue, je pense... Je pense que, dans des conditions comme ça, il faudrait être en mesure d'évaluer comme il faut est-ce que ce n'est vraiment pas un état de dépression ou est-ce

que ce n'est pas un état qui permet que le malade, temporairement, parce qu'ils n'ont pas eu le support, parce qu'ils sont isolés, pour différentes raisons, demande à en finir, alors que peut-être qu'il y a d'autres solutions?

Et on me contait, par exemple, que Mme Rodriguez, qu'on a arrêtée, on lui faisait peur parce que son mari, je pense qu'il l'avait quittée, il demeurait avec une autre dame, ils ont dit: Si votre mari avait été là avec vous, est-ce que vous auriez demandé le suicide assisté? Elle a répondu: Je ne sais pas. Moi, je pense que c'est la chaleur humaine, l'attention, la compassion qu'on a envers ces gens-là qui va peut-être faire qu'en sorte ils n'ont pas le goût de mourir.

**Mme Hivon:** O.K. Bien, je vais laisser mon collègue...

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

**M. Charette:** C'est gentil. Merci, M. le Président. Vous trois, merci, merci effectivement de prendre votre place comme citoyens, c'est la tribune qui vous est réservée. Et Mme Hardy, en toute franchise — c'est très, très humain — j'ai décroché le temps d'un petit instant au moment de votre témoignage, non pas que le propos n'était pas intéressant, bien au contraire, mais vous avez dit que les gens qui demandaient d'avoir recours au suicide assisté manquaient de courage, et ce sont vos mots. Et pourquoi je dis que j'ai manqué ou que j'ai décroché le temps d'un instant, j'ai eu cette pensée pour la jeune dame qui vous a précédée de quelques minutes, et je me suis dit: Heureusement, elle n'est plus présente dans la salle, parce que j'imagine d'entendre une réflexion qui est bien, bien légitime, mais une réflexion aussi lourde de sens aurait risqué, je le devine sans la connaître, de la heurter un petit peu.

Ce que des gens comme elle nous ont dit au cours des dernières semaines, des derniers mois, c'est que le jugement des autres pèse en quelque sorte. Ils ne souhaitent pas, ils ne souhaitent plus que d'autres décident pour elles. Cette jeune dame, vous l'avez constaté comme nous, elle n'est en rien dépressive, elle est excessivement articulée. J'irais même jusqu'à dire sereine malgré les épreuves qu'elle a à vivre jour après jour, mais je devine aussi chez elle ce souhait de ne pas se faire imposer un souhait par d'autres. Et c'est là le défi qui nous revient comme commission: quoi dire ou quoi faire pour ces gens pour qui toutes les solutions que vous avez évoquées, qui sont très, très, très intéressantes au demeurant au niveau des soins palliatifs, on en convient, mais que dire à ces gens pour qui ces solutions-là n'apportent aucun réconfort et qui souhaitent avoir la possibilité de choisir un petit peu le moment de leur départ?

**Mme Hardy (Carmen):** Je veux juste faire une mise au point, c'est quand je parlais des gens qui se suicident, je ne parlais pas de ces gens-là qui sont en maladie terminale. Je pensais plus à des... voyons, des gens qu'on connaît, là, qui sont dans le domaine... le domaine... pas médical, le domaine artistique, des gens qui se suicident, comme on pense à Pauline Julien. Les gens ont applaudi: Quel courage elle a! Et c'est de ça que je parlais, que les gens qui se suicident, on leur dit qu'ils ont un courage. Alors, c'est de ça que je parlais, je ne parlais pas des gens qui

sont en difficulté de maladie dégénérative. Puis je ne sais pas qu'est-ce que je leur dirais. Franchement, là, comme la dame, là, je comprends très bien qu'elle voudrait décider elle-même de la façon qu'elle va mourir.

**M. Charette:** Son expérience est susceptible de vous faire cheminer dans votre réflexion? Est-ce que le témoignage que vous avez entendu vous permet un certain cheminement?

**Mme Hardy (Carmen):** C'est que j'ai travaillé 12 ans avec les handicapés, à François-Charon, et j'en ai vu, là, qui étaient... juste la tête ici, qui ne bougeait même pas, un jeune de 18 ans, là, et il faisait marcher son ordinateur avec son souffle dans une... Alors, il n'a jamais voulu, il n'a jamais pensé au suicide. Alors, j'en ai vu qui étaient peut-être plus handicapés que la dame, mais elle, c'est elle, c'est son cas à elle, alors... Puis j'en ai vu d'autres comme ça, là, des gens, des quadraplégiques, là, et ils ne demandent pas à se suicider, c'est là... en tout cas, moi, je pense que c'est la minorité. Quand ils sont accompagnés chaleureusement avec la famille, avec les amis, c'est ça qui nous tient en vie. Ce n'est pas... En tout cas, c'est ça.

**Le Président (M. Kelley):** Court mot de la fin, M. Hardy?

**M. Hardy (Gaston):** Oui. Je voudrais juste ajouter concernant le courage: Il faut dire, en toute honnêteté, que, si on avait écrit le document après le témoignage de Mme Brunelle-Côté, probablement que le mot «courage» aurait été changé. J'avoue sincèrement, à ce niveau-là... Puis on ne voulait pas, surtout pas insulter ou discréditer les gens qui pensent autrement. Absolument pas.

**Mme Hardy (Carmen):** Non.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça, il me reste à dire merci beaucoup pour le partage de vos expériences à la fois personnelles et professionnelles.

Et, sur ça, je vais suspendre quelques instants, et je vais demander au Dr Louis Dionne de prendre place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 20 h 46)*

*(Reprise à 20 h 49)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est Dr Louis Dionne. Je ne sais pas si c'est pure coïncidence, mais c'est la façon la plus rapide d'attirer l'attention du président, c'est de lui donner un livre parce que le président aime beaucoup la lecture. Alors, c'est l'auteur d'un nouveau livre qui s'appelle *Les soins et la tendresse*, les 15 premières années de La Maison Michel-Sarrazin. Alors, au nom des membres de la commission, merci beaucoup pour le cadeau de ce livre. Et, sans plus tarder, Dr Dionne, la parole est à vous.

**M. Louis Dionne**

**M. Dionne (Louis):** Alors, je vous remercie, M. le Président Kelley. Merci, les membres de la commission,

de m'avoir invité à venir parler du mémoire que je vous ai fait parvenir il y a quelque temps.

Je vais vous présenter de façon un peu différente le mémoire que je vous ai soumis. Je vais commencer d'abord par vous dire mon cheminement avec les malades. Moi, je suis un spécialiste, chirurgien oncologue, pratiquant à l'Hôtel-Dieu de Québec comme chirurgien pendant 32 ans, et à La Maison Michel-Sarrazin, comme directeur général pendant 15 ans.

Alors, je veux vous dire d'abord l'expérience que j'ai eue avec les malades et ce qu'ils m'ont enseigné, ce qui va me permettre de continuer et de développer le sujet des soins palliatifs principalement ce soir.

● (20 h 50) ●

Les malades que j'ai eus pendant toutes ces années étaient atteints d'une maladie qui est chronique, une maladie chronique qui s'appelle le cancer, qui est une maladie dramatique qui fait le sujet de beaucoup de traitements assez agressifs, avec effets secondaires, ce qui implique une souffrance très importante, souvent échelonnée sur une période d'années, par périodes de plus en plus intensives lorsque la maladie récidive ou donne des métastases. Et ce qu'ils m'ont appris, c'est qu'ils tiennent à vivre.

Les patients que j'ai traités ont voulu vivre pendant tous ces traitements, avec les souffrances que ça donnait, l'implication au niveau des familles, le chambardement au niveau du travail, et ils ont passé à travers parce qu'ils ont été soignés par des gens compétents et des équipes — en cancérologie, on a de bonnes équipes multidisciplinaires. Et j'ai appris d'eux que la vie était précieuse et que, quand on avait l'espoir de guérir, on était prêt à tout faire. L'expression, c'est: Guérir à tout prix. Et même quand la maladie avait récidivé et que l'espoir de guérir était moindre, on pouvait arrêter les traitements ou le malade pouvait les refuser, on continuait à le suivre jusqu'à la fin.

Et la deuxième partie, c'est mon séjour à La Maison Michel-Sarrazin comme directeur général pendant 15 ans, qui m'a montré un autre aspect du malade cancéreux: le désir de vivre jusqu'au bout parce que les jours comptent si on peut lui assurer le support, la compétence médicale, l'accompagnement qu'on appelle les soins palliatifs.

Partant de là et pendant cette période, j'ai connu beaucoup de changements dans la société, comme vous d'ailleurs. Quand j'étais jeune, la vie était sacrée, on ne pouvait pas interrompre la vie. Par la suite est arrivé, et surtout avec la naissance des soins aux mourants, est arrivé le terme «qualité de vie», de sorte qu'avec les années la vie qui était sacrée a été transformée, ou la sacralisation de la vie a été transformée en la sacralisation de la qualité de vie. Et c'est un changement très important, dans notre société, qui amène aujourd'hui les discussions qu'on a.

La vie maintenant est moins sacrée, est moins importante que ma qualité de vie pour l'individu. Un individu qui est pris dans une maladie chronique — vous avez fait mention de maladies dégénératives, un cancer est une maladie aussi très souffrante — à un moment donné, la qualité de vie devient plus importante que sa vie et il va penser à mourir. Mais, quand il est bien accompagné dans les soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, l'accent est mis sur la vie et non sur la mort. Et c'est exceptionnel que l'on ait des demandes fermes d'euthanasie: à La Maison Michel-Sarrazin, après plus de 8 000 malades et à notre modèle à Londres, St. Christopher's, après 35 ans,

il n'y a pas eu de cas d'euthanasie. Et, à St. Christopher's, sur 60 lits, il y a 12 lits de malades chroniques, genre sclérose amyotrophique latérale, et ces gens-là sont tellement bien supportés qu'ils veulent vivre de plus en plus.

C'est intéressant de penser que ces changements de valeurs ont apporté, dans la société, ce problème ou cette question de l'euthanasie qui, avec le temps, a fait, dans certains pays, une légalisation et a amené des discussions... Et tantôt, quand j'arriverai à ce chapitre-là, je vous parlerai de qu'est-ce qu'il se passe dans certains pays et vous allez voir que la décision n'est pas facile à prendre et les répercussions peuvent être assez sérieuses.

Deuxième partie. Je voudrais vous dire qu'il existe actuellement, dans la société, une confusion des termes, une imprécision, des erreurs d'interprétation qui font dire, comme Mme Hardy vous a dit, que le président a donné une statistique qui est totalement erronée — le président des spécialistes: que les gens qui disent qu'ils veulent être euthanasiés pensent beaucoup plus aux soins palliatifs, à l'arrêt de traitement, à l'euthanasie passive, à la sédation, et je vais vous en parler un peu plus tard.

Il existe une ambiguïté également entre l'euthanasie passive et l'euthanasie active; je viens de vous en donner des exemples. Et ceux qui se rappellent, à l'Hôtel-Dieu de Québec, l'histoire de Nancy B., cette dame qui était branchée, jeune, qui voulait se faire débrancher, et les médecins, pensant faire de l'euthanasie, refusaient jusqu'à ce que le juge en cour, le juge Dufour, fasse un énoncé de principe qui disait, de façon très claire, que l'arrêt de traitement et le refus de traitement, c'est de la bonne médecine, c'est ce qu'autrefois on appelait l'euthanasie passive.

Il existe également une différence dans la terminologie lorsque les gens parlent de l'euthanasie de fin de vie. Et vous avez entendu parler la petite madame juste avant Mme Hardy, que les malades atteints de maladie chronique en souffrance vont décider ou demander l'aide au suicide bien avant que ce soit la période de l'agonie. Alors, cette discussion entre l'euthanasie et l'aide au suicide de fin de vie est reportée à la demande. Un patient dans une condition particulière demande, même s'il n'est pas à la fin de sa vie, de se faire aider à se suicider. Et, à un moment donné, ça sera en dehors de toute maladie, quelqu'un qui a une souffrance si importante demandera à être aidé.

En Hollande, l'expérience de ce qu'on appelle la sédation terminale... D'abord, je vais vous dire que la sédation palliative, c'est une méthode qui peut amener un malade à dormir pendant une période de temps et, après un certain laps de temps, il va se réveiller, va plus ou moins être soulagé de cette souffrance, assez réconforté pour continuer, et on peut le faire dormir sans lui enlever la vie. La sédation dans les soins palliatifs, ce sont des médicaments qui font dormir; les doses ne sont pas létales, la continuité, c'est intermittent, de sorte que les effets sont temporaires pour permettre au patient de se reposer.

En Hollande, les statistiques que vous avez sûrement vues, un malade sur cinq, 20 %, reçoit de la sédation terminale. Ce qu'eux appellent la sédation terminale, c'est une drogue ou des drogues qui vont amener le décès. Et tantôt on en reparlera encore un peu de ça, aussi.

Alors, la terminologie, je ne veux pas vous la répéter, vous la connaissez. Mais, moi, j'ai une définition que j'aimerais vous dire à propos de l'euthanasie, elle est simple: c'est l'acte intentionnel et volontaire de donner la mort pour soulager la souffrance. Ça implique, de la

part de l'intervenant, l'intention de donner la mort et, de la part de celui... ou du patient, la volonté de se faire euthanasier.

Il existe une différence entre l'euthanasie et l'aide au suicide. Cependant, les deux méthodes ont la même intention, soit de donner la mort, et le même motif, soit de soulager la souffrance. Elles se distinguent par l'intervenant qui pose le geste, soit un tiers, dans le cas de l'euthanasie, soit le malade lui-même, dans le cas de l'aide au suicide.

Ma principale intervention, c'est de vous parler des soins palliatifs. Les soins palliatifs, c'est une nouvelle discipline. Ça existe depuis à peine 40 ans. C'est l'accompagnement des soins curatifs. Il y a une expression qu'on dit, le pallium, un grand manteau pour se protéger du froid. Et ça se compare aux soins curatifs, qui, eux, veulent traiter de la maladie. Les soins palliatifs ne traitent pas la maladie. Ils traitent les symptômes, ils accompagnent la maladie.

Quand j'ai commencé ma cancérologie, le terme n'existait même pas. En Angleterre, on parlait de soins terminaux. Nous, on a utilisé les soins palliatifs. Et finalement, à La Maison Michel-Sarrazin, on parle de soins aux mourants, de soins palliatifs. Il faut comprendre qu'avant le terme n'existait pas. C'étaient les phases qui étaient divisées, les phases de la maladie qui étaient divisées entre curatif, palliatif et terminal. Quand on parlait de curatif, on parlait de guérison. Quand on parlait de palliatif, on parlait de soulagement, d'accompagnement. Et c'est devenu maintenant la méthode qui s'appelle les soins palliatifs.

Et c'est de ça qu'il est important de comprendre qu'avec le temps les soins palliatifs sont devenus si importants qu'on les utilise maintenant depuis le début de la maladie, l'annonce du diagnostic, jusqu'à la fin. Et, à La Maison Michel-Sarrazin ou en phase de l'agonie, on parle de soins palliatifs intensifs, c'est-à-dire que les deux types de soins, curatifs et palliatifs, chevauchent tout au long, de sorte que le malade qui va se faire opérer pour un cancer va également être accompagné ainsi que sa famille. Et c'est ça qui est le point important que vous devez saisir pour prendre vos décisions. Puis je vais y arriver tout à l'heure.

Aujourd'hui, on a une histoire d'à peu près 40 ans qui a, je dirais, envahi le monde de la médecine dans tous les pays. Ça a commencé en Angleterre. Au Québec, La Maison Michel-Sarrazin a été pionnière... au Canada, je devrais dire. Et maintenant, le terme, vous l'utilisez tous les jours. Il se pratique tous les jours.

Je vous donnerai deux exemples qui sont un peu frappants: aux soins intensifs, où le malade est branché, on fait des soins palliatifs. On lui dit la vérité, on accompagne la famille. L'autre exemple, c'est les unités de soins palliatifs dans les hôpitaux. On a traduit ça en «maisons» parce que les soins aux mourants, le principe fondamental, c'est un événement naturel et c'est un événement familial. On a pris ces deux principes puis on accole ça maintenant au malade qui est en évolution d'une maladie, chronique ou autres. On fait l'accompagnement tout en faisant l'implication, en invitant l'implication de la famille. Ça, c'est très important pour moi que vous compreniez ça.

Les souffrances, bien, je ne vous en parle pas, parce que vous avez dû l'entendre tellement de fois. Mais il y a une phrase intéressante que j'aimerais vous citer, à propos des soins aux mourants, c'est celle d'Alice Parizeau, qui dit: L'instinct de vivre est plus fort que le désir de

mourir. Et il y a celle également de Jacques Voyer, qui est un malade handicapé, quadriplégique, qui était devenu psychiatre, qui s'occupait de soins palliatifs et de malades... pas de malades mais de personnes à l'institut Pinel, qui est décédé malheureusement dans un accident d'automobile, disait: Ce qui est plus important dans les moments de grande souffrance, c'est d'avoir autour de soi les gens qu'on aime et ceux qui nous aiment. Et, si vous venez à La Maison Michel-Sarrazin, vous allez réaliser que la famille est omniprésente et que le principe d'événement familial y est très bien mis en pratique. Bon.

● (21 heures) ●

**Le Président (M. Kelley):** Je veux juste vous aviser, Dr Dionne, on est rendus à 16 minutes d'une présentation d'une quinzaine de minutes. Alors, vous pouvez continuer, mais vous êtes en train de couper la période d'échange avec les membres de la commission.

**M. Dionne (Louis):** Oui, oui, c'est correct. Ce n'est pas long. Le reste, je peux le passer complètement parce que vous l'avez entendu. Je l'ai entendu tantôt, moi.

Il y a un parallèle que j'aimerais vous faire par contre, c'est entre ce qui est arrivé à l'avortement au Québec et ce qui est arrivé ailleurs avec l'euthanasie. On met des balises, dit-on. En Hollande, on a mis des balises. On a fait un comité de surveillance, quatre comités de surveillance. Avec l'avortement, on a fait une loi parce que, l'avortement étant illégal, il était mal pratiqué. On a créé un comité d'avortement thérapeutique. J'ai siégé là-dessus, moi. Ça a pris deux ans. Le comité n'avait aucune demande parce que c'était rendu maintenant au bureau du médecin. Nous, c'était une décision entre le médecin et la patiente.

En Hollande, c'est exactement ce qui est arrivé, au point que — vous devez le savoir — le comité, la commission des droits de la personne de l'ONU enquête actuellement, depuis 2009, la pratique en Hollande, parce que toutes les balises n'ont pas été observées comme il faut. Exemple: si vous faites l'euthanasie ou l'aide au suicide, vous marquez dans le certificat de décès «mort non naturelle»; ce n'est plus fait du tout. Autre exemple: vous êtes obligé d'avoir une consultation d'un spécialiste; ça ne se fait plus. Ça se fait souvent au téléphone. Alors, tantôt je vous dirai mes craintes, en terminant.

La solution. Disons qu'on revient à la solution. La solution... Ma position, vous la connaissez. Je suis pour le développement des soins palliatifs qui depuis 40 ans ont transformé la médecine. Et il faut continuer à la transformer pour atteindre les malades chroniques, les CHSLD, créer de la formation. La solution de la souffrance humaine ne passe pas par l'interruption de la vie. Je suis contre la légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie.

Troisièmement, je crois qu'il va continuer à y en avoir, mais la loi permet au juge d'être clémente. Sans décriminaliser, il peut dépenaliser le cas. Et, dans le code, article 241, c'est dit expressément — attendez que je le trouve: La législation est basée sur l'intention et non le motif. Le motif entre en ligne de compte au prononcé de la sentence.

Alors, moi, je pense que, dans les cas, parce qu'il va toujours y en avoir, un juge peut examiner comme il faut la plainte et ne pas pénaliser. Et l'exemple classique, c'est le cas de M. Latimer qui, en première poursuite, a été pénalisé 10 ans; en appel, gracié; en surappel par le gouvernement, pénalisé de 25 ans de prison.

Alors, mes craintes, avant de terminer, mes craintes sont multiples. Je crois que, si vous légalisez l'euthanasie, les personnes handicapées... Puis je suis sûr que vous en avez eu. Et tantôt je parlais de Jacques Voyer, c'est un très bon exemple, il était quadriplégique, craignait énormément l'euthanasie.

Deuxièmement, l'évolution des soins palliatifs va être chambardée, perturbée, peut-être complètement mise de côté, parce que j'imagine mal qu'à La Maison Michel-Sarrazin, où vous allez permettre, si vous le permettez, de faire de l'euthanasie, qu'on devienne des pratiquants de l'euthanasie tout en faisant des soins palliatifs.

Et il y a un exemple à Zurich. La Maison Margherita, du mouvement Exit, fait intentionnellement de l'euthanasie, ils ne font pratiquement que ça maintenant, à un point tel que le gouvernement de Suisse a fait ce que vous avez dû entendre ou lire, une loi pour protéger... excusez, pour défendre le tourisme palliatif ou le tourisme euthanasique. Un couple d'Anglais sont arrivés il y a deux ans à Zurich, dans la cinquantaine, n'ayant pas de maladie sérieuse mais de petits symptômes, mais voulant se faire enlever la vie. Ils ont perdu leur vie, on leur a enlevé la vie, puis là le gouvernement a dit: Un instant! Si vous voulez venir vous faire euthanasier en Suisse, il faut que vous restiez six mois.

L'autre exemple, c'est un exemple très connu au Québec. C'est le directeur général de l'Hôpital Notre-Dame il y a une quinzaine d'années, un M. Boutin. Ça a paru dans les journaux. Il a même écrit une lettre, lui, une lettre à *La Presse* pour demander. Il y avait dans sa famille des atteintes cérébrales par des accidents cérébrovasculaires, ses frères. Lui, il a commencé à avoir des petits troubles de la vue, de l'audition, des malaises. Il a perdu sa licence, il s'est enlevé la vie puis il a écrit un mémoire pour dire: Il faut légaliser l'aide au suicide.

L'autre crainte, c'est que ça devienne à la demande. À la demande, ça, ça veut dire que ça va se régler entre un médecin et un patient sans que les balises... sans qu'il y ait de contrôle, sans que les balises soient bien interprétées.

Finalement, le grand principe qui doit vous guider, c'est celui de la solidarité humaine. On est tous des être sociaux, tous des êtres dépendants les uns des autres. Il faut tabler sur des soins palliatifs élargis à toute la population souffrante pour pratiquer vraiment la solidarité humaine. Et je vous invite à lire Jean Rostand — le texte, je vous l'ai envoyé — pour voir qu'est-ce qui peut arriver si...

Bon, j'arrête. J'aurais pu vous parler deux heures, mais...

● (21 h 10) ●

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Dr Dionne. Il reste peu de temps, on va prolonger jusqu'à 21 h 30, parce qu'en principe on a terminé dans deux minutes. Alors, consentement pour aller à 21 h 30? Alors, si on peut poser les questions d'une façon la plus précise et succincte possible. M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

**M. Chevarie:** Merci, M. le Président. Merci, Dr Dionne, pour votre présence et votre présentation.

J'ai un commentaire puis je vais vous poser une question par après. Ma compréhension de toute la réflexion qu'on fait sur la question de l'euthanasie ou du suicide assisté ne va pas du tout à l'encontre ou en opposition avec le développement de la science médicale ou encore des soins palliatifs. Ce n'est pas dans cette perspective-là qu'on pose la question aux Québécois et aux experts.

Maintenant, ma question, c'est la suivante: Quel est votre point de vue par rapport aux personnes qui souhaitent abrégé leur vie parce qu'ils sont aux prises avec une maladie incurable, irréversible, souvent une maladie dégénérative, et qui ne souhaitent pas passer par tout le cheminement des soins palliatifs, ne souhaitent pas d'arriver là parce que, rendus là, ils sont aux prises avec une perte d'autonomie très avancée, souvent, à leur point de vue, de la déchéance humaine, une perte de dignité importante? Et ces personnes-là souvent vivent de plus longues périodes de cette situation-là, selon ce que les experts nous ont dit, que des personnes, par exemple, atteintes de cancer. Alors, j'aimerais ça avoir votre point de vue là-dessus, par rapport à cette clientèle-là ou ces personnes-là en particulier.

**M. Dionne (Louis):** Oui. Bien, je vais juste vous faire deux remarques. D'abord, moi, mon expérience est dans le cancer. Deuxièmement, le cancer, c'est une maladie chronique comparable à toutes les autres maladies, mais c'est que vous ne les voyez pas aussi bien. Mais les périodes de difficultés sont là, sont très pénibles, sont longues, parfois très, très longues, et ils ont la même réaction que le patient atteint d'une maladie.

Qu'est-ce qu'on fait? Bien, moi, je vous dis, au point de vue solidarité puis au point de vue principe, mais je vous dirais: Allez voir Jean Vanier. Jean Vanier a des malades handicapés physiques et mentaux et il a des 1 000 arches dans le monde. Il s'en occupe. Allez voir Louise Brissette, qui a 32 enfants adoptés qui sont handicapés mentaux et physiques. Elle s'en occupe puis elle est là. Ça vous ferait du bien peut-être de voir qu'ils sont heureux. Ensuite, Jacques Voyer, dont je vous parle, bien, lui, il a vécu... à l'âge de 22 ans, il s'est cassé la colonne en plongeant dans une piscine. Il a été quadriplégique toute sa vie puis il est mort vers l'âge de 60 ans d'un accident. Il craignait, mais il était bien entouré. Les soins palliatifs entourent, accompagnent. Puis, toutes ces maladies, il y a des périodes de hauts et de bas.

Quand vous lisez dans un texte sur les alzheimers, placer une dame ou un conjoint alzheimer, c'est très difficile. Puis là les gens qui vont vous aider vont vous dire: Attendez un peu, elle va trouver un nouveau milieu de vie et peut-être qu'elle va être mieux que vous ne le croyez. Mais c'est vrai aussi. Mais il ne faut pas... Moi, je pense que, si, par exception, vous enlevez la vie à quelqu'un, on n'arrêtera jamais. Est-ce que ça répond à votre question?

**M. Chevarie:** Bien, je vais aller avec une autre question, si vous me permettez, M. le Président.

**M. Dionne (Louis):** Moi, je suis libre jusqu'à 10 h 30, il n'y a pas de problème.

**M. Chevarie:** Vous avez abordé les concepts d'euthanasie passive et l'euthanasie active, et j'ai l'impression que c'est plus une définition de l'esprit et que, dans les faits, il y a peu de différences entre les deux concepts parce que les conséquences, dans les deux cas, vont abrégé la vie de la personne.

**M. Dionne (Louis):** Non.

**M. Chevarie:** Bien, expliquez-moi.

**M. Dionne (Louis):** L'euthanasie active, c'est... D'ailleurs, les définitions, c'est au bout de la seringue, c'est tuer quelqu'un là, là, pas dans six mois. Ça, c'est l'euthanasie active.

L'aide au suicide, c'est donner le livre de Derek Humphry dans lequel il y a des recettes puis là il vous dit comment on fait. En Suisse, actuellement, la bombe à hélium, c'est pas mal ingénieux, hein? Vous vous mettez un sac sur la tête, puis vous avez votre petite bonbonne puis vous poussez ça, puis ça prend une fraction de seconde, vous êtes mort. Ça, c'est de l'aide au suicide.

L'euthanasie passive, c'est de la bonne médecine. Le malade a une maladie qui récidive, avec des métastases de plus en plus. Mes traitements sont inutiles, sont futiles, je lui dis: J'arrête les traitements. Le malade veut, a le droit, lui, de dire: J'arrête les traitements que vous m'offrez, je refuse. Et là qu'est-ce qui se passe? C'est la maladie qui continue. Je veux dire, elle est tellement avancée qu'on ne peut pas, elle est inéluctable, mais vous laissez la maladie aller son chemin. C'est de la bonne médecine, ça.

Un autre... Un exemple d'un autre domaine: les dialysés chroniques pour insuffisance rénale permanente. Au bout de sept, huit ans, ils commencent à avoir des problèmes majeurs sanguins, rénaux... pas rénaux mais hépatiques, pulmonaires. Et là les médecins, l'équipe de l'Hôtel-Dieu de Québec en néphrologie, se rendent compte qu'ils font plus de torts que de bien. Ils parlent au patient puis ils l'accompagnent, puis 10 ou 12 fois par année on arrête la dialyse. Et ça se fait très bien, ils l'accompagnent jusqu'à la fin. C'est la maladie qui emporte.

Le patient peut refuser. Il peut dire: Bien, moi, j'en ai assez, là. J'ai un ami, moi, qui a dit: C'est fini, là, je m'en vais. 12 jours après, il était décédé. C'est ça, la différence. C'est de la bonne médecine, ça. Ça veut dire l'autonomie du patient. L'autonomie de patient, ce n'est pas juste: Je veux me faire enlever la vie, mais: Je veux arrêter les traitements, je ne veux pas prendre votre médication, je suis trop malade. Puis on doit accepter ça aujourd'hui.

Alors, il y a une énorme différence. Le terme «euthanasie passive» ne devrait pas exister dans la littérature. Vous ne devriez pas l'employer, ça mêle tout le monde.

Puis, quand vous voyez dans les statistiques, là: 71 % des médecins font de l'euthanasie active, là, mon oeil, mon oeil! Ce n'est pas vrai du tout. Ce n'est pas vrai du tout, ça, parce que, s'ils faisaient de l'euthanasie active, là, à moins qu'ils le fassent chez eux puis que ça ne paraisse pas, mais, à l'hôpital, tout le monde le saurait. Comprenez-vous? C'est une drogue, le chlorure de potassium, par exemple, ou de la morphine à très haute dose qui va faire mourir le patient dans les minutes qui suivent.

● (21 h 20) ●

**M. Chevarie:** Merci, Dr Dionne.

**Le Président (M. Kelley):** Merci, M. le député. Madame...

**Mme Hivon:** ...mon collègue en premier.

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

**Une voix:** ...

**Le Président (M. Kelley):** On revient demain.

**M. Charette:** Et ce sera un plaisir de vous entendre plus longuement, croyez-nous. Donc, merci, Dr Dionne. Un témoignage, encore une fois, très, très enrichissant.

La partie que je retiens et pour laquelle j'aimerais un éclairage particulier est lorsque vous avez parlé de l'expérience de cette maison mère qui se trouve à Londres, où la notion de soins palliatifs est, oui, applicable aux gens atteints de cancer mais également d'un certain nombre de maladies dégénératives. Et franchement je trouve l'idée tout à fait intéressante, tout à fait pertinente, à explorer ici, au Québec.

Mais qu'en est-il au Québec justement? Est-ce que c'est une pratique qui commence à poindre? Est-ce que de plus en plus...

**M. Dionne (Louis):** Je vais vous...

**M. Charette:** ...dans les maisons de soins palliatifs, on peut intégrer des malades qui souffrent d'autres maladies que le cancer?

**M. Dionne (Louis):** Oui, je vais vous faire un commentaire d'abord. À St. Christopher's, la fondatrice, Cicely Saunders, était une travailleuse sociale, infirmière, médecin et elle s'occupait de cette maladie-là. Et, quand elle a créé sa maison où il y avait deux malades de ce type, elle a créé sa maison où son hospice pour les malades cancéreux en phase terminale, sur 60 lits, elle a exigé qu'il y ait 12 lits. Je ne crois pas que ça se fasse ailleurs, ailleurs en Angleterre, parce qu'en Angleterre 98 % des malades des hospices, puis il y en a peut-être 200, 300, même je pense qu'il y en a 350, ce sont 98 % des cancéreux.

J'ai vécu, moi, une semaine entière... Je suis allé quelques fois, mais j'ai été à une semaine de formation et j'ai vécu sur un étage où il y avait deux malades de ce type. Un était là depuis trois ans dans une chambre de quatre lits où les autres étaient des mourants. La moyenne de survie des mourants était de 21 jours. Puis, moi, j'ai dit à Mme Saunders: Ça n'a quasiment pas de bon sens. Bien, elle dit, qu'est-ce que vous allez faire avec? Puis elle dit: Regardez comme ils sont bien. On s'en occupe, puis les autres, les malades, deviennent leurs amis. Il y avait une vie communautaire dans cette petite chambre de quatre lits. J'ai été très, très renversé, moi.

Qu'est-ce qui se fait au Québec? Je ne peux pas le dire parce que, moi, je... Mais vous avez un spécialiste à Québec. Si vous voulez l'inviter, c'est Rémi Bouchard, qui est à L'Enfant-Jésus, un neurologue qui s'occupe des alzheimers puis des maladies chroniques, là. Je ne sais pas, mais je vais vous donner une tentative qui a été faite à Robert-Giffard, aidée par La Maison Michel-Sarrazin, une petite infirmière, Louise, puis le directeur général, Michel Gervais, qui a acquiescé à ça. Ils ont créé, une équipe a créé une unité de soins palliatifs pour les malades mentaux. Puis je suis allé, là, les voir. Moi, j'ai été renversé comment ils pouvaient s'en occuper très bien, les malades mentaux qui étaient là depuis des années.

Puis, si vous me permettez, je peux vous donner un exemple. Une dame, depuis 25 ans elle ne parle plus puis elle va mourir. Ils l'amènent à l'unité puis ils le lui disent, parce qu'on dit la vérité. Elle commence à parler puis elle dit: Je voudrais voir mes cinq enfants. Tout le monde dit: Mais on ne savait pas que vous aviez des enfants. Ils regardent dans le dossier, c'était bel et bien... il y a 25 ans, il y avait des enfants. Ils appellent les enfants, puis les

enfants, bien, ils disent: Aïe! Notre mère est morte il y a 24 ans. Bien non, elle n'est pas morte, elle est encore là. Ils sont venus puis ils sont restés avec elle. C'est ça, les soins palliatifs.

Joseph, un homme de 72 ans, sa fille est partie à l'âge de 20 ans, il ne l'a jamais revue. Il avait énormément de peine. Par hasard, on apprend le contexte, puis on voit le frère puis on dit: Avertis ta soeur, son père achève. Alors, elle est venue puis elle a vécu un mois avec. S'il était mort dans un train de faire exactement ce qu'on fait ici. Alors, pourquoi pas étendre ça aux autres maladies?

Les soins palliatifs, c'est essentiellement ça. Peu importe la cause, peu importe le type de maladie, peu importe la souffrance, il y a un moyen, il y a un moyen de créer autour. Puis l'exemple, c'est ce qu'on a fait au Québec. Il y a 24 maisons, au Québec, de soins palliatifs, puis il y en a 10 autres en préparation. Et, dans leurs milieux, ils sont en train de faire exactement ce qu'on fait ici. Alors, pourquoi pas étendre ça aux autres maladies?

Alors, soyez prudents, donnez le temps à l'évolution de la médecine. Ça change lentement, la médecine. Mais je peux vous dire, moi, que les mentalités dans les hôpitaux ont été changées par les soins aux mourants. Donc, je vais me taire.

**Le Président (M. Kelley):** Mme la députée de Joliette, dernière question.

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup de votre présentation. Puisqu'on a un spécialiste qui était oncologue, qui a développé les soins palliatifs, moi, je veux savoir. On a beaucoup, beaucoup, évidemment, de vibrants témoignages en faveur des soins palliatifs, puis je pense qu'on en est tous convaincus, pour en tout cas les expériences personnelles qu'on a pu avoir dans le domaine des soins palliatifs, à quel point c'est quelque chose qui peut être effectivement extraordinaire en fin de vie et même en amont.

S'il y avait un modèle à privilégier de développement des soins palliatifs, est-ce que vous estimez que la formule mixte actuelle, à savoir que certains s'offrent en maison de soins palliatifs, d'autres sont développés en milieu hospitalier, d'autres sont plus à domicile, est-ce que vous pensez qu'il faut conserver ça ou on devrait essayer à tendre vers plus de soins palliatifs à domicile ou en maison, je ne sais pas, spécialisée de soins palliatifs comme Michel-Sarrazin? Est-ce que vous avez une idée là-dessus?

**M. Dionne (Louis):** Oui, oui. Bien oui, j'ai des idées. Je l'avais écrit dans mon rapport. J'aurais dû avoir une heure pour vous parler.

Les trois formes que vous mentionnez, c'est les formes de base. Le principe fondamental: c'est un événement familial, de mourir. Alors, idéalement c'est chez soi. C'est pour ça qu'on appelle ça des maisons puis, en Angleterre, des hospices. Alors, dans une maison, on peut accueillir, garder un parent, un père, une mère, mais il y a deux écueils: la maladie évolue, les symptômes sont trop sévères, la médication est très complexe, ne peut pas être administrée par la famille, alors il faut le mettre en milieu maison, unité ou hôpital; l'autre, c'est l'épuisement de la famille.

Alors, l'idéal, c'est de mourir chez soi. 95 %, d'après les statistiques que j'ai, 95 % de vous, là, vous diriez: Je voudrais mourir chez moi, mais vous ne serez pas capables.

À Québec, c'est... dans une partie de Québec où il y a de bonnes équipes, c'est 15 %. La majorité, c'est à peu près 6 % qui peuvent jusqu'à la fin mourir chez soi.

Idéalement, c'est là que ça devrait déboucher, aller puis rester chez soi, mais ça prend beaucoup, beaucoup d'organisation. Ça prend de la formation et de la publicité. De la formation au niveau des infirmières, des médecins, ça se fait. Mais, si vous regardez des CHSLD, 45 000 personnes en CHSLD au Québec, 232 maisons, CHSLD publics, 30 % décèdent. Au Jeffery-Hale, qui est un centre de malades chroniques, l'an passé 50 % sont décédés.

Qui les traitent? Une infirmière sur l'étage, des infirmières auxiliaires. Je l'ai vécu avec Claudette, ma femme, là, qui est fondatrice de la maison avec moi, là. Sa mère est décédée en milieu d'un CHSLD. On l'a visitée. Sur l'étage, il y avait à peu près 12 infirmières auxiliaires, plusieurs préposées. Le seul entraînement que les infirmières auxiliaires ont: 20, 25 heures en trois ans, théorique. Et, en pratique, quand ils font des stages, ils voient exceptionnellement des mourants. Ils voient des cas cliniques, là. Alors, il faut faire la formation, là, et avoir des gens qui vont être capables d'enseigner aux autres.

Un jour, dans un hôpital chronique de la région de Montréal, on a créé une unité. Il y a eu 20 patients pendant 10 ans sur un étage, quatre étages de patients. Le conseil d'administration a aboli tout ça pour raisons financières, mais la raison qu'ils ont donnée officiellement, c'était: Vous avez formé tellement de monde dans l'hôpital qu'on n'a plus besoin d'enseignement. Puis ils avaient un peu raison, tout le monde faisait des bons soins palliatifs.

Alors, c'est ça, la solution. Et il faut que le ministre en fasse une priorité — s'il avait été ici aujourd'hui, je lui aurais dit, comme j'ai déjà dit d'ailleurs — puis qu'il développe le système partenariat public, PPP, là, vous connaissez ça. Vous en parlez beaucoup, vous autres. Mais pas privé. C'est partenariat public philanthropique. Si vous regardez à La Maison Michel-Sarrazin, si vous regardez les maisons, 50 % des budgets, c'est de la philanthropie. Vous êtes des donateurs probablement. À Sherbrooke, il y a une très belle maison qui est financée à 50 % par le public.

Alors, c'est ça qu'il faut faire, mais il faut prendre le temps. Ça ne se fera pas demain. Votre solution, là, si vous arrivez puis vous légalisez, puis on commence, vous allez déranger un peu l'évolution des soins palliatifs. Il faut mettre le temps. Changer les mentalités puis des comportements, surtout dans le domaine hospitalier, ça prend du temps.

● (21 h 30) ●

**Le Président (M. Kelley):** Sur ce, je dois mettre fin à cet échange. Mais merci beaucoup, Dr Dionne, de venir ici partager votre expérience à la fois comme oncologue et dans le travail dans les soins palliatifs. Moi, je me rappelle visiter La Maison Michel-Sarrazin quand il y avait un groupe dans l'Ouest-de-l'Île de Montréal qui voulait fonder leur propre maison, et on a été très bien reçus à La Maison Michel-Sarrazin pour expliquer l'approche des soins palliatifs et tout le reste. Alors, merci pour le livre. Merci. Et continuez le bon travail.

Et, sur ce, j'ajoute nos travaux à demain, le 29 septembre, après les affaires courantes, soit vers 11 heures, dans cette même salle, afin de poursuivre la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité. Bonsoir, tout le monde.

(Fin de la séance à 21 h 33)