



---

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

---

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

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

**Le jeudi 25 novembre 2010 — Vol. 41 N° 18**

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (18)

**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 jeudi 25 novembre 2010 — Vol. 41 N° 18

### Table des matières

Auditions (suite)	1
M. Marcel Boisvert	1
Mme Michelle Dallaire	9
Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges	19
M. Vincent G. Cuddihy	27
M. Detlev Karl Lender	31
Mme Adela González Casal	37
La Maison Aube-lumière	43
Mme Aline Fredette	52
Mme Diane Leduc	55
Mme Louise De Brouin	60
M. Sylvain Lamontagne	60
M. Réjean Bergeron	61
M. André Godin	61
Mme Suzanne Phillips-Nootens	62
M. Thomas Somcynsky	63
M. Guillaume Lafond	63

### Autres intervenants

M. Geoffrey Kelley, président

Mme Maryse Gaudreault

M. Pierre Reid

Mme Francine Charbonneau

Mme Véronique Hivon

Mme Monique Richard

\* Mme Sylvie Crevier, Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges

\* M. Richard Mainville, idem

\* M. Jacques Wilkins, idem

\* M. Jean-Marc Bigonnesse, La Maison Aube-lumière

\* M. Jean Desclos, idem

\* Mme Marie-Paule Kirouac, idem

\* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 25 novembre 2010 — Vol. 41 N° 18

## Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (18)

(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 aux auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité.

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

**La Secrétaire:** Oui, M. le Président. M. Bonnardel (Shefford) remplace Mme Roy (Lotbinière).

## Auditions (suite)

**Le Président (M. Kelley):** Alors, c'est un autre arrêt dans notre tournée du Québec sur cette question. Je constate, dans *La Tribune* de ce matin, que nous sommes dans la ville la plus heureuse au Canada. Alors, ça fait du bien. Quand j'ai regardé le match de hockey sur la télévision hier soir, mon équipe a gagné, qui m'a rendu heureux aussi. Alors, le bonheur est total ce matin. Mais, blague à part, c'est vraiment un grand plaisir d'être ici aujourd'hui. On a un mandat qui est exigeant parfois. Nous avons visité Rimouski la semaine passée, nous étions à Saguenay, à Trois-Rivières, à Montréal, nous avons des visites à faire à Gatineau, à Saint-Jérôme en 2011. Alors, la tournée continue, mais je suis toujours très impressionné par la qualité des débats, l'intérêt des citoyens. On est dans les grandes questions des conditions de la fin de la vie, qui nous interpellent tous comme parlementaires, comme citoyens. Alors, merci beaucoup pour votre présence ici ce matin comme citoyens, et je pense qu'on a une journée avec des témoignages qui vont être très intéressants.

Alors, sans plus tarder, notre premier témoin aujourd'hui, c'est quelqu'un qui revient, qui a déjà participé dans la première ronde, il y a quelques mois, des experts, nous avons tenu une consultation auprès d'une trentaine d'experts à Québec. Alors, c'est un grand plaisir de... Un autre mot de bienvenue ou de rebienvenue devant la commission pour Dr Marcel Boisvert. Dr Boisvert, la parole est à vous.

## M. Marcel Boisvert

**M. Boisvert (Marcel):** Bonjour. Mmes et MM. les commissaires, je vous remercie pour cette occasion d'ajouter à mes propos du printemps dernier. Je vous félicite pour la constance et le professionnalisme exemplaires dont vous avez fait preuve tout au long de ces audiences.

Dans un premier temps, je prévoyais commenter la loi canadienne telle que perçue par un citoyen moyen qui s'informe. Dans un second temps, je voulais offrir quelques critiques des principaux arguments opposés à l'IVV, interruption volontaire de la vie, ou euthanasie sur demande. Les contraintes de temps me limiteront à ce dernier item, tout

en demeurant prêt à répondre à toute question sur l'ensemble du document que je vous ai soumis.

● (10 h 10) ●

Je vous avise qu'en annexe vous trouverez une feuille intitulée *Critique MMS-2*, laquelle je lirai à partir du milieu de la page 3 de ce texte-ci. Je débiterai par un prologue devenu nécessaire.

Considérant son ascendant historique qui lui confère autorité, le rapport soumis récemment par le comité exécutif du programme de soins palliatifs de l'Université McGill tient à juste titre un rôle de premier rang. La responsabilité première des détenteurs d'un savoir particulier est de vous informer le plus adéquatement possible. S'il doit en découler une influence, elle devrait provenir de la nature et de la qualité des informations transmises. Pour avoir oeuvré au sein de cette équipe pendant 18 ans, je me sens interpellé par le rapport que ce comité vous a récemment transmis. Article en main que je vous transmets en annexe, je tiens à montrer que certaines données de ce rapport semblent manquer de rigueur scientifique et, ce faisant, favorisent la position clairement énoncée des auteurs d'être en opposition à l'IVV.

Je tiens en premier à dire que je souscris à l'agenda palliatif présenté de façon exhaustive: répondre le mieux possible aux besoins des personnes en fin de vie dans le but d'alléger leur fardeau et celui de leurs proches par la compétence clinique et une compassion polyvalente prodiguée dans la multidisciplinarité.

Une première donnée à rectifier dans ce rapport de McGill cite à l'indicatif présent une donnée périmée qui devrait l'être à l'imparfait. En page 30 du rapport du comité McGill, on lit, je cite: «50 % des cas néerlandais d'aide médicale au suicide ou à l'euthanasie ne sont pas rapportés.» Fin de la citation. Sans autre commentaire que deux références de 1992 et de 2004 qui réfèrent à des faits antérieurs à 1990 et à 2001, années des révisions officielles néerlandaises: van der Maas et collaborateurs. Or, un rapport publié dans le *New England Journal* de 2007 très souvent cité résume les données de 1990, 1995, 2001 et 2005. Les pourcentages de cas rapportés pour ces années sont respectivement de 18 %, 40 %, 54 % et 80 % en 2005. D'un coup d'oeil, on voit là une quasi-ligne droite dont la pente raide pointe au-delà de 95 % en 2010, c'est-à-dire un maximum atteignable dans ce genre de compilations. Nous sommes très loin de 50 %, qui remonte à des données antérieures à 2001.

Dans un deuxième cas, une excellente étude de Battin et collaborateurs citée par le comité McGill encore étudiée 10 sous-groupes — mon texte dit 11, c'est une erreur de frappe, je m'en excuse — 10 sous-groupes de personnes dites vulnérables. Un seul de ces 10 groupes, en Oregon et aux Pays-Bas, a recours à l'euthanasie ou au suicide assisté en surnombre. Il s'agit de patients sidéens. Or, il ne s'agit pas pour eux d'euthanasie ou suicide assisté sans demande expresse, mais bien d'IVV. À noter: aucun, aucun des neuf autres sous-groupes n'apparaît en surnombre dans les statistiques, fait complètement ignoré dans le rapport de McGill. Il ne s'agit donc pas de dérive envers les

sidéens, comme on invite à croire, mais d'attribut particulier à ce groupe, pour qui les services offerts aux autres s'avèrent insuffisants pour eux. Or, ce sont ces neuf sous-groupes qui inspirent tant d'inquiétude de dérive chez les opposants à l'euthanasie, groupes qui ne sont pourtant pas ciblés, comme en ferait foi un surnombre d'euthanasiés parmi eux. Ce cas d'espèce exigeait mention. Les personnes vulnérables existent, mais, à preuve du contraire, elles ne sont pas à risque.

Dans un troisième exemple, le rapport de McGill insiste pour interpréter les données d'une recherche dans un sens diamétralement opposé à celui des auteurs de l'article en question, eux-mêmes présents au chevet des malades impliqués. Le texte de McGill dit, je cite: «En extrapolant les résultats de l'étude de Chambaere au contexte du Québec [...] correspondrait à 1 020 personnes euthanasiées sans demande explicite.» Fin de la citation. Or, le texte de l'article décrit ces cas comme étant des intensifications de l'analgésie et non des euthanasies, en accord avec le principe du double effet et souvent sans abrégement de la vie, et, pour une cohorte de patients — ce qui est important — cliniquement tout différents de ceux recevant l'euthanasie. Il s'agit de sédation palliative, que le Collège des médecins voudrait voir reconnue dans certaines circonstances comme des soins appropriés, même s'ils pourraient peut-être abréger la vie. On peut le voir, tout comme les médecins québécois, ceux de Belgique et des Pays-Bas demeurent perplexes quant aux frontières entre sédation et euthanasie et même quant à l'intentionnalité de l'euthanasie ou de l'option du double effet, car la réalité veut que, lorsqu'une sédation terminale est amorcée, aucun médecin ne souhaite qu'elle se prolonge indûment, ce qui revient à désirer qu'elle soit courte, donc à espérer une mort prochaine. Espérer une mort qu'on ne veut pas causer, tout en posant des gestes qui peuvent la précipiter: La proximité de ces frontières éthiques les rend indéchiffrables, d'où le réalisme humaniste de la notion de soins appropriés mise de l'avant par le Collège des médecins.

Un dernier exemple: le document de McGill mentionne le petit nombre de demandes d'euthanasie et l'apport du chercheur canadien Chochinov au soulagement de l'indignité sans mention de l'incontournable étude à laquelle il a contribué avec Wilson — fournie en annexe — donnant expressément la parole à près de 400 cancéreux en phase terminale répartis dans huit services reconnus de soins palliatifs du pays. Près de 6% ont répondu vouloir l'TVV immédiatement, fût-elle légale au Canada. 6% n'est pas un petit nombre.

J'ajouterai — je passe à ma feuille *Critique MMS* — quelques commentaires semblables au sujet de l'imposant mémoire déposé par la Maison Michel Sarrazin, lequel soulève le même questionnement que celui de McGill.

On y trouve le même silence sur d'importantes données et des interprétations contraires à celles faites par les auteurs d'articles, dont on ne peut nier la position privilégiée pour en faire l'analyse. Voici quelques exemples, je serai bref. Mentionner que les soins palliatifs éliminent la majorité des demandes d'euthanasie, alors que des études démontrent que cet effet provient principalement de la criminalisation de l'acte, tel que l'avait anticipé le Dre Marcia Angell, ex-rédactrice en chef du *New England Journal of Medicine*. Cet effet bénéfique, supposément, des soins palliatifs n'est pas observé en Belgique par Van den Block — références fournies — ni en Oregon par Ganzini, ni quand l'hypothèse d'une légalité de l'euthanasie est proposée,

comme le fit l'étude canadienne de Wilson que je viens juste de mentionner.

D'une manière similaire à celle du comité McGill, à partir de chiffres publiés en 2007 — diminution des euthanasies et augmentation des sédations — on insinue que ces chiffres «laissent à penser que la sédation serait utilisée de façon déguisée pour hâter la mort», une hypothèse contraire à l'explication détaillée des auteurs. L'article rappelle qu'entre 2001 et 2005 il fut déconseillé aux médecins d'utiliser les opiacés pour pratiquer l'euthanasie, amenant des médecins à associer certains décès à la sédation terminale plutôt qu'à l'euthanasie, alors que rien ne suggérait d'autre part un changement de comportement des médecins, d'autant plus que les données, dans le même article, faisaient état d'une amélioration de la pratique en général, fait reconfirmé par des études ultérieures. Ces données n'évoquent donc pas une pente glissante.

Une dernière réflexion. En page 26 du mémoire de Michel Sarrazin, on lit, je cite: «La sédation palliative continue — j'ouvre une parenthèse: réservée, je vous le rappelle, aux patients que rien ne soulage, je ferme ma parenthèse — donc, ne devrait être envisagée qu'après des essais répétés de sédation intermittente intercalés d'interventions psychosociales et spirituelles intensives entre les périodes de sédation et uniquement lorsque le pronostic global de survie est très court, moins d'une semaine, précisez-t-on.» Voilà un mourant qu'on ne peut soulager, rendu à une semaine d'une sédation terminale qui le mènera à son décès dans l'inconscience, à qui l'on impose ce scénario. Je ne sais comment concevoir une mort sereine dans ces circonstances. Je crains que je n'aie d'autre qualificatif qu'«acharnement palliatif».

Qu'on ait clairement démontré qu'il n'y a pas d'exception en soins palliatifs pouvant justifier des demandes d'euthanasie est loin d'être démontré, d'autant plus que cela n'est pas conforme à certains écrits d'au moins deux des trois éthiciens suggérés par le mémoire. Je soumets que l'évaluation annexée — dans mes annexes — de l'honorable Baudoin à l'issue d'un congrès de juristes est plus objective, vu la compétence reconnue dans ce domaine de l'honorable Baudoin. Je cite: «Les études belges et néerlandaises sur le sujet montrent que le système mis en place pour éviter les erreurs fonctionne bien et que, s'ils existent, les cas de bavures — c'est lui qui utilise le mot — sont rares ou inexistant.» Il s'agit de sédations palliatives que le Collège des médecins voudrait voir reconnues comme soins appropriés même s'ils peuvent abréger la vie.

● (10 h 20) ●

Je consacrerai le temps qu'il me reste à des commentaires sur les principaux motifs avancés pour contrer l'euthanasie. Je débiterai par le risque d'abus, l'argument dominant des opposants, selon l'expression de l'honorable Baudoin. Je répète: je demeure prêt à répondre à toute question sur l'ensemble du texte que je vous ai soumis.

Première objection à l'euthanasie: la personne vulnérable et les abus. Cet argument, lors de l'arrêt Sopinka de 1993, fut mis en doute parce que sans fondement objectif. Plus de 15 années plus tard, il n'existe toujours pas de données probantes justifiant ces appréhensions. Au contraire, Margaret Battin, philosophe américaine reconnue, et des auteurs notoires de Hollande et de l'Oregon ont analysé les données nationales de ce pays, comme je l'ai mentionné tantôt. Ils n'ont rien trouvé pour soutenir l'hypothèse que des personnes appartenant à 10 groupes vulnérables

aient été ciblées par la pratique de l'euthanasie. Ces sous-groupes étudiés furent: niveau d'instruction faible, indigence, grand âge, âge mineur, handicaps physiques, handicaps intellectuels, maladies mentales incluant la dépression, maladies chroniques, ethnies, races et sida. J'ai mentionné le cas du sida tantôt, qui est particulier, qui n'infirme pas le reste de l'article.

Les données de Belgique sont du même ordre dans ce domaine. Quant aux prétendus abus d'euthanasie sans demande explicite, ils reflètent une lecture partielle des colonnes de chiffres publiés par la Hollande, la Belgique et l'Oregon. On utilise fréquemment des données périmées sans tenir compte des améliorations marquées et des données socioculturelles, reconnues comme peu transposables d'une culture à l'autre dans leur nudité numérique. La récente étude belge de Chambaere en est un exemple. Elle présente des données qui suggèrent des euthanasies sans demande expresse que les auteurs de l'étude décrivent minutieusement en fait comme des sédations palliatives. L'analyse des circonstances de ces fins de vie pénibles et compliquées est très différente de celles rencontrées dans les cas d'euthanasie et montre que ces personnes, plus âgées que celles euthanasiées, sont soignées dans le but d'une guérison, que les soignants sont essentiellement à la recherche de soins appropriés à chaque circonstance, 70 % de ces patients étant comateux et 21 % inaptes. Se référant à ces fins de vie potentiellement abrégées sans demande expresse, le texte de Chambaere dit — je traduis: «Cela suggère que l'utilisation de drogues potentiellement létales — les opiacés — dans ces cas ressemble davantage à une intensification de l'analgésie, qui accepte la règle du double effet, et dans de nombreux cas sans devancer la mort.» Fin de la citation. Que souvent, dans ces cas, les infirmières aient administré ces drogues confirme qu'il s'agissait de sédation palliative in extremis, ce qui ne se produit pas dans... et non d'euthanasie. Se référant à cette pratique, l'article ajoute, je traduis: «Sa fréquence n'a pas augmenté en Belgique. Au contraire, elle a diminué de 3,2 % en 1998 à 1,8 % en 2007», niant ainsi la pente glissante insinuée. Je ne peux que vous rappeler ce que j'ai lu tantôt de l'honorable Baudoin.

Les demandes d'euthanasie sont si peu nombreuses. Pourquoi une nouvelle loi? Je n'ai pas ma montre, vous m'arrêterez. Une loi ou une réglementation est nécessaire parce que, d'une part, des demandes justifiées existent; d'autre part, on craint soit les abus ou bien qu'on laisse souffrir des mourants que les meilleurs soins palliatifs ne savent soulager par crainte de condamnation. Seule une loi balisée peut répondre à toutes ces appréhensions tout en respectant le droit à l'autodétermination du malade. Je ne puis concevoir que quiconque préfère la clandestinité à la légitimité décriminalisée. Indirectement, de grands experts ont déjà répondu à cette question-là. Dr Eric Cassell, père reconnu de la notion de la souffrance, écrit que, si la plupart des demandes s'effacent sous de bons soins, il faut reconnaître que les demandes qui persistent représentent les plus grandes souffrances, dont seuls les patients sont les juges de leur sévérité et que, si tous les efforts ne les soulagent pas, il faudrait exaucer leurs demandes, ce qui exige une réglementation. La Dre Marcia Angell — je l'ai mentionné tantôt — reconnaît que de bons soins palliatifs diminuent le nombre des demandes, mais rappelle que, pour être crédibles, ces données se doivent d'être recueillies dans un contexte où l'euthanasie est accessible, ce qui n'est pas le cas au Canada.

Une excellente étude pancanadienne a étudié cette question et mérite qu'on s'y arrête. Je reviens avec un peu plus de détails à l'étude de Wilson et Chochinov: 379 cancéreux en phase terminale répartis sur huit services reconnus de soins palliatifs du pays, dont un du Québec. On s'informe de leur opinion face à l'euthanasie si elle était permise au Canada: 60 % se disent en faveur de l'euthanasie; 40 % ne la désiraient pas actuellement, mais y penseraient sérieusement si leur état se détériorait significativement; 5,8 %, 22 patients, l'auraient demandée immédiatement. Ils étaient les plus malades, même si leur survie n'en fut pas affectée, plus déprimés, d'une religiosité moindre. Toutefois, aucun ne fut considéré inapte. Un seul a changé d'idée, son état s'étant amélioré. Les autres furent requestionnés à nouveau une fois par semaine, certains pendant quatre semaines, un mois. Mal soulagés, tous persistèrent dans leur demande. Cette étude démontre que le nombre de demandes ne peut être lié directement à la qualité des soins de fin de vie. Il dépend tout autant, sinon plus, de l'existence d'un choix. 5 % à 6 % n'est pas insignifiant. De plus, elle confirme l'opinion du Dr Angell que, lorsque le choix n'existe pas, la rareté des demandes est peu crédible.

Les demandes d'euthanasie ne sont que des appels à l'aide et à la compassion: autre argument. La moindre expérience auprès des mourants confirme en effet cette idée, mais, il faut le souligner, seulement dans la plupart des cas. Or, l'euthanasie concerne précisément les personnes en marge de la plupart, cette minorité dont parle le philosophe et théologien Tillich dans *Le courage d'être*, minorité qui peut et veut pouvoir choisir librement le moment de mourir et dont le Dr Cassell dit qu'elle mérite d'être exaucée.

Les données probantes n'existent pas ici, sauf celles de Wilson et Chochinov, qui infirment lourdement cette prétention. Seul un paternalisme viril peut donner la certitude que ces sentiments intimes nous sont accessibles et soulageables. Cassell écrit, je traduis: «Prétendre qu'on puisse soulager toute souffrance dénote une ignorance de sa nature et de ses sources.» Le Pr Kluge, premier éthicien à être reconnu comme témoin expert par les cours de justice du Canada, déclara, je cite: «Il me semble qu'on fait bon marché de l'autonomie et du respect de la personne ainsi que de la notion des droits individuels.» Puis, citant C.S. Lewis, il ajoute, je cite: «Parmi toutes les tyrannies, celle qui est sincèrement imposée au nom du bien de ses victimes est peut-être la plus oppressive.» La pratique...

**Le Président (M. Kelley):** ...environ une couple de minutes.

**M. Boisvert (Marcel):** O.K. alors...

**Le Président (M. Kelley):** Alors, je sais que vous avez plusieurs autres arguments, alors je vais vous laisser le soin de choisir le...

**M. Boisvert (Marcel):** Un dernier.

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

**M. Boisvert (Marcel):** J'en ai pour deux minutes.

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

**M. Boisvert (Marcel):** Merci. L'étude de Wilson et Chochinov ne mentionne pas comment ces 22 patients

sont décédés — je veux parler justement de la sédation terminale — combien ont poursuivi leur destin — mal soulagés par définition — jusqu'à une mort naturelle ni si certains ont bénéficié d'une sédation terminale. Depuis quelques années, la sédation terminale est présentée comme la panacée à toute demande d'euthanasie. Elle consiste à administrer des sédatifs pour rendre le patient inconscient de sa souffrance intolérable et inapaisable. En tant que réponse à une demande d'euthanasie, elle doit être discutée avec le malade. Certains la refusent, je parle d'expérience personnelle. Aucune nourriture ni hydratation ne sera donnée, et l'inconscience sera maintenue jusqu'au décès. La durée, imprévisible, peut durer de quelques jours à au-delà de deux, voire trois semaines. L'étude de Maltoni: 10 % plus de 10 jours, 3,4 % plus de 20 jours. Ces longues sédations deviennent intolérables pour les proches et très stressantes pour les soignants, et c'est la raison du refus de certains patients. De plus, prétendre que seule la maladie est responsable du décès pour satisfaire au principe du double effet est une quasi-aberration clinique, surtout dans les cas prolongés où la maladie ne s'accompagne pas d'anorexie marquée, qui ne sont ni hydratés ni nourris. 5,5 % des patients de la Maison Michel Sarrazin meurent sous sédation terminale. C'est écrit en toutes lettres dans leur mémoire. Je m'arrête ici si vous voulez. Ça va.

**Le Président (M. Kelley):** O.K., parfait. Merci beaucoup, Dr Boisvert. C'est juste... Je ne veux pas trop vous couper, mais je veux laisser le temps pour les membres de la commission de poser les questions aussi. Alors, sans plus tarder, je suis prêt à céder la parole à la députée de Hull.

● (10 h 30) ●

**Mme Gaudreault:** Oui. Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue, Dr Boisvert. Je veux saluer mes collègues qui sont ici avec nous. Nous avons eu congé de l'Assemblée nationale. Alors, pendant que nos collègues sont à Québec, nous, nous sommes ici. Je veux saluer toutes les personnes qui se sont déplacées ce matin.

Comme vous le savez, c'est une commission qui a gagné la première place, parce qu'on a reçu le plus grand nombre de mémoires depuis le début de l'existence des commissions parlementaires. Alors, c'est un sujet qui est très prisé par les Québécois, puis on voit, encore ici, à Sherbrooke, qu'il y a un grand nombre de personnes qui sont très intéressées.

Alors, maintenant, passons tout de suite à vous, Dr Boisvert, parce que vous êtes une sommité dans le domaine. Je n'ai pas encore terminé votre livre, parce qu'on a beaucoup de mémoires à lire, puis on a d'autres sujets à explorer à l'Assemblée nationale, mais je suis très heureuse que vous soyez ici. On reconnaît le professeur, vous nous avez donné beaucoup de données statistiques, des faits, des études, et tout ça. Mais, moi, je veux vous ramener au Québec, et plus précisément aux groupes qui ont accompagné le Dr Bernard Lapointe. Vous les avez cités à quelques reprises, tout à l'heure.

Vous savez que les médecins qui sont venus nous voir, ils étaient presque unanimement contre la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, et le débat est très polarisé. Les gens qui sont contre sont très, très, très contre, et tout ça. On a même qualifié des médecins qui sont venus nous voir, qui voyaient d'un bon oeil que ce soit ajouté comme un soin approprié dans des cas exceptionnels, comme des oiseaux rares, dont vous êtes.

J'aimerais vous entendre, suite aux déclarations du Dr Lapointe, lorsqu'il nous a dit que, si on légalisait, ça mettrait en péril toute la mission intrinsèque de la médecine au Québec, et ça mettrait en péril le réseau de la santé. Et, pour nous, ça nous a un peu interpellés, mes collègues et moi, parce que, vraiment, vous savez, on a une grande responsabilité à titre de membres de cette commission. Je veux vous entendre par rapport à cette déclaration parce qu'il a dit: Il ne faudrait vraiment pas que vous mettiez les médecins dans le coup. Alors, c'est comme un cri du coeur de sa part.

**M. Boisvert (Marcel):** Quelqu'un a demandé au Dr Lapointe sur quoi il base cette impression?

**Mme Gaudreault:** Il disait avoir fait un serment.

**M. Boisvert (Marcel):** Voilà. C'est une impression qui repose sur, je m'excuse, moins que rien. C'est le contraire qui est observé en pratique. En Oregon, presque... la quasi-totalité des patients qui demandent le suicide assisté sont suivis en soins palliatifs. Les soins palliatifs ont... pas subi, ont réalisé, là, ont connu un essor remarquable. La même chose en Belgique, la même chose en Hollande. Je ne connais rien du Luxembourg, petit pays récemment ajouté, mais... Je ne sais pas. Alors, c'est une inquiétude. Je ne vois vraiment pas sur quoi elle repose.

L'euthanasie se situe dans la toute fin de ce qui seraient les soins palliatifs. La nécessité, et je suis un fervent souteneur... soutien des soins palliatifs. Les soins palliatifs seront toujours nécessaires pour accompagner le patient jusqu'à la dernière semaine ou deux, ou quelque chose comme ça. Alors, je ne vois absolument pas pourquoi mes ex-collègues disent que les soins palliatifs vont disparaître ou... Je ne peux pas vous dire d'autre chose. Je ne vois pas sur quoi repose cette inquiétude. C'est le contraire qui se produit, parce que, par définition, s'il doit y avoir une ouverture quelconque recommandée par vous, forcément elle va mettre l'emphase sur les soins palliatifs. C'est le contraire. Alors, je ne peux pas vous répondre d'autre chose. Il faudrait leur demander pourquoi ils disent ça. Le dire, c'est une chose, là, mais ça repose sur quoi? Je ne sais pas, sur rien d'après moi.

**Mme Gaudreault:** Merci. J'ai une autre petite question pour vous.

**M. Reid:** ...c'est la même question.

**Mme Gaudreault:** Oui, tu veux y aller? Alors, oui.

**Le Président (M. Kelley):** M. le député d'Orford, un complément de...

**Mme Gaudreault:** Vous savez...

**M. Reid:** Ma question était très semblable à celle de ma collègue, c'est pour ça que peut-être il vaut mieux aller un petit peu plus loin tout de suite là-dessus. Et effectivement ça m'intéresse de vous la poser à vous, parce que vous avez été professeur — vous êtes retraité maintenant — à l'Université McGill. Vous êtes médecin, vous avez été aussi responsable des soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs à Royal Victoria. Donc, vous... et je vous ai déjà entendu, vous avez donné des éléments de vécu.

**M. Boisvert (Marcel):** On dit souvent ça, je n'étais pas responsable, là, j'étais un membre de l'équipe.

**M. Reid:** Un membre de l'équipe, en tout cas, à Royal Vic, pendant plusieurs années. Et effectivement, quand on est assis et qu'on est ici pour écouter, on regarde, on a chacun des idées qui peuvent diverger. On les met de côté, parce que, pour faire une législation, pour faire un travail législatif, en tout cas, il faut écouter la population d'abord et avant tout. On joue à l'avocat du diable souvent, etc., et on constate certaines choses. Moi, j'ai constaté, puis mes collègues sûrement la même chose, que, d'une façon assez générale, il y avait une forte majorité de ceux qui représentaient, ou qui se disent représenter, ou qui travaillent dans les soins palliatifs qui viennent effectivement nous dire qu'ils ne sont pas en faveur ou peu en faveur, des fois, de façon ferme ou, d'autres fois, simplement en disant: Dans la balance des pour et des contre, nous, on est plutôt contre toute ouverture... envers les soins palliatifs.

Et ma question était effectivement de vous demander d'aller un petit peu plus loin que... Vous venez de dire, vous ne savez pas pourquoi... telle raison, mais pourquoi pensez-vous, parce que vous connaissez ce milieu-là, que les gens qui viennent de ce milieu des soins palliatifs, disons... Enfin, ils ont tous des raisons, là, mais ça part de tout: ça part de raisons qui sont même sur une base religieuse jusqu'à des raisons qui n'ont rien à voir... Et on se dit: Ce n'est pas la raison, la religion, c'est autre chose, et on donne beaucoup de raisons. J'ai vu des mémoires qui sont présentés aujourd'hui, qui sont très philosophiques aussi.

Mais, d'après vous, là, quand on regarde de façon globale, le gros bon sens dit: La majorité assez forte, ils viennent nous dire non à ça, et ils vivent là-dedans. Et vous qui avez été dans ça, comment pouvez-vous... enfin, quelles sont les explications que, vous, vous auriez, au-delà des raisons qui sont données... Parce qu'il y en a, des raisons, puis vous pouvez les catégoriser si vous voulez. Mais est-ce qu'il y a un phénomène, à quelque part, dans les soins palliatifs... C'est un monde qu'on ne connaît pas quand on n'y a pas été. Mais, vous, vous y avez été, là-dedans, et votre opinion personnelle, c'est une opinion... votre opinion personnelle là-dessus: Pourquoi les gens sont opposés, majoritairement et très majoritairement, à l'euthanasie?

**M. Boisvert (Marcel):** M. Reid, mon opinion personnelle, elle est très claire. Les soins palliatifs sont nés et ont progressé dans une mentalité religieuse avouée très nette.

**M. Reid:** O.K.

**M. Boisvert (Marcel):** J'ai eu le privilège de me former auprès de Cicely Saunders. La journée, au St. Christopher's Hospice, commence à la chapelle. Et parce que j'étais déjà sel et poivre quand je suis allé là, les infirmières, au bout de quelques semaines, m'ont fait confiance. Alors, je leur ai demandé: Est-ce que c'est une règle stricte de commencer la journée à la chapelle? Elles m'ont dit: Non, mais il ne faut pas manquer trop souvent. C'est mon observation, et je pourrai la détailler avec des noms, vous comprendrez que j'aime mieux ne pas le faire, mais les soins palliatifs ont très nettement attiré des gens très religieux. Je n'ai rien contre la religion, mais si vous me demandez ma réponse...

**M. Reid:** Oui. Oui.

**M. Boisvert (Marcel):** ...ma réponse, c'est celle-là. C'est le cas presque partout. Alors, on se défend, on dit: Non, ce n'est pas de la religion, c'est de la philosophie, etc. Sauf que la pierre d'achoppement des soins palliatifs, c'est d'abrèger la vie, l'euthanasie, hein? Alors, les soins palliatifs sont incapables d'intérioriser la notion même d'abrèger la vie, même juste un peu. Je ne vois pas d'autre explication pour ça que quelque chose qui est religieux au sens religion organisée ou religieux au sens...

**M. Reid:** Spirituel.

**M. Boisvert (Marcel):** ...transcendental, ça demeure une notion qui est essentiellement religieuse.

Et Glanville Williams, qui fut un des très, très grands juristes en Angleterre, a écrit plusieurs «textbooks» qui ont fait école, a publié, dans les années cinquante-sept, je crois, si ma mémoire est bonne, un livre qui s'appelait *The Sanctity of Life and the Criminal Law*. Et il a étudié, pendant des années, toutes les tentatives — elles ont toutes été infructueuses — donc toutes les tentatives de légiférer sur l'euthanasie. Et sa conclusion finale de son livre, c'est que toutes les raisons, qu'il a analysées, étaient, d'une façon ou d'une autre, avouées ou occultes, religieuses. Je pense que c'est la raison principale.

Je vous cite avec plaisir un jésuite, comme par hasard, qui est médecin en soins palliatifs dans un hôpital de 1 000 lits, donc la dimension de l'Hôpital Notre-Dame, qui a donné une conférence à Québec récemment et — le médecin Marc Desmet — qui mettait en garde contre le danger d'absolutiser — c'est son mot, en faire un absolu — absolutiser la survie biologique. Alors, les philosophes et les moralistes sont d'accord que la personne, la personne, avec un P majuscule, a préséance sur la vie, avec un V majuscule, même à partir de Pie XII: soulager le malade, même s'il doit mourir. Et tous les moralistes sont d'accord là-dessus. Le théologien Éric Fuchs, assez célèbre pour être cité dans la volumineuse *Encyclopédie Universalis*, a dit, à Québec, en 1990: Ce n'est pas la vie qui est sacrée, c'est la personne.

La pratique des soins palliatifs fait de la survie biologique un absolu. Je n'ai pas d'autre réponse à vous donner. À partir du moment où on se fixe sur cette idée, j'ai osé dire et je le répète, pour moi, ça représente une forme d'idéologie qui sacrifie l'être humain à l'idée qu'on poursuit.

● (10 h 40) ●

**M. Reid:** Merci.

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

**Mme Charbonneau:** Bon matin, M. Boisvert. On vous attendait, puisqu'on vous a lu, puisqu'on vous a... On vous a lu, on vous a reçu auparavant, je vous disais qu'on vous attendait. Moi, j'ai lu votre mémoire, et je me suis arrêtée à quelques paragraphes qui m'ont fait, à la fois, sourire et rappeler certains événements au préalable, puisqu'on a été dans d'autres rencontres avec des gens. Et, dans votre mémoire, point 5, vous parlez du fameux serment où vous le qualifiez de commandement. Et, plus loin, vous parlez du pouvoir du médecin.

**Une voix:** ...

**Mme Charbonneau:** Bien, c'est parce que vous le... Le point s'appelle du...

**M. Boisvert (Marcel):** Le serment puis le commandement, c'est deux choses. Je m'excuse. Le commandement de...

**Mme Charbonneau:** ...du commandement, tu ne...

**M. Boisvert (Marcel):** ...commandement du décalogue, puis le serment d'Hippocrate.

**Mme Charbonneau:** Oui, oui, tout à fait. Je me suis arrêtée quelque peu aux deux. Je les ai mélangés, ça doit être freudien, mon affaire.

On a reçu, au début de cette commission, des médecins, des médecins qui nous ont fait quelque peu peur, avec raison puisque chacune des personnes qui vient à cette table où vous avez le courage, puisque, des fois, ça prend un peu de courage, où vous vous essayez... Ils nous ont fait peur par certains propos. Je vais vous dire, quand j'ai entendu M. Vinay, Dr Vinay, nous parler de la dignité de vivre plutôt que la dignité de mourir... ils ont surtout abordé quelque chose sur lequel je vais vous amener doucement, puis, vous allez voir, vous l'avez déjà quelque peu abordé, c'est la confiance que vous vous faites entre médecins.

Et là ça vient au point de votre mémoire où vous parlez du pouvoir dans la médecine, ce rôle-là qu'on offre au médecin de dire qu'il a — je vais utiliser un mauvais terme, mais j'ai ce don-là — mainmise sur la vie de la personne en avant de lui. J'aimerais ça prendre un autre mot, mais c'est celui qui me vient. Les médecins nous ont dit: Faites attention! Il y aura forcément une dérive. Honnêtement, comme législateurs, la dernière chose qu'on veut, c'est de regarder quelque chose, soit à mettre en place ou à réfléchir, parce qu'on est toujours sur le point de vue où on réfléchit collectivement, où ça va permettre aux gens qui ont un pouvoir d'aller dans la dérive. Personnellement, en tant que membre d'un groupe de 125 personnes qui réfléchissent en ce moment, je n'ai pas le goût de donner le pouvoir de la dérive aux gens qui en ont déjà un, pouvoir.

Par contre, d'autres médecins sont venus nous voir pour nous dire: Leurrez-vous pas, ça existe. Mais ne venez pas jouer dans nos bebelles. Ne venez pas jouer dans nos affaires. Ça ne nous tente pas. On n'a pas le goût de vous entendre, puis on n'a pas le goût que vous encarniez ça dans quelque chose. Message mélangeant pour nous, mais, en même temps, la plus grande crainte qu'on a eue, c'est d'entendre des médecins nous mettre en garde contre des médecins. Dr Boisvert, croyez-vous qu'on devrait avoir peur de vous?

**M. Boisvert (Marcel):** Vous ne seriez pas la première.

**Des voix:** Ha, ha, ha!

**M. Boisvert (Marcel):** Je cherche... je ne la trouverai pas. Quand je cherche...

**Mme Charbonneau:** C'est toujours comme ça.

**M. Boisvert (Marcel):** Oui. J'entends ce que vous dites. L'honorable Beaudoin nous dit: Certains, après... Je ne reciterai pas ce que j'ai dit, là. Il ne l'a pas vu, lui. Ce n'est pas une question d'y croire, là, c'est un expert, comité de... congrès de juristes où tout le monde se confronte. Il a dit qu'il n'y en a pas... rares ou inexistantes, les risques. Alors, c'est fort, ça. À la fin, il écrit: «...certains dérapages restent possibles et il faudra être vigilant.» Puis, moi, j'ai rajouté: Nous en convenons tous, la vigilance sera toujours de mise. Bien sûr. À date, il n'y en a pas eu, de ce qu'on décrit, de «dérive». Le risque de dérive... Je vais le dire autrement. Je crois que, dans le moment, il y a dérive. Peut-être, dans le moment, il y a peut-être dérive. Pourquoi? Parce que n'ayant pas de légitimité, les médecins, qui sont mal pris dans des situations comme ça, oeuvrent dans la clandestinité. Maintenant, je m'oppose avec force, force et tristesse quand des collègues utilisent des formules presque caricaturales pour justement caricaturer les gens de mon espèce — j'ai la couenne dure — comme si on était des... comme si tous les médecins étaient des criminels en puissance.

Moi, j'ai rencontré, puis j'en connais personnellement, des médecins belges, français, hollandais qui ont pratiqué de l'euthanasie. Puis je vous jure, s'ils étaient ici, sur le plan de l'humanisme, sur le plan de la compassion, sur le plan de la compétence, ils n'ont rien à nous envier, rien à nous envier.

Alors, je pense qu'il y a un peu de politacaillerie dans ça, excusez le mot, là, de faire peur, surtout envers les gens âgés. Ça n'a pas marché, malgré tout. Le dernier sondage nous dit que toutes les frousses qu'on a essayé d'injecter n'ont pas réussi à infléchir le... ce que j'appelle le cri du coeur, le sens commun de la population, qui ne veut pas... La personne moyenne ne dit pas: Oui, je voudrais être euthanasiée éventuellement. Elle dit: Je veux que nous ayons la liberté. Ce n'est pas la même chose, ça. C'est comme l'avortement, etc. Ce n'est parce qu'on est prêts à se battre pour une liberté qu'on va nécessairement vouloir en jouir. Moi, c'est ce que je pense. Je n'ai jamais vu...

Dr Daneault et moi, on est des amis, entre parenthèses, ou des bonnes connaissances. On n'a pas compris ce que le sondage des mythes de la fédération des spécialistes voulait dire quand ils disaient: Oui, 50 %, on a fait des euthanasies ou pas. Ce sont des sédations terminales, à peu près certainement les mêmes sédations terminales que dans l'étude de Chambaere, qu'ici on dit: Ah, ah! c'est des euthanasies marquées. C'est deux cohortes complètement différentes: des patients habituellement très âgés qui ont subi une détérioration rapide, traiter une pneumonie, une insuffisance cardiaque, etc. On les soigne pour les guérir. Mais là ils deviennent comateux; 70 % comateux, 20 % inepes, alors... Puis, s'ils sont agités, on leur donne un peu plus de morphine. C'est spécifié: un peu plus de morphine pour les tranquilliser. Ce n'est pas de l'euthanasie, c'est ce qu'on a dit aux médecins, ce n'est pas un médicament euthanasique, la morphine. Alors, ce n'est pas de l'euthanasie qu'on fait. Alors, les médecins font ça parfois et se sentent coupables.

C'est ce que je vous ai dit au printemps: C'est les médecins qui sont confus par rapport à cette question, ce n'est pas le peuple. Alors, «Ne venez pas jouer dans nos platebandes», bien, moi, je... Il y en a peut-être, il y a des gens qui... Je suis certain qu'il y a des gens qui détestent les politiciens à ce point-là. Pas moi. Je pense que c'est... Le

cri du coeur de la médecine, c'est ça: S'il vous plaît, arrêtez de nous mettre dans une position où nous devons opter pour la clandestinité. C'est ça qui est inhumain, et c'est ça à quoi le... voyons, bioéthicien Kluge a dit à la commission sénatoriale: La loi est telle qu'elle force les médecins à agir quasi... Il emploie le mot «tortionnaire», ça a été traduit comme étant «tortionnaire», hein, ce n'est pas ça qu'il dit en anglais. «To cloak», alors c'est «agir comme». Alors, c'est ma réponse. Je ne peux pas parler au nom de mes confrères. Je sais que les soins palliatifs sont à direction unique. Les autres médecins, je pense que, bon, il y a des cyniques partout, dans toutes les professions, j'imagine, je ne peux pas répondre d'autre chose.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Je vais juste vous arrêter, là, parce que...

**M. Boisvert (Marcel):** Oui, bien sûr. Excusez-moi.

**Le Président (M. Kelley):** ...c'est le tour de Mme la députée de Joliette.

● (10 h 50) ●

**Mme Hivon:** Oui. Merci, M. le Président. Bonjour, Dr Boisvert, très heureuse de vous entendre à nouveau. Je vous ai lu avec beaucoup d'intérêt.

Je dois dire, à mon tour, que je suis très heureuse d'être à Sherbrooke, avec un auditoire bien rempli, surtout que c'est la ville où les gens sont le plus heureux. Et c'est une ville, pour moi, avec de bons souvenirs, parce que c'est la ville de ma marraine et de mon parrain, qui est ici présente. Alors, je suis bien heureuse d'avoir ma marraine avec moi, et une pensée pour mon parrain qui enseignait comment enseigner la médecine, alors, en psychoéducation. Donc, je pense qu'il serait bien intéressé de faire nos débats aussi.

Alors, Dr Boisvert, merci beaucoup pour votre éclairage. Moi, j'aurais beaucoup de questions, la première, peut-être plus globale. Ce matin, on a une grande chance, parce qu'on vous entend, et, par la suite, on va entendre Dr Dallaire, qui a un point de vue diamétralement opposé au vôtre. Donc, je pense que, pour l'audience et pour notre éclairage, c'est toujours intéressant de confronter les points de vue.

Et je voudrais savoir, d'un point de vue plus général ou plus philosophique, quand vous entendez les arguments des gens qui s'opposent à l'euthanasie et qui disent, en fait, que de légiférer et de légaliser une telle pratique, ça aurait pour effet d'envoyer un message ambivalent à la société sur l'importance de la vie, qu'en fait c'est un peu d'abdiquer ou de dire à certaines personnes: Vous savez, dans certaines circonstances, on vous abandonne à votre souffrance, et on estime qu'il n'y a plus rien à faire et donc on vous laisse aller en quelque sorte comme si, comme société, on baissait les bras face à certaines formes de souffrance... Et ils nous disent: Vous savez, ce n'est pas parce qu'on est en fin de vie que la vie n'est pas plus importante, on peut vivre des moments excessivement forts en fin de vie, on peut se rapprocher des gens qu'on aime. Donc, est-ce qu'il n'y a pas là un message qui peut être difficile à recevoir pour une société?

**M. Boisvert (Marcel):** Je comprends très bien ce discours, je l'ai vécu pendant des années. Je vous rappelle que c'est un discours de personne en santé qui porte sur

des personnes mourantes. Je répète un peu, parce que c'est nécessaire, ce que j'ai dit tantôt. L'euthanasie concerne les derniers x jours ou x semaines. Alors, ces commentaires sur le sens de la vie des derniers jours, je vous suggère de demander à ceux qui parlent comme ça: Qu'est-ce qui se passe dans leur tête quand ils font une sédation terminale? C'est donc qu'ils acceptent que certaines fins de vie sont invivables en pleine conscience. C'est simple comme ça.

Alors, ceux qui sont en faveur de l'euthanasie ne sont pas moins humains; j'espère qu'ils ne sont pas moins compétents sur le plan clinique: ils vont se rendre à la même sédation terminale, avec la même empathie, la même sympathie, etc. Sauf que ceux qui sont ouverts à l'euthanasie, j'ose... je prétends qu'ils sont plus ouverts à l'écoute du patient qu'à leur agenda personnel. Dire que... On en a tous vu, en soins palliatifs, des beaux cas, c'est de ça qu'ils parlent. La moitié de notre livre en est plein. Ça ne parle... ça ne dit pas une ligne sur... on ne parle... Quand on parle de sédation terminale, on ne décrit jamais ces patients-là, quel fut leur vécu avant. On fait une sédation terminale qui dure deux jours, quatre jours, parfois deux semaines, trois semaines. Celle qui a duré deux jours, est-ce qu'elle a été installée un peu trop tard après un peu trop de souffrances? Il y a des grosses chances que ce soit ça, la vérité. Même qu'à Michel Sarrazin ils veulent faire d'abord des sédations, des sédations intermittentes avant de faire la sédation terminale. Donc, ça fait déjà une semaine ou deux qu'on est déjà en présence de quelque chose qu'on ne peut pas soulager. Je concède qu'il y a des moments où il y a des patients qui peuvent... on ne le sait pas, ça, les gens aux soins palliatifs non plus ne le savent pas. Mais, quand quelqu'un, un adulte compétent, vous dit: Ce n'est pas ça, la vie... Vous venez de me dire, là, qu'on dit: Oui, mais la vie est valable jusqu'à la dernière seconde. Le patient, lui, à qui vous êtes obligé déontologiquement, vous dit: Ce n'est pas ça, la vie, je n'en veux plus, de cette vie-là, il faut avoir un ego assez fort pour dire: Non, non, non, on va poursuivre parce qu'il y a encore des choses, là.

Moi, je considère que le médecin, la médecine a une responsabilité déontologique qui est écrite dans notre code de... d'être, de... et c'est là... Le vocabulaire des soins palliatifs, «rejoindre le patient sur son terrain», ce qu'on fait rendu là, c'est qu'on oblige le patient à être sur celui des soins palliatifs. Et mon impression profonde, c'est qu'on abuse de cet agenda.

Et pour revenir... qui a parlé du pouvoir, il n'est pas question de pouvoir. Le pouvoir est toujours partagé par deux personnes. Le jésuite médecin Marc Desmet a parlé de l'autonomie-en-lien, avec deux traits d'union, un nom composé, l'euthanasie-en-lien, une perle. L'autonomie, qui revient à reconnaître l'autonomie du patient, donc c'est le médecin qui doit juger de la justification du geste, mais juste le patient est capable de dire si c'est un geste bienfaisant, oui ou non. C'est les deux valeurs essentielles, c'est la définition de la moralité: une justification et une bienfaisance. C'est le médecin qui décide de la justification; seul le patient peut juger de la bienfaisance. Et ce tandem-là, c'est dans ce tandem-là même qu'il y a le pouvoir, jamais d'un côté ou de l'autre. Alors, je pense que ce qui est important, c'est: L'agenda du patient doit être au centre de l'activité médicale, non en marge.

**Mme Hivon:** Je veux poursuivre sur la fameuse question de la sédation terminale. Vous l'abordez. Je pense

que vous avez dit, tout à l'heure, que les gens qui sont contre l'euthanasie, leur premier argument contre, c'est beaucoup la pente glissante, les abus possibles. Et, je dirais, leur justification ultime, c'est aussi qu'il existe la sédation terminale. Donc, c'est comme les deux extrêmes de leur argumentation ou les deux pôles en disant: Dans les cas limites, où il y a des douleurs, des souffrances réfractaires, il existe la sédation terminale.

Moi, j'ai deux questions par rapport à ça. Un, jusqu'où la sédation terminale — vraiment pratiquée en quelque sorte comme lorsqu'on endort quelqu'un en salle d'opération, à la limite, là, pour qu'il ne se réveille plus, parce qu'on sait que la fin est imminente et qu'il souffre trop, jusqu'où c'est disponible dans l'ensemble, je dirais, des unités de soins palliatifs? Est-ce que c'est quelque chose qui est vraiment pratiqué largement, offert largement ou c'est vraiment à la discrétion des unités?

**M. Boisvert (Marcel):** Oui c'est à la discrétion, au sens où ça dépend, c'est du cas par cas. Donc, c'est le cas dont on doit s'occuper qui est le... L'équipe décide: Oui, on n'en vient pas à bout. Ce qui me fascine dans la sédation terminale, c'est qu'après une bonne quinzaine d'années, plus de 20 ans d'utilisation, il n'est venu à personne l'idée — sauf à des spécialistes qui l'ont écrit dans des livres — de penser que ça devrait être balisé, hein? C'est un geste légal qui a une proximité avec l'euthanasie. Tu sais, quand on dit: La différence, c'est l'intention, ça ne se photographie pas ça, une intention, là. Alors, la proximité avec l'euthanasie, elle est énorme. On n'a jamais parlé de la baliser, sauf des auteurs très cotés dans des... disent, là, qu'il faudrait que ce soit balisé. Ça pourrait se faire à domicile, sans réglementation, sans rien, de deux jours à 20 jours. Alors, c'est quelque chose qui est nettement nébuleux, nettement nébuleux. Alors, il faut y voir.

**Mme Hivon:** Merci. Vous abordez... et je pense que votre pratique a été beaucoup aussi avec des patients atteints de cancer. Évidemment, vous savez qu'il y a toute la question des gens qui souffrent de maladies dégénératives, et on a eu des cas excessivement déchirants de témoignages de personnes qui sont venues nous dire: Vous savez, ne pensez pas uniquement aux gens qui sont en toute, toute fin de vie, qu'il leur reste quelques semaines à vivre, qui sont atteints de cancer, mais pensez aussi à nous. Et évidemment, dans ces cas-là, la sédation terminale n'est pas une option, parce qu'il faudrait endormir la personne pour des semaines ou des mois, donc c'est... Et ces gens-là nous disent: Ma souffrance, elle est constante. Ils viennent nous parler, ils nous disent: On me traite le mieux qu'on peut, mais chaque respiration, chaque mot que je vous prononce fait résonner une souffrance.

Nous, vous savez, il peut y avoir des situations qui sont plus simples à regarder que d'autres, on a énormément d'éléments à considérer: philosophiques, juridiques, médicaux. Mais, pour ces cas-là, vous l'avez moins abordé directement dans votre mémoire, comment on peut envisager une manière de répondre à leur appel?

● (11 heures) ●

**M. Boisvert (Marcel):** Ce que j'entrevois, c'est que ça serait un processus qui va évoluer. Ma philosophie personnelle, c'est de régler d'abord les cas qu'on peut régler, donc les cas de soins palliatifs aujourd'hui, les cas à décès à brève échéance, en poursuivant la réflexion sur

les cas que vous mentionnez, le principe, c'est une... Je pense, là, que notre société se dirige vers un questionnement profond qu'elle devra faire sous peu, exactement dans la ligne de ce que vous dites. Ce que j'entrevois, par mon expérience personnelle... Ce n'est pas mentionné, là, moi, j'ai fait de la gériatrie avant que la spécialité existe, par accident, pendant 12 ans. Je vous jure que je l'ai vécu. Les gens, rendus à 90 ans, ne voient plus du tout la mort comme des gens de 50 et 60 ans. Et ce que j'entrevois avec les affreuses statistiques qu'on nous prédit pour 2030, je n'y serai plus, des maladies dégénératives, Alzheimer et compagnie, Lewy body, etc., les aînés, je crois, vont se diriger vers l'acceptation de directives anticipées. Il y a encore beaucoup de gens qui ne font même pas un testament ordinaire, mais tout le monde est d'accord qu'il faut faire un testament pour ses biens, etc., il faut... on va apprendre lentement à faire un testament de fin de vie, des directives anticipées. Et ce que j'entrevois dans 25 ans, pour mes enfants, c'est un mouvement, un mouvement de société qui va correspondre à un nouveau sens commun, hein, en majuscules, S et C, cette pensée profonde du peuple qui va peut-être s'apparenter aux anecdotes du vieil esquimau de jadis: quand il avait fait son temps, fidèle à ses valeurs et fidèle et altruiste pour son clan, sous l'igloo, il choisissait lui-même de disparaître.

Et je crois que... Et je n'invente rien, là, je regrette profondément qu'on ait mis de côté le fameux livre *Setting Limits* du grand bioéthicien américain Daniel Callahan, qui est décédé maintenant, directeur fondateur de Hastings Center. Il dit que la société doit avoir le courage de regarder ça en face et d'en discuter. Je pense que, pour l'euthanasie, j'entrevois, je ne suis pas un juriste, là, mais je vois comme possible, d'autres pays l'ont fait, Belgique, Hollande, pas les copier mais ne pas réinventer la roue non plus, je crois qu'il y a un moyen de... vous avez moyen de penser à vous diriger dans cette direction, si c'est votre choix, et laisser des portes ouvertes pour plus tard. C'est ce qu'on fait en recherche, hein? On fait un article de recherche puis, à la fin, on dit toujours telle, telle, telle chose exige d'autres recherches pour... Et je crois que la même chose va se produire dans ce domaine-là ou devrait se produire. Je ne vois pas du tout que vous devriez immédiatement plonger à deux pieds joints là-dessus, mais ça devrait être mentionné que c'est dans la ligne de pensée qui doit intervenir, se produire.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, M. le Président. Merci, M. Boisvert, c'est toujours très intéressant de vous lire et surtout de vous entendre. Vous parlez de... Vous avez dit tout à l'heure que l'agenda du patient doit être au centre de la démarche. Qu'est-ce qu'on fait avec les personnes qui sont inaptes? C'est toujours... ça fait partie des arguments. On invoque ça comme étant des personnes qui peuvent amener à des dérives, et ainsi de suite. Bon, c'est toujours utilisé dans les arguments qu'on entend, puis je trouve que c'est important qu'on puisse creuser cette question.

**M. Boisvert (Marcel):** Oui, puis c'est une question qui est centrale, si vous voulez, c'est le noeud

du problème. Je suggère à la commission de se procurer le fascicule 2 de la commission sénatoriale de 1994. Il y en a d'autres, mais, dans le fascicule 2, il y a la présentation du professeur Kluge en éthique. Il répond à ces questions de façon très systématique. Moi, tout ce que je peux dire, à mon niveau de connaissance, là, moi, j'ai confiance au sens commun, c'est peut-être une bêtise, mais j'ai confiance au sens commun, le sens commun qui peut louvoyer. Mais, sur deux siècles ou x siècles, je pense qu'on ne reviendra pas en arrière sur le mariage des personnes de même sexe, on ne reviendra pas en arrière sur l'avortement. C'est l'évolution. Cyrulnik a écrit que l'évolution n'a pas de marche arrière. L'évolution, c'est comme ça.

Alors, dans le moment, qu'est-ce que le sens commun nous dit? Déjà, il y a des... Il y a déjà une base sur laquelle exister. Les enfants qui sont incompétents, qui décide pour eux, pour avoir une chirurgie qui va mettre leur vie en danger, par exemple? Ce sont leurs parents. Si les parents sont peu compétents, pour une raison ou pour une autre, ça va être, je ne sais pas, là, la curatelle, je ne connais pas la loi, etc. Mais cette base-là, elle existe et elle repose sur du... le gros bon sens, le sens commun.

Alors, les gens... encore là, Kluge... Kluge le dit: ce n'est pas parce qu'un citoyen est devenu incompétent qu'il perd ses droits. Ses droits restent là. C'est un citoyen, alors... Et c'est la responsabilité du pays de faire en sorte que la réglementation permet aux inaptes de bénéficier des mêmes droits, de pouvoir exercer les mêmes droits que les personnes aptes. On ne doit pas les pénaliser, puis l'inverse ne doit pas être vrai non plus. On ne doit pas pénaliser les personnes aptes parce qu'il y a des personnes inaptes qui ne peuvent pas se prononcer. Les inaptes ont les mêmes droits, et c'est la responsabilité du gouvernement, aux dires de l'éthicien Kluge, et j'abonde à 100 %, c'est la responsabilité du gouvernement de s'assurer que mêmes les personnes inaptes puissent avoir exactement ces mêmes droits. Les mécanismes exacts, ça me dépasse.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça...

**M. Boisvert (Marcel):** C'est vous les experts.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Dr Boisvert...

**M. Boisvert (Marcel):** Merci, M. Kelley.

**Le Président (M. Kelley):** ...encore pour votre contribution à notre réflexion. On a été très impressionnés par le respect entre vous et Dr Daneault dans le livre que vous avez écrit. On sait que c'est un débat qui est riche en émotions, mais on était tous impressionnés pour le fait qu'on peut aborder ça sur un ton très civilisé, très respectueux. C'est un petit peu ce qui nous inspire aussi, comme membres de la commission, quand on est dans les grandes questions. Mais je pense qu'il y a un moyen pour la société d'aborder les grandes questions d'une façon respectueuse. Alors, merci encore une fois pour notre contribution.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Dr Michelle Dallaire de prendre place à la table.

*(Suspension de la séance à 11 h 7)*

*(Reprise à 11 h 13)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Je comprends, les journalistes ont leur devoir à faire, mais peut-être c'est plus facile s'ils peuvent faire ça à l'extérieur pour juste le bon fonctionnement, parce que le président a une réputation, il est toujours en retard dans l'horaire, et ce n'est pas différent ce matin. Je suis déjà en retard, mais...

**Une voix: ...**

**Le Président (M. Kelley):** C'est vous qui l'a dit, pas moi. Mais sur ça, on va dire le mot de bienvenue à notre prochain témoin, Dr Michelle Dallaire, qu'on voit, dans vos notes biographiques, est une ancienne étudiante ici, à Sherbrooke. Alors, c'est une certaine retrouvaille, j'imagine, pour vous, d'être de retour dans la plus heureuse ville au Canada.

**Mme Michelle Dallaire**

**Mme Dallaire (Michelle):** Absolument. Absolument.

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

**Mme Dallaire (Michelle):** Bon. Alors, je vais quand même me présenter un petit peu. Autrefois, quand les gens donnaient leurs diplômes, je me disais: Bon, hein, ce n'est pas très... c'est un peu snob de garrocher ses diplômes comme ça. Mais, aujourd'hui, je ne le vois plus du tout comme ça. Je le vois comme le fait que, de connaître un peu quelqu'un, ça nous aide à comprendre comment il arrive à penser ce qu'il pense, et ça me paraît utile. Alors, comme vous disiez, moi, oui, c'est vrai, j'ai étudié à Sherbrooke. Je suis médecin en soins palliatifs depuis 1995, donc ça me donne un bon 15 ans, plus un bon 35 ans de pratique de médecine.

J'ai fait aussi 10 ans de gériatrie, j'ai fait de l'urgence, j'ai fait 10 ans de santé publique. J'ai enseigné à l'université. J'ai aussi fait un diplôme d'études supérieures en bioéthique, parce que la question de la fin de vie et de la mort, moi, ça me préoccupait énormément. Je ne sais pas si je suis allée en médecine, quand j'étais petite, pour un événement qui m'a beaucoup traumatisé, je ne le sais pas. Toujours est-il que la mort, depuis toujours... Particulièrement à l'urgence, quand j'avais 27 ans, je pense, il y a une dame qui est arrivée avec son petit bébé, à 3 heures du matin, il était dans une petite couverture bleue, il était bleu. Puis là elle me l'a donné, puis là je voyais dans ses yeux: Bien, redonne-moi-le, là, arrange-le, là. C'était une mort subite du nourrisson, je vais toujours me rappeler ça, ça a été vraiment... Alors donc, depuis longtemps, moi, la question de la mort, ça me préoccupe.

Et, en éthique, bien, vous savez que c'est quelque chose, la fin de vie, qui est très important. La question de l'euthanasie, ça roule au moins depuis 1985, là, que... le moment où, moi, j'ai commencé à suivre ça, parce qu'à ce moment-là tout notre vocabulaire était difficile, et les gens ne savaient plus trop ce qu'ils faisaient. Et, quand j'écoute des fois Dr Barrette, le spécialiste qui fait les sondages, et tout, je me dis: Mon Dieu! Ça ne change pas

tellement. Les gens ne savent pas encore tout à fait comment situer les choses. Alors, je pense que votre commission va sûrement avoir comme premier mérite de clarifier tout ça.

Ceci dit, j'ai aussi étudié dernièrement, pendant cinq ans, pour faire cette fois-là un certificat de premier cycle en accompagnement psychospirituel, et ça m'a permis de donner beaucoup de profondeur à ce qu'on appelle l'accompagnement de fin de vie. Tantôt, on a mentionné que peut-être il y avait des aspects philosophiques dans certains mémoires. Je me dis que c'est peut-être au mien... peut-être que je me suis sentie un petit peu visée, mais, moi, je suis vraiment un médecin clinicien qui a essayé de réfléchir le plus possible.

J'avais quelques remarques préliminaires avant d'aborder cette question du mémoire. C'est que je voulais vous dire que je pense souvent à vous ces derniers mois, puis je me dis: Mon Dieu! Comment ils vivent ça, tous ces témoignages-là, toute cette souffrance, ces gens qui viennent dire ce qu'ils vivent puis ils disent: Faites quelque chose pour nous? Par contre, il doit y avoir aussi bien des bons moments. Je pense que je vous envie un peu, j'aurais aimé ça, moi, être avec vous pour suivre ça depuis le début. Ce qui fait que j'ai dit au moins que je passerais deux jours, aujourd'hui puis demain, pour essayer d'entendre plus de gens me dire qu'est-ce qu'ils vivent, puis qu'est-ce qu'on peut faire pour les aider.

Alors, ici, ce matin, je représente quelques personnes quand même. J'ai donné des signatures à Mme Laplante tantôt, 10 collègues médecins de mon service, qui ont signé comme quoi ils endossaient aussi le certificat... «certificat»... ce mémoire-là. Et, mardi après-midi, j'étais à l'étage puis j'ai dit: Dans le fond, on en parle tellement, j'ai dit, je vais en parler au personnel soignant. Alors, en l'espace de deux heures, tous les gens, infirmières, aides-soignants avaient soit lu le mémoire, soit ont lu le résumé. Et c'était unanime, là, tout le monde a signé. Je pense qu'effectivement, là, il y a un écart. C'est juste.

Je voudrais dire, bien, on va y revenir, je voudrais dire que, quand, moi, j'utilise le mot «spirituel», ça n'a absolument rien à voir avec la religion. On parle beaucoup de la religion, là, moi, bon, je ne suis pas... C'est sûr que, comme vous, hein, je suis catholique, j'ai été élevée... puis les valeurs de générosité puis, bon, ça a été bien présent dans mon enfance, c'est encore présent puis c'est probablement pour ça que vous êtes là, vous autres aussi. Mais, pour beaucoup, c'est ça notre rapport à la religion au Québec, mais c'est quand même important parce que, pour nous, l'autre, c'est important.

Moi, j'ai gardé pendant des heures, des heures et des heures pour rendre service, peut-être que vous autres aussi, ça vous est arrivé. Eh bien, c'est comme ça qu'on a été beaucoup, au Québec, élevés, et ça nous donne le besoin, je pense, de prendre soin des autres.

Bon. Alors, je pense que, ce matin, ce qu'on cherche, tout le monde ici, c'est qu'est-ce qui est le plus susceptible de promouvoir, protéger et respecter l'humain et tous les humains, particulièrement dans cette période effectivement très critique de la fin de vie. Puis on se demande, dans le fond, qu'est-ce qui pourrait être le comportement qu'on jugerait le plus responsable par rapport à ces gens qui souffrent.

Alors, je reviens maintenant à la question du soin palliatif, et je voudrais — il y a eu tellement d'éléments qui sont sortis tantôt, hein, tellement intéressants — je voudrais

commencer avec votre... Non. Je vais continuer en disant juste que mon mémoire, comme vous savez, c'est de dire que le geste d'euthanasie et le processus de soins palliatifs sont des terrains absolument inconciliables. Et c'est seulement dans le cadre du soin palliatif que mon propos se tient. Parce qu'au niveau de la philosophie des soins palliatifs, qui est implantée depuis 35 ans... Vous savez que l'Hôpital Notre-Dame, c'est la première unité de soins palliatifs, et on a fêté notre 30 ans de soins palliatifs il n'y a pas longtemps. Alors, tout au long de ces 30 ans là, nous, notre philosophie de base, c'est d'être respectueux du déroulement naturel de la fin de vie des personnes. Alors, on ne veut pas, sous aucune considération, hâter la mort, parce qu'on veut que les gens puissent profiter jusqu'à la fin de tout ce qui est possible pour eux de vivre, évidemment, le plus confortablement possible, parce que l'autre valeur qui est sur ça, c'est la qualité de vie. Notre travail, c'est de fournir à ces gens la qualité de vie.

● (11 h 20) ●

Alors, à mes yeux à moi, les soins palliatifs offrent actuellement un abri où les gens qui sont en fin de vie et qui sont très souffrants peuvent aller, en toute quiétude, vivre ou recevoir les soins nécessaires jusqu'à la fin de leur vie. Et, cette question de l'abri, bien, j'aimerais qu'on la garde par de vers nous, parce que c'est, dans le fond, le grand motif qui permet de dire que l'euthanasie et soins palliatifs sont inconciliables.

Je voudrais donc maintenant, ceci dit, aller au premier schéma que je vous ai donné, puis j'en ai fait un peu de... donné en arrière. Le premier schéma, qui parle de l'évolution des objectifs de soins palliatifs, est connu, hein, ça remonte au moins à 2004. Il est dans la politique du Québec sur les soins palliatifs puis il avait été récupéré chez les... au niveau du Canada, des soins palliatifs canadiens. Et je voudrais ici — je pense que c'est important, puis ça rejoint les questions que vous avez posées — faire une distinction entre un état palliatif et un soin palliatif. Dans ces schémas-là, on le fait en fonction du soin, mais je voudrais spécifier que, nous, en soins palliatifs, à notre unité, notre moyenne de séjour, c'est 11 jours. Et pour être admis à notre unité, il faut qu'on pense que, peut-être, il n'a pas plus qu'un mois à vivre.

Alors, on a différents critères qui nous permettent de situer ça. On se trompe souvent, mais on essaie quand même, parce que, si tous nos lits étaient pris par des gens qui sont là pour un an, bien, il n'y aurait plus d'unités de soins palliatifs, évidemment. Donc, on travaille là-dessus et on a beaucoup de critères. Ce qui fait que quand les gens sont à 10 jours, ils sont vraiment, en général, très affectés, très, très, très malades, avec un état général très, très, très pauvre, souvent quand même encore capables de parler un petit peu, de s'exprimer un petit peu mais, comme vous avez vu, ces grands malades là, en général, ils n'ont pas faim. Ils ne mangent plus depuis déjà un petit moment, ils ont perdu beaucoup de poids. Alors, si on pense à notre sédation après, là, la question de la faim, ces gens-là, ils n'ont pas faim. C'est juste une petite parenthèse.

Donc, on revient à notre schéma. Les soins curatifs, les soins palliatifs, si vous regardez en bas, je voulais vous donner l'exemple d'une personne qui a une maladie chronique incurable, qui serait, par exemple, une femme de 58 ans qui fait de la fibromyalgie, qui a de l'apnée du sommeil, vous savez, ces machines CPAP, là, qui donnent de la misère à respirer, qui a beaucoup d'arthrose, qui est

souffrante de tout ça, qui est toujours un peu déprimée. De temps en temps, sa pression est un petit peu élevée. Elle a une fille, une petite fille qu'elle ne voit pas souvent. Et elle fait un accident cérébrovasculaire. Alors ça, ça va être un choc. Elle va faire un peu de réadaptation, peut-être qu'elle ne sera plus jamais capable de marcher. Et, six mois plus tard, son mari dit: Bien, écoute, là, je trouve... c'est trop. Moi, je ne peux pas continuer à vivre ça. Je te laisse.

Alors ça, ça fait partie des crises que l'on voit régulièrement dans notre société. Des gens qui vivent alors des situations de détresse majeure, qui se retrouvent en général plutôt isolés, parce que c'est difficile vivre comme ça, c'est difficile pour les autres d'être à côté. Il n'y a pas grand monde qui s'en occupent. Et cette situation-là peut durer encore cinq, 10 ans. Et, si je vais dans mon schéma ici, là, en fait, jusqu'au petit a qui correspond à l'agonie, là, vous pourriez faire une autre perpendiculaire un petit peu à gauche du petit a, là, disons à trois, quatre millimètres. Ça, c'est ce que, nous, on couvre en soins palliatifs. Mais tous les autres ici, là, maladies incurables, maladies aiguës, en général, nous, on ne le voit pas, puis, ces gens-là, ils sont très tous seuls.

Alors, il y a ici tout un groupe, là, de personnes qui, devant une vie, là, qui ne leur correspond plus, pourraient demander l'euthanasie. Et ça rejoint un peu l'exemple qu'on a dans le livre de monsieur... le livre de Daneault et Boisvert où il y a un monsieur qui fait un témoignage là-dedans, qui dit combien, lui, il n'est plus personne. Il est devenu dépendant, sa vie n'a plus de sens, puis ce qui était prioritaire pour lui, tout le long de sa vie, c'était la valeur d'être capable de porter sa boîte à lunch lui-même puis là il ne peut plus. Et puis je trouve que ce témoignage-là est d'une souffrance importante qui se situe dans ce livre-là et qu'il va y avoir nécessairement des gens qui vont dire: Oui, mais lui, c'est vrai, il est un peu plus loin que moi sur la ligne de l'état palliatif, là, mais ces gens-là aussi, si on fait l'euthanasie ici, ils vont le vouloir. Parce que, juste au plan de la justice, comment on va faire pour savoir si c'est un mois, ou c'est deux mois, ou c'est trois mois? Puis on ne sera pas capables de faire ça.

Alors, je voulais quand même situer les deux: l'état palliatif et ce que nous... et correspond, dans le fond, au groupe de malades dont on s'occupe, qui est la petite, petite, petite frange. Et vous vous rappellerez que les soins palliatifs, c'est accessible à 20 % de la population au Québec, à peu près. Alors, c'est donc dire que des gens qui souffrent, il y en a beaucoup, et il faudrait vraiment trouver d'autres façons, là, de les aider avant, je pense, d'introduire cette question-là de l'euthanasie.

Ceci dit, je vais donner les grandes lignes du mémoire que j'ai apporté, même si tout ça est quand même très en lien. Là, moi, j'ai commencé à 11, hein? Ça se peut-u?

**Le Président (M. Kelley):** Et vous avez fait 11 minutes déjà.

**Mme Dallaire (Michelle):** D'accord. Alors, je vais en prendre un petit peu plus que 15, mais pas trop quand même. Alors, si on regarde le mémoire, donc, moi, j'ai voulu vraiment considérer qu'euthanasie et soins palliatifs, c'est irréconciliable. Et j'ai trois arguments principaux pour ça. Le premier argument, ça dit que les soins palliatifs, c'est un processus, c'est-à-dire qu'il y a une

continuité, il y a du temps, un processus, hein, c'est long. Ce processus-là, je le vois, mais tout ceux qui ont signé avec moi puis tous ceux qui ont dit que ça avait bien du bon sens, puis les gens de Sarrazin qui sont venus ici, et tout, et tout n'ont peut-être pas décrit ça comme ça, mais ils partagent ce point-là. Quand on parle d'un processus de soins, quand on parle du mot «soin», on pense vraiment à la mère qui donne des soins ou la mère qui berce son petit bébé qui a mal aux oreilles, elle en prend soin. En général, on voit aussi au dictionnaire l'aspect de devoir veiller à quelqu'un, il y a un élément de responsabilité avec le soin. On pense effectivement à tout ce qu'on va mettre en oeuvre pour soigner les gens. Et également, vous voyez, on parle aussi d'être aux petits soins, hein? C'est toutes les petites attentions qu'on peut faire et nos infirmières en soins palliatifs sont absolument extraordinaires pour ça: dans la journée, pour le bain, pour la toilette, pour la coiffure, le salon de coiffure, tourner les patients, les installer, placer le coussin, replacer le coussin, reremplacer le coussin. Les soins palliatifs, là, le soin palliatif, c'est ça. Et c'est vraiment, quelque part, un abus de dire que l'euthanasie pourrait être un soin, tu sais? C'est la fin des soins, l'euthanasie, tant qu'à moi. Et ça ne se place pas du tout dans ce processus-là, parce que ce n'est pas du tout notre pensée quand on travaille en soins palliatifs. Au contraire, c'est que tout soit le mieux possible pour que maintenant ça soit bien, puis demain ça soit bien, puis jusqu'à la fin ça soit bien.

Le deuxième processus qui est toujours engagé en soins palliatifs, c'est le soulagement des symptômes. Des symptômes, en soins palliatifs, vous le savez, il y en a, hein? Les gens, ils sont essouffés, ils ont mal, ils ont mal au coeur. Souvent, ils sont constipés, puis ça, c'est un gros problème quand ça fait longtemps. Ils sont angoissés. Il y en a, des symptômes. Alors nous, notre combinaison de médicaments et de soulagement est vraiment très fin et ça demande beaucoup de persévérance, de continuité, d'attention parce qu'on va ajuster un petit peu le médicament pour la douleur, puis on va faire attention parce que... pour ne pas qu'il donne trop de somnolence. Puis, des fois, ces médicaments-là, ça donne mal au coeur, ça fait qu'en même temps on va essayer de donner un petit peu quelque chose qui va faire qu'ils n'auront pas mal au coeur, tout ça pour qu'ils fassent une bonne journée puis que, quand enfin la visite va venir, ou le chien, à l'unité de soins palliatifs, ou la mère qu'ils n'ont pas vue depuis 15 ans, quand ils vont venir, là, ils soient à leur meilleur pour profiter de ce moment relationnel là qui est là.

Alors, pour le soulagement des symptômes, je mets en passant que la sédation palliative, ça ne tue pas, que la sédation palliative, pour... peut-être que, dans les papiers, ça fait 20 ans, mais chez nous, par exemple, ça ne fait pas plus... C'est vraiment quelque chose de neuf, c'est quelque chose qu'on ne peut pas évaluer, c'est quelque chose qu'on fait trois mois... trois fois par année à peu près. Pour nous, à Notre-Dame, on n'a vraiment pas utilisé ça beaucoup, mais il y a une affaire qui est devenue de plus en plus claire au niveau des publications et de la littérature: ça ne tue pas.

Ensuite, l'autre élément très important en soins palliatifs, c'est l'accompagnement. J'en ai parlé un petit peu tantôt. Je vous amènerais au deuxième schéma, maintenant, qui est un schéma que je trouve très intéressant. Si vous prenez la droite puis vous prenez la dame dont je vous

ai parlé tantôt, c'est sûr que cette dame-là, elle considère qu'elle n'a plus l'intégrité qu'elle avait, hein? La façon qu'elle avait de vivre a été vraiment bouleversée. Et là elle se dit, avec tout ce qui se passe: Mais qu'est-ce que ça donne encore pour moi de vivre aujourd'hui? Et là elle ne se sent plus vraiment comme quelqu'un qui est comme tous les autres, qui a des relations ordinaires, qui a une vie, là, qui lui convient. Elle se sent de plus en plus seule, un peu inutile, beaucoup dépendante, puis les gens ont beaucoup de difficulté, souvent, à vivre ça. Chacun, chaque personne a un lieu de souffrance qui lui est particulier, mais il n'y a pas beaucoup de gens qui n'en ont pas. Et on dit que peut-être que cette dame-là pourrait demander la mort. C'est un exemple de perte d'intégrité. Dans nos soins palliatifs, on n'en a pas de demandes d'euthanasie, c'est très rare. Les patients qui sont à la maison, là, ils ont plein, plein de pilules, là. On leur donne leurs narcotiques à l'avance pour qu'ils ne soient pas toujours... besoin de voyager. Vous n'avez pas idée de tout ce qu'ils ont en main à la maison. Ils ne se suicident pas, nos patients en soins palliatifs, mais on est là, par exemple, on est là tout le temps, on les suit tout le temps, on les appelle, ils nous rappellent, les familles nous appellent, ils viennent nous voir, ils repartent. Et je pense qu'en soins palliatifs, finalement, ce qu'on fait, c'est que, quand ces malades-là sont vraiment découragés et à bout, et tout, et tout, tout ce dont je vous ai parlé, finalement, ça les reconstruit, hein? Il y a des femmes... Il y a une femme, encore l'autre semaine, qui disait: Écoutez, moi, une chance que j'ai eu la chance de venir ici parce que je suis en train de vivre les plus beaux moments de ma vie dans votre unité de soins palliatifs, parce qu'elle, être dorlotée comme ça, elle n'avait jamais vu ça. C'est une femme qui était isolée, et le milieu comme ça, prendre soin comme ça, c'était une nouvelle vie pour elle. Elle ne voulait pas mourir, mais pas du tout, je dois vous dire, elle voulait que ça dure le plus longtemps possible. En général, c'est ça que les gens veulent en soins palliatifs, c'est vivre le plus longtemps possible.

● (11 h 30) ●

Alors, nous, on travaille beaucoup, puis on travaille jusqu'à la fin. Ça fait qu'il y a comme une espèce d'incongruence, là, à essayer de mettre ça ensemble, sauf quand, nous, on prend les gens qui en ont assez et que, là, on investit pour les aider.

La façon dont on investit pour les aider. Je vous amène à la page suivante, et là je vais vous le lire parce que ça va être mieux dit, mais vous allez le comprendre en regardant le petit tableau. Alors, ce qui se passe pour ces gens-là qui sont en fin de vie, qui sont très malades, qui sont désorganisés, qui sont tristes. Ils ont une crise, hein, la crise de devoir mourir, d'aller vers l'inconnu, c'est tragique, alors ils ont comme un choix ou un mouvement à faire, là. Et ce qui va les aider, c'est s'ils sont capables d'en parler, s'ils sont capables de trouver un vis-à-vis effectivement à qui ils vont pouvoir faire confiance. Et cette ouverture-là avec ce vis-à-vis-là va leur permettre de retourner sur leur passé, de voir qu'est-ce qui donne du sens à leur vie, qu'est-ce qui a donné du sens, qu'est-ce qui pourrait encore donner du sens. Et, dans la perspective où les gens veulent beaucoup vivre encore, effectivement ils vont trouver d'autres appuis et reconstruire un monde qui est plus petit, qui est plus à partir de leurs chambres.

Une patiente que j'ai vue la semaine dernière venait de se faire dire qu'il restait juste un mois. Elle avait tellement

de peine: Noël s'en vient. Noël, c'est dramatique, ça. Noël, il faut que les gens arrivent à Noël. Elle, là, c'était final. Un mois, ça donnait le 15 décembre, c'était fini. Alors, j'ai regardé avec elle, puis on a travaillé ça ensemble puis, quand je suis passée trois jours plus tard, je ne veux pas dire que c'est moi, mais je veux dire qu'il y a quelque chose là qui a fait effet, elle avait tout décoré sa chambre avec des lumières de Noël. Puis là, dans le fond, elle faisait maintenant, Noël, puis elle aura tout le Noël possible, même si elle ne se rend pas à Noël. Une femme absolument extraordinaire. Une belle famille. Ah! Bon.

Alors donc, je vous disais qu'il faut trouver quelqu'un en face de nous qui est capable de nous aider à retrouver du sens à travers cette souffrance-là qu'on vit. Mais cette personne-là, il faut avoir un lien avec elle. Ces années-ci, là, les médecins de famille, au Québec, il n'y en a pas, hein? Si vous regardez les statistiques du Collège des médecins puis toute la publicité que fait la fédération, là, tout le monde, il n'y en a pas, de médecin de famille, c'est compliqué. Ma coiffeuse, ça fait trois ans qu'elle cherche un médecin pour son petit garçon pour ses vaccins, elle n'en a pas trouvé encore. Je ne peux pas l'aider parce que, moi, je n'en connais pas non plus qui seraient capables de faire ça.

Bien, il n'y aura pas ce lien de confiance chez nous, au Québec, comme il y a peut-être dans d'autres pays, comme aux Pays-Bas ou comme en Belgique, parce que, nous, on ne l'a pas, ça. On n'a pas pu, là, pour toutes sortes de raisons, j'imagine, parce qu'on a arrêté d'en... Enfin, on n'embarquera pas là-dedans. Bon. Alors donc, il faut avoir quelqu'un avec qui on peut être en relations assez étroites pour pouvoir dire tout ce qui se passe en nous, puis être capable de faire le deuil de ce qu'on a été, de ce qu'on ne sera plus jamais, puis de se reconstruire un petit présent pour le temps qu'il nous reste. Et, nous, bien, c'est ça qu'on aide les gens à faire en soins palliatifs.

Et on ne peut pas tenir en même temps ce langage-là puis dire: Oui, mais, si ça ne fait pas, vous aurez l'euthanasie. Ce n'est pas possible parce que, quand on s'engage vers quelque chose, on a un but qui est précis, c'est la vie. C'est la vie jusqu'à la fin, c'est profiter de ça.

Il y a une question que vous avez amenée tantôt, que je vais mettre ici, à propos de la fin, fin de vie. En général, les patients en fin, fin de vie deviennent très fatigués: ils bougent de moins en moins, ils parlent de moins en moins. On pense qu'ils entendent probablement jusqu'à la fin à cause d'études qui ont été faites sur le cerveau, ce qui fait qu'on dit aux gens: Soyez avec eux toujours comme s'ils étaient encore là avec vous. Et, pendant ce moment-là où eux ne vont pas répondre, on voit, on a un temps, là, qui est privilégié, dans le fond, pour une famille d'être ensemble, de se reparler, de se raconter qu'est-ce qui se passait avec cette mère-là qui est là, comment elle a été bonne pour nous, comment ça n'a peut-être pas été facile, peut-être que, malgré tout, elle a fait son possible ou... Il y a toutes sortes de réconciliations, là, qui se font ou des choses qui s'échangent dans la mesure où il y a du soutien dans l'environnement. S'il n'y a pas de soutien dans l'environnement, on ne pourra pas. Vous voulez que j'abrège, hein? On s'est rendus là.

**Le Président (M. Kelley):** Oui. On est... Le 15 minutes légendaire...

**Mme Dallaire (Michelle):** En trois mots donc.

**Le Président (M. Kelley):** ...du président est dépassé. Alors, je vous invite à arriver à la conclusion. C'est toujours dans le but de conserver une période d'échange avec les membres de la commission.

**Mme Dallaire (Michelle):** Je conclus. Je suis d'accord avec vous pleinement. Alors, j'ai très largement pensé parler du point b, qui était le rapport de confiance, et, pour le point c, qui était comment ça va détruire, de mon point de vue, les structures de soins palliatifs, bien, je le dirai en question. Vous l'avez demandé tantôt, ça doit vous intéresser encore. C'est pour moi incompatible parce que, un, déjà il n'y en a pas assez, de soins palliatifs. Il y a un manque constant de personnel. Les gens sont déjà, là, à faire leur temps, là, dans beaucoup de milieux, là: en enseignement, dans les hôpitaux. Les gens sont souffrants, les gens sont fatigués. Puis je pense que, si on essaie d'ajouter, dans des milieux qui ont actuellement une orientation comme celle que je viens de vous proposer... en plus, mettre l'euthanasie là-dedans, ça ne sera pas possible, ils n'auront pas cette capacité d'adaptation, puis ça ne marchera plus. Puis déjà que c'est difficile parce que, bon... On a un avenir qu'on voit déjà difficile en soins palliatifs parce que justement, on n'a pas les ressources, il y a un sous-financement qui est chronique. On a une belle politique, mais on n'est pas capables de la mettre en oeuvre.

Puis, un mot sur les orientations privilégiées. Je pense que, s'il y avait une loi à faire, en premier, ça serait de faire une loi où il y a une accessibilité à 100 % aux soins palliatifs. Pas parce que je pense que les soins palliatifs peuvent tout régler, je ne pense pas, sauf qu'on pourrait voir après qu'est-ce qu'il reste à régler. Si on a juste 20 % maintenant, on a plein de gens qui souffrent puis on ne peut pas les aider parce qu'ils n'ont pas accès.

C'est sûr que ça ne réglera pas tout, je l'ai montré, le petit schéma, tantôt. Des gens qui souffrent, il va y en avoir encore puis il va y en avoir beaucoup parce que c'est ça, la vie. L'homme est un être de désir, il tend vers quelque chose et puis, quand il ne l'a pas ou quand ses projets ou son avenir est coupé, bien il se retrouve désemparé et souffrant. Et notre travail à nous, tout l'environnement, c'est de les aider à se replacer autrement puis à repartir avec une nouvelle vie.

Dans les orientations privilégiées, j'ajoute qu'il faut absolument que le Collège des médecins évalue les pratiques en soins palliatifs. Moi, je ne comprends pas qu'on puisse dire à la télévision que 60 %, que 60 % des médecins ont été témoins de l'euthanasie ou ont fait de l'euthanasie. Moi, je ne crois pas ça. Je suis d'accord tout à fait avec Dr Boisvert là-dessus, c'est impossible. Alors, il y a un mélange qui est là, puis il faut savoir qu'est-ce qu'il y a dans ça qui est vrai puis qui n'est pas vrai.

J'ai fait... offert déjà deux fois au Collège des médecins qu'avec le groupe des soins palliatifs on entreprenne une étude comme ils font pour tous les soins, là. Ils font ça en soins intensifs, ils font ça en gastro, en cardio. Dans toutes les spécialités, il y a une évaluation de l'acte médical. Pourquoi en soins palliatifs, c'est-à-dire pas nécessairement dans les quelques unités de soins palliatifs, parce que je pense que, là, les soins sont de qualité, mais partout ailleurs où il y a des gens qui meurent, on ne va pas voir comment ça se passe? Puis là on pourra voir, peut-être mesurer un peu qu'est-ce qu'il est le plus urgent de faire.

Puis il y a une décision qui a été prise comme ça en France: ils ont décidé de faire un observatoire de fin de vie où ils vont effectivement étudier comme ça qu'est-ce que c'est, les besoins, qu'est-ce que c'est, les ressources, qu'est-ce qu'on peut ajouter encore. Depuis 1900, là, j'ai tout le détail, hein? Parce que c'est ça que je vous dis, ça fait longtemps que je travaille là-dessus. Depuis 1981, là, toutes les demandes des commissions, la santé et bien-être, le Conseil de santé et bien-être, la Régie Montréal-Centre, la politique, la révision de la commission... tout ça, on dit: Il faut développer, développer les soins palliatifs, soins palliatifs, soins palliatifs; on est encore à 20 %. Bien, quelque part, je me dis que peut-être qu'on peut comprendre qu'on ne les aura jamais, ces soins palliatifs là, c'est peut-être ça, on n'est plus capables d'être, d'être présents, puis on ne peut pas faire plus. Mais, moi, j'aimerais qu'on le démontre avant, qu'on ne peut pas faire plus, avant de dire qu'on va vers d'autres solutions plus drastiques. Merci beaucoup.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Je vous demande de poser les questions et peut-être formuler les réponses de façon la plus concise possible parce qu'on a un autre groupe à entendre avant la fin de notre avant-midi. Alors, je suis prêt à céder la parole à la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, M. le Président. Alors, Mme Dallaire, Dre Dallaire, merci. Comme toutes les personnes qui sont venues nous parler de soins palliatifs, vous êtes tout aussi enthousiaste et passionnée. Il faut avoir été dans un milieu comme celui-là pour le comprendre. Puis, moi, j'aime ça dire que, dans une autre vie, j'ai été bénévole dans une maison de soins palliatifs pendant deux ans, ce qui fait que je suis ici aujourd'hui avec beaucoup d'intérêt pour le sujet qui nous passionne tous.

Je veux vous entendre. Il y a un de vos collègues, Dr Patrick Vinay, qui est venu nous voir, et il nous a parlé justement des bienfaits des soins palliatifs puis de tous les petits miracles que l'on voit jour après jour puis qui sont... c'est factuel. Mais il a parlé aussi d'introduire les soins palliatifs plus tôt dans le cheminement d'une personne qui vient d'obtenir... quand on vient de lui dire qu'elle a un cancer ou qu'elle a une maladie terminale. Et il a parlé aussi des traitements largement inutiles qui étaient offerts à des patients qui sont en fin de vie, ce qui fait que ces gens-là sont prolongés dans leur, comment dirais-je, agonie par toutes sortes de nouveaux traitements médicaux plutôt que de les amener plus tôt dans leurs cheminements à entrevoir les soins palliatifs comme une option puis, vraiment comme vous l'avez dit, favoriser une fin naturelle de la vie. J'aimerais vous entendre par rapport aux propos de votre collègue, Dr Vinay.

**Mme Dallaire (Michelle):** Votre premier, premier point, c'était? Pardonnez-moi, parce que je me suis mise à développer sur le «largement inutiles»?

**Mme Gaudreault:** Bien, c'était surtout ça. C'était un préambule qui nous menait vers... l'introduire...

**Le Président (M. Kelley):** ...la notion des soins palliatifs plus tôt dans le processus.

● (11 h 40) ●

**Mme Gaudreault:** C'est ça, tout à fait.

**Mme Dallaire (Michelle):** Ah! Oui, oui. Introduire plus tôt, O.K. Par rapport à introduire plus tôt les soins palliatifs, moi, je pense que, oui, ce serait extrêmement utile qu'on les introduise plus avant que le un mois quand ils viennent à notre unité ou trois mois, hein? C'est trois mois qu'on donne par les CLSC ou que le ministère ou les services offrent pour les gens qui sont à domicile; avant ça, ils n'ont rien. Mais trois mois, on peut déjà avoir besoin de beaucoup de choses. Puis on a des études qui montrent que, si on intervenait plus tôt, peut-être que ça, ça peut même changer la façon dont les choses évoluent.

Ceci dit, puisqu'on a juste 20 % d'accessibilité pour ceux qui sont vraiment en crise dans leurs derniers trois mois ou moins, bien, je me dis: Là, il faut avant avoir plus de soins palliatifs, hein, pour pouvoir... Je suis d'accord avec vous, mais là on n'aurait pas les moyens pour le faire.

Pour la question des traitements largement inutiles, ça dépend beaucoup comment on se situe, hein? Ça, c'est ce qu'on appelle généralement l'acharnement thérapeutique. L'acharnement thérapeutique, c'est un jugement qui se fait de l'extérieur. Les deux personnes qui sont en face, le médecin et le patient, à discuter de: «On la prend-tu, cette troisième ligne de chimio ou on ne la prend pas? Ça va peut-être vous donner ceci, peut-être vous donner cela, peut-être que vous n'avez pas beaucoup de chances, peut-être que 10 %, ça peut vous améliorer, ça ne vous allongera pas, mais peut-être que vous aurez un petit peu plus de qualité de vie, mais ce n'est pas sûr parce que la radiothérapie, ça donne des symptômes, puis les médicaments donnent des symptômes, puis là, là, on est dans le...» Ah! Bon. De l'extérieur, beaucoup vont dire: Ah! Ça, c'est l'acharnement thérapeutique, de l'intérieur, bien ces gens-là ne le savent pas. Parce qu'on ne le sait pas, nous. Tu sais, quand je vous dis: Il va mourir dans un mois, là, tu sais, il ne meurt pas nécessairement dans un mois, hein? Puis, quand je pense qu'il va mourir dans une semaine, des fois, il ne meurt pas non plus. Et j'ai vu des fois que j'ai dit: Il va mourir... je ne dis plus grand-chose maintenant, hein, c'était dans ma jeunesse, mais il va mourir d'ici deux jours, et là parce qu'il attendait sa... je ne sais pas qui, là, de l'Australie, sa fille ou... il est resté là une semaine, sa fille est rentrée, elle a dit: Oui, je suis là, papa, une heure après, il était mort. Tu te dis, bon, il y a des choses, là, qu'on ne connaît pas, là, par rapport à la fin de vie.

Donc, pour la question de l'acharnement, ça revient aussi à tout ce qu'on ne connaît pas. Mais c'est vrai que, des fois on pousse, on pousse, on pousse à la quatrième chimio, puis à ce moment-là, là, la personne se retrouve très, très, très en mauvaise condition parce que, là, tout d'un coup, elle a absorbé, en l'espace de 10 jours... que c'est vrai, elle va mourir, que, non, les traitements, ça ne marchera plus jamais. Il y a une détresse, là, qui est très grande, elle devient deux fois plus souffrante. Parce qu'on sait que la souffrance puis la douleur, hein, ça s'amplifie une l'autre puis, quand tu as mal, tu souffres puis, si tu souffres trop, tu as plus mal, on connaît ça. Et là, là, cette personne-là, elle veut, elle veut mourir parce que, là, c'est vrai.

Alors, si on se bat, on se bat, on se bat, ça, si vous le mettez sur le tableau ici, là, bien, ce serait dans les... le stade avancé qu'il vit un phénomène aigu. Il n'est pas en soins palliatifs parce que, dans son esprit, la troisième chimio, ça allait peut-être le guérir. Mais peut-être qu'il savait

bien en arrière que peut-être ça ne le guérirait pas, mais il ne voulait pas penser à ça, puis il a pris la troisième chimio. Puis là il ne guérira pas, alors c'est difficile.

Et cette personne-là, c'est vraiment une clientèle, là, que je vois, là, qui va lever la main puis qui va dire: Écoute, c'est assez. Moi, je veux l'euthanasie. Parce qu'elle va avoir poussé, poussé, poussé, elle dit: Il n'y a plus de porte de sortie, il faut que ça finisse. Puis il n'y a pas de cadre palliatif avant, hein? On est toujours dans soigner, soigner, soigner, guérir, soigner, améliorer, poursuivre. Vous me suivez, hein? Ça fait que je pense que c'est un peu à ça qu'il faisait référence. Ça répond à votre question?

**Mme Gaudreault:** Très bien. Merci.

**Mme Dallaire (Michelle):** Merci.

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

**M. Reid:** Merci, M. le Président. Je prends un petit bout de votre paragraphe, un paragraphe de la page 8 de votre texte, où vous dites: «Plusieurs diront: "Se dire c'est guérir" pour évoquer ce processus — pour évoquer le processus d'accompagnement, en fait — [...]. Mais se dire implique qu'un autre nous fait face. C'est reconnaître devant témoin sa fragilité, ses peurs de souffrir, de mourir, d'être abandonné, ses erreurs, ses culpabilités, ses limites pour trouver au-delà l'amour de l'autre qui nous rejoint tel que nous sommes. C'est bien ce qui va redonner un sens» à la vie pour...

Bon. Alors, ça, c'est quelque chose que vous présentez comme étant intégré aux soins palliatifs; on l'a déjà entendu. Et je pense qu'on a entendu beaucoup, beaucoup de témoignages qui montrent que ça a des effets extraordinaires et que ça a des effets bien concluants. Ça demande aussi beaucoup de dévouement de la part de bénévoles, etc., pour servir cette personne en face.

Ce qu'on a aussi beaucoup entendu, c'est que, si ça correspond... ou ça a des effets sur 80, 85, 90, peu importe le chiffre, 95, sur une majorité de la population, il y a un certain nombre de la population qui, eux, sont très réfractaires à une approche comme celle-là. Et je pense à Mme Gillet — ou Guillet — qui est venue à Québec le 27 septembre, qui a 74 ans, qui était très vive dans son témoignage, qui était très... qui était aussi humoristique, qui disait qu'elle aimait bien les soins palliatifs. Elle avait plusieurs amis qui étaient décédés, qu'elle avait suivis, qu'elle aimait les gens des soins palliatifs, c'était beaucoup de dévouement mais que, face à cette automatisation, et quand ça concernait elle-même en particulier et certaines de ses amies, du fait que la solution, quand on en a assez, qu'on a assez souffert et qu'on veut partir, c'est — et je prends ses termes, là, autant que je me souviens — de nous proposer un bénévole pour dialoguer avec nous, le fait d'imposer cette solution-là, elle, elle était un peu en colère contre ça. Et on a eu d'autres témoignages.

Et, moi, ne connaissant pas les soins palliatifs, je vois bien les effets extraordinaires que ça peut apporter mais, quand je pense à des témoignages comme ceux-là, je pense à la poutine. Moi, la poutine au Québec, là, la majorité du monde ont l'air d'aimer ça, moi, je n'ai pas envie de manger ça, puis je n'en mangerai jamais. Peu importe, à moins qu'on me la force de force dans la bouche, là, puis que tout le monde me tienne, je n'en mangerai

pas. Et donc, ça se peut-u qu'en quelque part il y ait un pourcentage de la population qui... pour lequel une solution comme celle-là ne fonctionne pas?

Et je vous pose la question et en même temps, parce qu'on n'a pas beaucoup de temps — je ne veux pas poser deux questions, j'en pose deux dans la même — c'est que vous dites...

**Des voix:** ...

**M. Reid:** Bien, ça, ça se tient, là. C'est, lorsque vous dites dans votre mémoire et en conclusion mais ailleurs aussi... Vous parlez d'incompatibilité d'euthanasie et de... et il y a les mots «inconciliable» qui viennent aussi, et c'est dit de plusieurs façons. Et donc, s'il y a cette incompatibilité, et supposons qu'après notre rapport qui va essayer de démontrer ce que la population dit, etc., supposons que l'Assemblée nationale, dans sa grande sagesse, décide d'ouvrir une porte, petite, très contrôlée, etc., à l'euthanasie, est-ce que cette incompatibilité-là, c'est une incompatibilité... parce que je lis, là, mais est-ce que c'est à ce point tel qu'une maison de soins palliatifs ou une unité de soins palliatifs ne pourra pas offrir à la fin d'un processus palliatif... ou refusera ses portes, l'ouverture de ses portes à des gens qui voudront garder pour eux ce que la loi leur permettrait dans un tel cas, supposons, là, que ça... En supposant que ça arrive, que la loi le leur permettrait, est-ce que les portes seraient fermées pour quelqu'un qui dit: Moi, je veux garder cette possibilité-là?

Et le seul fait de garder la possibilité comme enfin ce qu'on comprend de ce qui est arrivé, par exemple, en Oregon où il y a à peine une personne sur, je ne sais pas quoi, cinq ou six, je ne me souviens plus, qui utilise la fameuse pilule pour se suicider, auquel ils ont droit, là... Et on explique ça en disant: Ils sentent une sécurité supplémentaire, le fait d'avoir le droit sur ce qui va leur arriver, par opposition à... Et donc, ça fait partie du soulagement de fin de vie aussi.

Mais est-ce que ça veut dire que c'est tellement incompatible que les portes des unités de soins palliatifs ou des maisons de soins palliatifs seraient fermées à une personne qui dit: Moi, je ne mange pas de poutine? Enfin, disons que je prends ma... ce que je veux dire, mon analogie de tantôt: Moi, je n'accepte pas, ça ne me convient pas, ça ne me conviendra jamais — j'ai vu des amis qui ont fait ça — le fait qu'on me dise, à moi, la solution, à moi, quand j'en aurai assez de souffrir, c'est d'avoir quelqu'un qui vienne m'écouter, à qui je vais me confier, je vais dire, et je prends les termes que vous dites, ma fragilité, mes peurs, etc. Est-ce que ces personnes-là qui disent: Non, moi, je ne veux pas faire ça, est-ce que les portes des soins palliatifs seraient fermées? Si c'est incompatible ou si les mots «inconciliable», «inconciliable», ça fait partie d'un mémoire dans lequel on veut bien faire... trancher et mettre des contrastes dans les choses auxquelles on adhère, est-ce que... Comment vous expliquez ça un petit peu, là, cette...

**Mme Dallaire (Michelle):** Je vais vous expliquer ça. Alors, pour ce qui est de ces gens qui disent: Non, non, non, écoute, moi, je ne veux pas être là, là, puis là ils viennent s'asseoir à côté de moi puis il dit: Écoute, c'est quoi qui te fait de la peine? Puis veux-tu m'en parler? Puis peut-être que, si tu me racontes tout ce qui te fait peur, lalala, lalala. Ce n'est pas ça, là, l'accompagnement. Ça

fait que déjà là, tu sais, moi non plus, là, ça ne m'intéresse pas, ça. Ce n'est pas comme ça que ça marche, puis ce n'est pas comme ça que ça arrive, puis ce n'est pas comme ça que ça se passe. Puis ce n'est pas ça, l'accompagnement.

L'accompagnement, le but de l'accompagnement, c'est vraiment un peu ce que vous voyez ici, là, dans la situation de crise, c'est d'être là, à côté de la personne qui souffre, et elle, par le fait qu'on est là, qu'elle n'est pas seule, qu'on est devant, qu'elle peut s'ouvrir, elle va prendre cette porte-là ou elle ne la prendra pas. Elle va la prendre à son rythme puis elle va parler ce jour-là ou elle ne parlera pas, là. Mais comme, moi, je la vois le jour 1, le jour 2, le jour 3, le jour 4, le jour 5, le jour 10, à un moment donné, il va arriver quelque chose, puis elle va dire: Vous savez, moi, là, là, ce qui a détruit ma vie, là, là... puis là elle va raconter, là, le noeud de l'affaire, là. Et puis, après ça, elle va être plus capable de se placer dans ses deuils, hein, le fait qu'elle n'a plus la santé, puis tout ça, puis que la mort vient, puis... On voit qu'il se réinstalle après ça de la joie, la joie. On a des choses absolument... je pourrais vous en envoyer, hein, des gens, là, qui... c'est ça, qui reprennent pied puis ils disent: Ah oui! La vie, pour moi, ça compte. Mais ce qui a fait la différence, c'est que j'étais là le jour 1, le jour 2, le jour 3, le jour 4, le jour 5, puis qu'elle, son but, c'était d'être là avec nous.

Moi, je pense que les gens qui, dans leur esprit, vont avoir déjà l'idée de dire: Moi, dans le fond, c'est l'euthanasie, puis je m'organise, vont... ont une pensée dans laquelle il n'y a pas cet espace et cette force relationnelle, cette capacité d'échange. Ils ne voient pas comment le fait qu'eux sont là, malades, démunis, en vomissant, ça, ça apporte à l'autre. Ils ne le voient plus, ça. Mais ça apporte à l'autre, ça apporte à nous qui soignent ces gens-là et qui, en les soignant, fait qu'eux ils voient encore qu'ils sont quelqu'un. Et comme ils sont quelqu'un, ils se replacent, ils se sentent mieux, puis ils se disent: Dans le fond, moi, je suis quelqu'un, même si je suis vert, je pèse 40 livres. Et c'est ça que ça donne, les soins palliatifs. Mais il faut que la personne, elle soit prête à s'engager dans ça. Et c'est ça, la relation humaine, c'est là-dedans qu'on grandit. Ce que je vous parle là, là, c'est ce que vous vivez tous les jours, là. Quand vous voyez votre petit-fils, par exemple, là, puis il s'en vient en courant puis: Grand-papa! Hein? Aïe! Je ne sais pas, vous n'en avez peut-être pas, là, mais, moi, j'en ai quelques-uns, là, tu sais.

● (11 h 50) ●

**Une voix:** ...

**Mme Dallaire (Michelle):** Ça fait que votre fils a trois ans, vous, vous voyez? Bien, vous êtes chanceux. Donc, c'est ça qui arrive quand cet enfant-là vient. Les enfants, c'est particulier parce que les enfants n'ont pas toutes sortes de choses déjà dans la tête, là, ils nous prennent tels quels. Alors, toute notre histoire puis tous nos défauts, puis ils ne sont pas au courant, là, puis ils nous aiment comme ça, là, et là on vit avec eux des fois des choses absolument exceptionnelles, bon, bien, c'est ce genre de choses un peu qui arrivent. Mais ce n'est pas vraiment qu'on s'assoit, puis on se raconte, là, ce n'est pas ça qui se passe. Ce n'est pas un confessionnal, là, les soins palliatifs. Puis, tu sais, le miracle, il ne vient pas de là, le miracle, il vient de se sentir profondément apprécié malgré tout ce qu'on est puis de dire: Je vis, puis je peux vivre encore.

Dans votre commentaire par rapport à ce qui se passerait en soins palliatifs, ce qui est décrit en Belgique, entre autres... Puis on a eu une médecin belge qui est venue à un colloque dont je vais vous parler. Chaque deux ans, on fait un colloque sur des situations importantes pour tout notre milieu de soins palliatifs. Cette année, c'était sur la question de la sédation, de la souffrance et de l'euthanasie, c'était vraiment le moment de le faire, et on a invité une femme médecin belge qui nous a dit comment, pour eux... Parce que, chez eux, en même temps que la loi sur l'euthanasie, ils ont mis 100 % de soins palliatifs, et c'est pour ça qu'on dit que ça a grandi, les soins palliatifs, entre autres en Belgique, c'est sûr. Avant, il y en avait très peu comme nous, mais comme ils ont obligé... bien, ils ont été obligés de fournir des services.

Chez nous, bien, on pourra le faire un peu décalé, faire 100 % de soins palliatifs, puis après ça regarder qu'est-ce que ces autres personnes là qui ne veulent pas ça... Il y en a qui ne veulent pas ce que vous dites. Je comprends ça, moi, il y a toutes sortes de personnalités, on n'est pas tous pareils. Moi, je me dis, il faudra trouver des solutions hors soins palliatifs pour ces gens-là mais pas en soins palliatifs. Il faut que les soins palliatifs demeurent au Québec un abri où les gens vont savoir que, s'ils vont là... Déjà, là, on est obligés de... les gens disent: Oui, mais, regarde, si je vais aux soins palliatifs, c'est que je vais mourir. Alors, on dit: Non, tu ne vas pas mourir parce que tu viens aux soins palliatifs. Ce n'est pas parce que tu traverses la porte l'autre côté qu'on meurt. Oui, mais les gens meurent aux soins palliatifs. Oui, ils meurent, mais ils meurent parce qu'ils sont en train de mourir mais pas parce qu'ils sont venus aux soins palliatifs. Et puis: Est-ce qu'il y a l'euthanasie aux soins palliatifs? Non, on ne fait pas l'euthanasie aux soins palliatifs, ça fait qu'on va aller avec votre rythme.

Si les gens se mettent à avoir des doutes, c'est fini. C'est fini de cet abri que peuvent être les soins palliatifs pour les gens pour qui ça convient à ce qu'ils sont, à ce qu'ils veulent vivre en fin de vie.

Ce n'est pas obligé de convenir à tout le monde, ce qu'on offre, cependant on pourrait en offrir un peu plus en ayant un peu plus de ressources, parce que je pense qu'il y a des gens à qui ça conviendrait qui n'ont pas accès maintenant et qu'il y a beaucoup de gens qui disent oui, oui... Tu sais, quand on regarde, 83 % sont en faveur de l'euthanasie, supposément, dans le dernier sondage de Radio-Canada, mais il y a en 34 % qui le prendraient peut-être pour eux. Ça dit quelque chose ça: ça dit, un, qu'on veut bien respecter la liberté des gens autour, bien, si, eux, ils pensent que c'est important pour eux, bien, qu'ils puissent avoir accès, on n'est pas contre mais que, pour nous, peut-être qu'on voudrait davantage. Et on ne le couvre pas, là, ce 37 % là, là, parce qu'ils n'ont pas actuellement accès.

Et il y a des choses absolument terribles qui se passent, là, tu sais. Je reçois des téléphones, là, des gens qui me racontent: Regarde, mon père est décédé, il était à telle place puis à telle place. Ça a été épouvantable: il est arrivé ci, il est arrivé ça. Je dis: Ah, mon Dieu! Il n'y en avait pas, de soins palliatifs. Puis il n'y a pas de formation à l'université ben ben en soins palliatifs, hein, il faut bien penser à ça aussi. Si les médecins ne sont pas formés, c'est difficile pour eux d'en donner.

Ensuite de ça, si le soin palliatif, ça concerne la médecine, bien, écoutez, regarde, tous ceux-là ici, là,

jusqu'à la ligne, là, pour moi, c'est clair que ça, ce n'est pas nécessairement une affaire médicale, là. Quand je dis qu'on peut penser à d'autres lieux, si on veut absolument ouvrir la petite, petite, petite porte... Mais la petite porte, elle ne restera pas petite parce qu'il y en a toujours un qui va être presque pareil à l'autre qui va dire: Mais pourquoi moi?

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

**Mme Dallaire (Michelle):** Puis, après, l'autre dit: Pourquoi moi?

**Le Président (M. Kelley):** ...je dois passer la parole à gauche.

**Mme Dallaire (Michelle):** Oui.

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

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup, Dre Dallaire. Intéressant de vous entendre pour une seconde fois, vous aussi. Merci beaucoup de votre générosité dans votre mémoire, dans votre propos. On sent vos convictions et que ce sujet-là vous passionne. Donc, merci d'être de retour avec nous.

Toujours dans notre optique un peu de confronter les points de vue, moi, je veux savoir, quand on est médecin de soins palliatifs et qu'on se donne autant, parce que je pense que c'est plus qu'une... Enfin, on dit que la médecine, c'est une vocation, souvent, je pense qu'en soins palliatifs on le voit certainement; c'est très global comme approche.

Est-ce qu'il peut y avoir, chez les médecins de soins palliatifs, un certain côté réfractaire à l'idée d'admettre l'euthanasie parce que c'est très confrontant pour un médecin de soins palliatifs de voir que certaines souffrances n'arrivent pas à être contrôlées, même si c'est le but des soins palliatifs d'accompagner la personne dans la gestion de toute la globalité de ses douleurs et de ses souffrances en fin de vie? Et est-ce que ce n'est peut-être pas très confrontant aussi de dire qu'il y a des gens qui, même en étant accompagnés par de bons soins palliatifs, à un moment donné vont dire: Je n'en peux plus et, si vous voulez acquiescer à ma volonté puis à ce que je vous exprime dans toute mon autonomie, je voudrais que vous m'aidiez à en finir maintenant? Est-ce que ce n'est pas un élément, ça, qui fait en sorte que les gens de soins palliatifs, en fait, ne peuvent pas admettre ça parce que c'est comme un échec de la médecine palliative de devoir admettre ça?

**Mme Dallaire (Michelle):** Je dirais que l'élément d'échec, on le vit peut-être plus dans les spécialités parce que les spécialités ont une pratique qui est très, très, très curative: sauver, sauver, sauver. Et, pour eux, le moment où ils ne peuvent plus sauver, là ça devient un moment qui est critique.

En soins palliatifs, comme, nous, on est vraiment dans le «être avec»... En tout cas, la question de l'échec, moi, je trouve que c'est tellement mieux, que ça s'est tellement développé depuis 15 ans, vous n'avez pas idée, que tous ces gens, là, qui vomissaient, qui vomissaient, avec les nouveaux médicaments, là, comment on peut aider les symptômes, la douleur.

La sédation palliative, c'est une ouverture, comme je vous dis, qu'on n'a pas beaucoup exploitée, qui est très limitée, hein, parce que, comme on dit, il faut que ce soit en toute, toute, toute fin de vie. Quand on dit... Dr Boisvert disait tantôt par rapport à la sédation: La sédation, dans le fond, au moment où on la fait, ça ressemble au patient qui dort naturellement puis qui est plus affaibli les deux derniers... trois jours, là.

Sur notre colloque, là, on a vraiment regardé cette question de l'euthanasie et de l'agonie, et l'agonie, pour l'ensemble, c'est mal appelé, là, mais disons vraiment la partie, là, qui correspond à l'agonie, qui correspond à ce que peut-être le collègue aurait ouvert, nous, ces deux, trois jours là, il n'y a pas de problème. Ces patients-là, c'est ceux qui sont... qui naturellement deviennent tellement... Je veux dire, ils sont plus faibles, ils ne sont plus là. On est capables de contrôler les douleurs, la raideur puis, si vraiment ça devenait critique, on a la sédation pour les deux derniers jours. Alors, on a tout ce qu'il faut en soins palliatifs pour vraiment cette période-là.

Puis, pour moi, lui disait: Bien, c'est souffrant quelque part de laisser les gens traîner comme ça deux jours. Bon. Un, comme je vous dis, ça ressemble beaucoup à ce qui se passe dans l'évolution naturelle de la maladie, puis deuxièmement il se passe quelque chose pendant ce temps-là. Parce que les familles sont là, les familles se parlent, j'en ai un peu parlé tantôt, mais il y a une vie relationnelle: des fois, il y a des gens qui ne se sont pas vus depuis 10 ans, qui se remettent à se reparler, puis après ça ils vont faire un bout ensemble. Il ne se passe pas rien.

Quand on est là avec cette personne qui dort, bien puis qu'on pourrait réveiller, là, si on voulait... Parce qu'on réveille les gens qui sont sous sédation quand on veut. Il s'agit juste de baisser la médication, puis ils se réveillent. Mais on ne le fait pas parce que ce n'est pas l'entente qu'on a prise. Mais, si on prenait cette entente-là, on pourrait le faire. Donc, ces gens-là vont parler de cette personne qui est là. Et je trouve que de vouloir couper ce moment naturel où tous les gens font face au fait que, bon, dorénavant cette personne qui était importante pour eux est en train de partir, est un peu plus partie, elle part, elle est partie... Il y a comme une adaptation, il y a comme un deuil. Puis, quand on retourne à la maison, on a eu au moins un petit moment où on était appuyés par d'autres. Quand c'est trop souffrant, nous, les Soins palliatifs, on s'occupe beaucoup, beaucoup des proches pour tout le dernier... la dernière partie où les gens des fois sont moins capables de décider. Il y a quelque chose là qui a du sens. Peut-être que la personne, elle... On ne sait pas ensuite qu'est-ce que cette personne-là entend. Comme je vous dis, des fois, ils attendent, ils attendent. C'est du miracle, attendre comme ça, mais bon.

Alors, je ne dirais pas que, pour moi, c'est une question d'échec, parce que, sur cette partie agonie, bien, on n'en vit pas, là, ça va bien.

● (12 heures) ●

**Mme Hivon:** Puis, en fait, j'entends votre discours, puis je pense que la très, très grande majorité des gens souhaitent être entre les bons soins de soins palliatifs en fin de vie, entouré de ses proches et que tout se passe le mieux possible et qu'il n'y ait pas de demande d'être aidés à partir.

Mais qu'est-ce qu'on fait justement... Parce que, là, vous me parlez des proches, puis ça peut aider la suite

pour les proches, puis tout ça, mais la personne, elle, la personne... Parce qu'il y a beaucoup de gens qui viennent nous voir qui ont un point de vue où ils défendent beaucoup l'autonomie de choix de la personne. Vous savez que c'est un argument des gens qui défendent l'euthanasie beaucoup. Et, des fois, ils nous disent: Mais l'approche des soins palliatifs, c'est comme si la personne, oui, est importante parce que, en partant, l'accompagnement doit être au cas par cas, c'est toujours en relation avec la personne, mais c'est comme si on ne se rend pas jusqu'à dire que la personne est assez importante dans son autonomie pour qu'on l'écoute jusqu'à la fin, même dans sa demande d'être aidée à mourir.

Et là on amène d'autres considérations, comme les bienfaits ou les problèmes pour les proches, puis l'équipe soignante qui, elle, y retrouve quelque chose. Puis c'est sûr que c'est un élément du discours, mais, nous, face aux arguments d'autonomie de la personne, on se dit: Oui, mais, la personne... Peut-être que c'est quelques cas, c'est quelques rares cas. Dr Boisvert disait peut-être 6 % de personnes qui continuent dans leur demande d'être aidées à mourir. Mais, pour ces cas-là, là... Et comment l'équipe de soins palliatifs peut dire: On est dans une relation avec vous pour vous entendre, mais cette demande-là, ultime, d'être aidée à partir maintenant et non pas d'être endormie pour quelques jours sans savoir combien de temps ça peut durer, puis ce qui va se passer, puis dans quel état je vais être, puis tout ça... Ce que je voudrais, par exemple, c'est mourir. Comment une équipe qui se dit à l'écoute ne peut pas recevoir cette demande-là?

**Mme Dallaire (Michelle):** Bien, qui va l'injecter, cette patiente-là? Qui va arrêter son souffle? Moi, je ne le ferai pas. Je ne peux pas faire ça. Écoutez, ça fait 20 ans que je n'ai pas donné de piqûre à quelqu'un, et puis ce n'est pas maintenant, là. Il faut réfléchir à ça, c'est vrai.

S'il se dit... Par exemple, comme je vous disais, en Belgique, il y a des écrits, Dr Pereira, par exemple, qui dit que, pour les soignants, c'est extrêmement difficile de rester en relation jusqu'à la fin. Ce qu'ils font, eux, c'est que c'est le médecin qui descend, va à la pharmacie, chercher le médicament, revient, voit la famille, injecte. Puis, ça devient comme une activité unidisciplinaire, si vous voulez. Ce n'est plus toute l'équipe, ça se fait comme à part, là, parce que, pour les soignants, c'est difficile, parce que ce n'est pas ça qui est dans notre esprit.

La réponse, là... Moi, je comprends votre point, je comprends très bien. Tout ce que j'essaie d'amener, c'est que je pense que, pour nous, en soins palliatifs, ce n'est pas possible parce que je pense qu'on ne pourra pas faire ça. Mais il va probablement y avoir quelqu'un à côté qui va être capable de le faire. Mais pourquoi il faudrait que ça soit en soins palliatifs? D'ailleurs, à ce colloque dont je vous parlais, j'avais le Dr Robert qui était avec moi. Il y avait le Dr Boisvert, moi, puis le Dr Robert. Et j'ai demandé carrément au Dr Robert: Vous, pensez-vous, vous, que ça a sa place en soins palliatifs? Il m'a dit non. Alors, je pense que, pour lui aussi, là, au niveau de la médecine, là, il voit que...

Parce que les gens qui sont là... Celle qui est dans la chambre à côté de celle-là qui va avoir l'euthanasie, là... Elle, là, tous ces gens-là sont ensemble, là. Ça fait que, là, la fille de cette femme-là qui a demandé l'euthanasie va parler à la fille de l'autre qui ne veut pas l'euthanasie.

Puis là, à un moment donné, tout à coup, ah! la mère de la chambre d'à côté meurt. On dit: C'est-u l'euthanasie? Puis là c'est-u moi qui va avoir l'euthanasie aussi? Ça ne sera pas vivable, ça. Ça ne sera pas vivable pour les gens, ils vont être trop effrayés. Ils ont déjà peur.

**Mme Hivon:** Est-ce que je comprends que vous vous dites: En fait, moi, je me prononce, Michèle Dallaire, pour vous dire que c'est inconciliable avec la pratique des soins palliatifs, mais c'est peut-être quelque chose qui peut être envisagé à l'extérieur des soins palliatifs. Est-ce que c'est ça que je comprends?

**Mme Dallaire (Michelle):** Moi, je pense que vous êtes la commission qui étudie la question de mourir, que, moi, mon mémoire se situe exclusivement par rapport à l'euthanasie en soins palliatifs, parce que je pense que ce serait un drame — comme je ne sais pas qui l'a amené — qu'on mette l'euthanasie en soins palliatifs. Mais, après ça, vous autres, vous avez les besoins, les demandes, les autres souffrances qu'on vous apporte. Mais il faut penser à développer plus aussi les soins palliatifs, quand même.

**Mme Hivon:** Je pense que c'est quelque chose qu'on a entendu énormément. Donc, inquiétez-vous pas, ça résonne beaucoup. Mais je veux juste... Parce que le Dr Boisvert, tantôt... C'est pour ça que je trouve ça intéressant de vous avoir les deux, puis on essaie d'être l'avocat du diable avec les deux. Vous avez vu tantôt que je lui posais des questions qui sont issues de votre mémoire, donc...

Mais, ultimement, pourquoi les soins palliatifs ne pourraient pas évoluer? Pourquoi les soins palliatifs ne verraient pas dans leur philosophie d'accompagnement individuel cet élément-là, comme le Collège des médecins suggère que ça pourrait être un soin approprié?

**Mme Dallaire (Michelle):** C'est parce que le coeur de ça... La souffrance, hein, la souffrance, ça, ça fait partie de l'homme, hein? Il va toujours y avoir de la souffrance. Comme je vous disais tantôt, l'homme, c'est un être de désir. Chaque jour, on dit: Ah! je vais faire ça, je vais faire ça, je veux faire ça, je veux faire ça, mes vacances, ça va être ça. Puis, chaque fois qu'on nous coupe quelque chose, on est contrarié. On dit: Bon, c'est bien, je vais m'arranger autrement. Et la souffrance va toujours être en travers parce que c'est par le désir qu'on obtient qu'est-ce qui nous fait notre bonheur. Alors, comprenez-vous? On n'échappe pas à ça.

Et la façon, je pense, comme personne, de faire face à la souffrance, comme société, là, ce n'est pas de dire: Bien, écoute, je comprends, tu souffres beaucoup, tu voudrais être mort. Moi, je ne pense pas qu'on peut répondre ça aux gens. Ma fille était très déprimée, à un moment donné, quand elle s'est séparée de son premier chum et, mon fils, je lui disais: Je suis inquiète, j'ai peur qu'elle se suicide puis qu'il lui arrive quelque chose. J'étais vraiment inquiète. Puis là, mon fils, dans ce système de valeur actuelle de l'autonomie, me dit: Bien écoute, c'est son affaire. Bien là, moi, je ne pense pas que c'est son affaire. Moi, je suis sa mère, là, puis je vais m'en occuper, là. Je sais qu'elle souffre, mais je vais essayer, là, qu'on fasse quelque chose ensemble qui l'amène à autre chose que se suicider. Comprenez-vous?

**Mme Hivon:** Oui. Tout à fait. Mais, vous savez...

**Mme Dallaire (Michelle):** Ça s'applique tout le temps, ça.

**Mme Hivon:** Oui, mais je veux juste vous... pour continuer la confrontation...

**Mme Dallaire (Michelle):** Oui. Challenger.

**Mme Hivon:** ...c'est ça. Parce que, nous, on cherche vraiment à aller dans le fin fond des arguments, puis c'est un argument que j'amène souvent, moi, aux gens qui sont pour, en leur disant: Oui, mais quel message... Puis, vous savez, on se bat contre le suicide, des campagnes de prévention du suicide. Mais ce qu'ils nous disent beaucoup, c'est: On ne peut pas comparer ça. Ils nous disent: Ce n'est pas la même chose. Quelqu'un, à 20 ans, qui est déprimé, qui a des idées suicidaires parce qu'il est en peine d'amour versus quelqu'un qui souffre en fin de vie, dont la mort est annoncée de toute façon, est-ce qu'on peut dire que c'est la même situation quand c'est une question, par exemple, de mettre fin à une agonie qui en est pour quelques jours, pour peut-être quelques semaines versus quelqu'un qui a toute la vie devant lui et pour qui toute la société doit déployer les efforts pour que cette vie-là ait le plus de sens possible?

**Mme Dallaire (Michelle):** C'est où, l'agonie ici, là? Quand, vous, vous allez le vivre, là... je ne vous souhaite pas ça, là, mais mettons que vous vivriez, à 58 ans, l'ACV, avec le mari, et tout, et tout, là, vous, là, c'est la fin de votre vie. C'est là que ça se passe. Puis là vous dites: Regarde, je ne suis plus rien, je ne suis plus personne, je veux l'euthanasie, parce que mes souffrances sont insupportables, ma maladie est incurable. Mais elle a peut-être 10 ans encore, elle. Pour moi, il faut vraiment essayer de toutes nos forces de répondre autrement.

Moi, toutes ces personnes-là qui veulent l'euthanasie, je ne dis pas qu'ils vont changer d'idée, là, mais je me dis: Il y a une souffrance en dessous, puisqu'il n'y a plus de lien, il n'y a plus de lien qui est envisagé. Cette personne-là, elle ne veut plus voir personne, elle ne veut plus vivre... personne, elle veut être rien. Il y a quelque chose en dessous de ça. Tu n'arrives pas à ça pour rien, là, il y a quelque chose en dessous.

Alors, je me dis: On va-tu répondre à ça en disant: Bon, bien, c'est bien, on va faire l'euthanasie? Tu sais, ça me pose vraiment problème. Il y a certaines personnes qui discutent beaucoup de l'opportunité plutôt d'aller vers l'aide au suicide. L'aide au suicide, c'est ça qui se passe en Oregon. C'est une autre façon de voir. Ça ne concerne pas la médecine, ça concerne seulement les volontés des gens. Les gens peuvent être formés pour ça, de donner ce genre de service là. En Suisse, c'est ça, à la maison Dignitas, là, c'est l'aide au suicide. Les gens vont là, ils paient. Puis, bon, c'est privé. Tu sais, si tu ne veux pas, là, tu ne veux pas, tu ne veux vraiment pas, vraiment pas, là, pourquoi il faudrait obliger les gens en soins palliatifs à faire ça? Tu sais, comme vous dites, pour essayer d'aller au coeur du coeur, là, de ce qu'il y a au fond, là.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça, je dois dire merci beaucoup pour...

**Mme Dallaire (Michelle):** D'accord.

**Le Président (M. Kelley):** ...encore une fois, le partage de votre vaste expérience, votre compassion avec les membres de la commission.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander aux représentants de la Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges de prendre place à la table, s'il vous plaît.

*(Suspension de la séance à 12 h 10)*

*(Reprise à 12 h 14)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Juste un petit mot avant de céder la parole à nos prochains témoins. Dans la confection de nos témoins, il y a des personnes, une journaliste qui m'a questionné: La Fondation des soins de santé de Vaudreuil, pourquoi est-ce que ça se trouve ici, à Sherbrooke? Mais il y avait des empêchements quand nous étions à Montréal, et le groupe ne pouvait pas venir à Montréal, alors c'est pourquoi ils sont ici, à Sherbrooke. Mais ça me fait chaud au coeur quand même de rencontrer mes voisins parce que, Vaudreuil, c'est le comté à côté de Jacques-Cartier, et je sais que vous avez des liens avec le centre des soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île de Montréal, qui est dans mon comté, qui est un petit peu votre cousin.

Alors, sans plus tarder, la parole est, entre autres, à la présidente de la Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges, Mme Sylvie Crevier.

#### **Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges**

**Mme Crevier (Sylvie):** Merci. Alors, Mmes et MM. les membres de la commission parlementaire, je me présente, je suis Sylvie Crevier, présidente du conseil d'administration de la Fondation des soins de santé de Vaudreuil-Soulanges, qui chapeaute la maison des soins palliatifs. Je suis accompagnée de Richard Mainville, le directeur général de la maison, ainsi que de M. Jacques Wilkins, qui est membre du conseil d'administration depuis le début. Malheureusement, Dre Sylvie Dufresne, médecin au CSSS de Vaudreuil-Soulanges, qui est aussi responsable de l'équipe médicale de la maison, n'a pu se joindre à nous à cause d'obligations professionnelles.

À titre de présidente du conseil d'administration, il me fait plaisir de vous faire part de quelques-unes de nos réflexions sur le sujet de cette commission parlementaire sur mourir dans la dignité. Je m'attarderai non seulement sur quelques commentaires que nous jugeons pertinents à vous transmettre, mais je témoignerai aussi des efforts colossaux qu'il faut faire dans le milieu pour obtenir l'appui de la population et de son soutien financier.

D'abord, nous tenons à remercier celle ou celui qui a eu l'idée d'une telle commission sur un sujet assez costaud et vous tous qui avez la responsabilité d'écouter les témoignages, les avis et les commentaires afin de doter le Québec d'une orientation sur mourir dans la dignité. Nous arrivons à votre commission au moment où vous avez entendu plusieurs exposés. Espérant ne pas trop répéter ce qui vous a déjà été dit, nous commencerons par vous raconter notre histoire.

Votre commission a pour mandat d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité et, le cas

échéant, les modalités de son application. Dans les modalités de l'application de cette question, il va sans dire que le milieu d'accueil pour mourir dans la dignité est primordial. Notre propos à votre commission n'est pas de discuter de la philosophie et de l'aspect légal de la question, mais de vous témoigner de notre expérience, encore très récente, d'un groupe de citoyens qui décident de doter la région de Vaudreuil-Soulanges d'une maison de soins palliatifs. Cette expérience est éclairante sur le comportement de la société et révélatrice de la mobilisation de la population pour un tel sujet, qui n'est pas toujours facile à aborder.

Ce sont des infirmières, des médecins et travailleuses sociales du CSSS de Vaudreuil-Soulanges qui ont eu l'idée de créer une maison de soins palliatifs qui viendrait compléter le travail qu'ils accomplissaient déjà à domicile. Ces personnes ont approché des gens de leurs connaissances pour leur parler de cette réalité des soins palliatifs et leur demander de les aider à créer cette maison. Notre projet, devenu réalité en cinq ans, est d'abord et avant tout un projet issu de personnes bien engagées dans les soins palliatifs. Nous pensons d'ailleurs qu'un des éléments nécessaires à la réalisation d'une maison de soins palliatifs est l'engagement, dès le début, d'une équipe clinique.

Très tôt, il faut envisager le financement, l'organisation d'événements sociaux qui doivent nous permettre de recueillir les argents nécessaires pour la construction, l'aménagement et une partie du fonctionnement de la maison. Ce sont des millions qu'il faut recueillir et non pas des milliers de dollars, mais bien des millions. Notre maison a coûté 2,4 millions à construire. Elle en vaut 3,5 millions. Le million de différence nous a été donné par des gens de la construction et des fournisseurs. Notre milieu n'était pas habitué à un projet d'une telle envergure. À cet égard, nous avons pu compter sur des bénévoles particulièrement tenaces, et surtout qui acceptaient de nous ouvrir leur réseau de contacts, qu'ils avaient solidement développé avec les années dans d'autres sphères d'activité.

Puis il fallait offrir des activités qui plairaient, qui rapporteraient du financement et aussi qui permettraient de développer un sentiment de fierté pour ceux et celles qui contribuaient et susciteraient l'engagement du milieu socioéconomique et leur attachement envers la maison. Et je crois sincèrement que nous avons réussi. Rapidement, notre projet est devenu un projet rassembleur dans Vaudreuil-Soulanges.

● (12 h 20) ●

Il faut être imaginatif, constant et cohérent dans le choix des activités. En parallèle, il faut rapidement mettre en place une structure qui va nous permettre de tenir une campagne de financement annuelle selon les standards propres à ce type de campagne: choisir des présidents de campagne, organiser les représentations, cibler les donateurs corporatifs et privés, fixer les montants que ces gens ou ces compagnies peuvent donner et finalement recueillir ces montants. C'est facile à décrire, mais il y a plein d'embûches qui se dressent sur le chemin.

Disons d'abord que le sujet fait l'unanimité. Les gens sont très sensibles aux soins palliatifs et sont d'avis qu'une maison pour offrir des soins spécialisés de ce genre est incontournable et qu'ils doivent, eux, les gens, contribuer à sa construction. L'appui que nous avons reçu est exceptionnel. Les gens nous livraient des témoignages bouleversants et nous appuyaient sans réserve. C'est encore comme ça aujourd'hui, le problème n'est pas là. Le problème

se situe dans la récurrence et la compétition. Les gens sont contents d'avoir donné pour la construction. C'est concret et, à quelque part, on comprend et on accepte le fait qu'il faut contribuer à la contribution d'une telle maison.

Plusieurs municipalités ont acheté de façon symbolique des chambres à 50 000 \$. Les grands donateurs privés et corporatifs ont participé sans hésitation pour la construction et l'aménagement. Maintenant, il faut s'assurer de leur soutien pour le fonctionnement annuel de la maison. Nous sommes rendus à cette étape-là.

Déjà, il y a des signes que cela va être un peu plus difficile. Pour l'instant, les énergies de notre équipe sont là, mais ce n'est pas facile de mobiliser les gens pour recueillir du financement. Il y a un facteur de réalité qu'il ne faut pas perdre de vue. Dans notre milieu, nous avons développé des actions de financement uniques dans l'histoire de notre région. Aucune autre fondation n'a jamais recueilli autant d'argent. Nous sommes dans un milieu qui n'a pas d'hôpital, du moins pas pour le moment, donc pas de fondation hospitalière et pas de culture de dons en ce sens. Il a fallu développer les approches, créer cette culture de dons, et il faut maintenant la faire progresser.

La personne et l'organisation que nous sollicitons sont aussi sollicitées par d'autres fondations, d'autres organismes: la culture, le sport, l'enfance, la pauvreté, l'école, le cancer, les hôpitaux, la sclérose en plaques, les soins pédiatriques, la recherche, les catastrophes dans d'autres pays, Oxfam, la Croix-Rouge — et je pourrais vous en nommer des dizaines d'autres — sont aussi présents dans le milieu et veulent obtenir une part des dons que les compagnies et les gens sont prêts à consentir. Nous sommes donc en concurrence, la compétition est vive.

Déjà, des personnes qui président d'autres campagnes de financement dans la région nous disent que vous avez pris presque tout l'espace du don sur votre territoire pour la maison des soins palliatifs. Il reste de moins en moins d'espace pour les autres. Cette situation nous est inconfortable. Il faut envisager un financement plus stable et moins dépendant des aléas du milieu. Il ne faudrait pas que des organisations caritatives deviennent tellement compétitives qu'elles se cannibalisent entre elles. Il faut réfléchir à cette situation avant qu'elle ne survienne. Il faut réfléchir vite, car nous y sommes rendus. Nous explorons une voie, celle d'une contribution de la MRC au prorata de la population pour la maison de soins palliatifs. C'est une solution qui mérite d'être analysée et étudiée. Nous vous la soumettons pour réflexion.

Nous avons voulu déposer un mémoire à votre commission parlementaire pour deux raisons. La première est le fait que notre expérience est récente et vous permettra de connaître la genèse d'un tel projet dans une région, quand même privilégiée au Québec, qui couvre la région de Vaudreuil-Soulanges, soit environ 135 000 personnes. Comme partout dans la Montérégie, notre population vieillit rapidement. Toutefois, notre région vit un boum démographique, et plusieurs jeunes familles viennent s'y établir. Nous pouvons, en racontant notre expérience, soulever des éléments pertinents au développement des soins palliatifs.

La deuxième raison est de vous dire qu'à partir de notre expérience on peut affirmer que les maisons de soins palliatifs sont devenues nécessaires au Québec. Les gens le veulent, le personnel clinique semble disponible et le bassin des bénévoles répond présent.

Le titre de notre mémoire dit ce qu'il a à dire: *Mourir dans la dignité... oui mais où?* Les gens qui se savent en fin de vie et leur entourage immédiat, quand ils ont le choix, vont opter pour des soins palliatifs à domicile jusqu'au moment où la situation devient intenable. Que ce soit à cause du mourant qui ne se sent plus à l'aise à la maison, la famille qui ne sait plus comment assurer le soutien nécessaire ou le personnel soignant qui comprend qu'il faut offrir un autre environnement que celui de la maison, on cherche une solution adéquate.

Il y a aussi le ministère de la Santé et des Services sociaux qui exerce une pression sur les hôpitaux pour libérer les lits occupés par les mourants pour des gens qui ont besoin de soins aigus. Alors, il faut une maison avec du personnel clinique qualifié, des bénévoles formés et dédiés et un lieu physique accueillant, serein et bien organisé. Il faut développer des liens, des corridors de services avec le milieu institutionnel, le CSSS local et l'agence régionale. Il faut aussi se donner une vision à laquelle tous souscrivent. Notre vision à nous, c'est d'offrir un chez-soi où l'on retrouve la sérénité, la douceur, le réconfort et le soulagement dans une approche d'excellence en soins palliatifs grâce à une équipe passionnée et professionnelle d'employés, de bénévoles et de partenaires. Aussi, ces services sont offerts gratuitement.

Puis nous devons nous situer dans un contexte de complémentarité de services avec le centre de services santé et services sociaux de notre région et des régions avoisinantes. À cet égard, nous avons initié et signé des protocoles d'entente avec cinq organismes ou établissements de santé, soit les centres de santé et de services sociaux de Vaudreuil-Soulanges, celui de l'Ouest-de-l'Île et aussi la Maison des soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, le Centre de santé et de services sociaux du Suroît, l'Hôpital de Hawkesbury en Ontario et Nova Hudson. Nous avons reçu l'agrément du ministère de la Santé et des Services sociaux. Nous nous conformons aux plus hauts standards de pratique dans le domaine.

Je reviens au sujet de votre commission parlementaire. Nous pourrions discuter pendant longtemps sur la notion et le concept de mourir dans la dignité. Cette notion, ce concept doit être quelque chose de concret, de palpable et s'incarner dans un espace où tout tourne autour du passage de la vie à la mort pour le malade et du retour à la vie normale pour les accompagnants qui auront vécu la mort d'un proche avec ses douleurs, son chagrin et parfois ses complications. Ils ont mis leur propre vie en suspens. Par la suite, il faut reprendre le cours normal de la vie.

Une maison de soins palliatifs, c'est d'abord un lieu d'accompagnement qui offre des soins spécialisés, bien entendu. C'est aussi un lieu de ressourcement, de compréhension pour un autre départ dans la vie. L'un ne va pas sans l'autre, c'est un amalgame. Une maison, ce n'est pas une institution. C'est plus familial, plus convivial. Notre mémoire exprime une certaine crainte de voir le ministère de la Santé et des Services sociaux débarquer dans les soins palliatifs avec des normes, des exigences et des standards de pratique que les maisons existantes ne pourront remplir. Nous craignons l'institutionnalisation.

● (12 h 30) ●

Il faudra que les instances gouvernementales comprennent la nature d'une maison de soins palliatifs, se l'approprient et la respectent quand ces instances décideront d'exigences ou décideront de normes à appliquer. Il faut

éviter de voir les maisons de soins palliatifs comme une extension de l'hôpital pour favoriser la disponibilité de lits pour soins aigus. Notre maison de soins pals, comme toute autre maison au Québec, porte bien son nom. C'est une maison. Il ne faut pas qu'elle devienne une institution, une extension du CHSLD ou de l'hôpital. Les patients, les familles, les employés, les bénévoles et les donateurs ne veulent pas d'une institution. Notre résidence doit demeurer une maison qui soit accueillante, simple, jolie, pas trop grande, située dans un cadre agréable où l'on retrouve la sérénité et la compétence. La sérénité, c'est la disposition d'esprit qui fait que le passage de la vie à la mort se fait de façon calme. Tout est organisé en conséquence. L'excellence des soins et services concerne à la fois les professionnels de la santé, les employés, les bénévoles qui font de leur pratique un engagement particulier et réussissent un accompagnement délicat et efficace. Ces deux éléments, sérénité et compétence, sont essentiels et nécessaires.

Nous terminons nos commentaires en rappelant certains éléments qui participent à la grandeur d'une maison de soins palliatifs et d'autres qui expriment sa fragilité. Notre maison a été initiée par des médecins et des infirmières qui pratiquent des soins palliatifs à domicile depuis un certain nombre d'années. Nous avons une base clinique solide et, je vous dirais, très solide.

Notre fondation a réussi à regrouper des gens représentatifs de la communauté qui croient dans le bien-fondé d'une telle ressource et à mobiliser la population de Vaudreuil-Soulanges, qui a répondu de façon magistrale, nous permettant de recueillir des montants substantiels en vue de la construction d'une maison de soins palliatifs pour Vaudreuil-Soulanges et ses environs. Nous avons été fiers de démontrer à nos donateurs que l'argent qu'ils nous ont confié a bel et bien été utilisé pour la construction d'une maison de soins palliatifs et qu'elle est en opération maintenant depuis le 10 septembre dernier.

Comme j'ai tenté de vous le démontrer, deux éléments expliquent sa fragilité:

D'abord, la crainte de devoir répondre à des normes au niveau de la construction, de l'aménagement, des pratiques cliniques et de la gestion des ressources humaines qui nous sont inconnues jusqu'à maintenant et qu'une intervention ministérielle pourrait activer. Il faut développer les maisons de soins palliatifs avec de la souplesse.

Puis, la récurrence du financement. Le financement de la part du gouvernement est nettement inférieur aux besoins du fonctionnement. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a parlé d'un engagement annuel de 60 000 \$ par lit opérationnel, alors qu'il nous en coûte 140 000 \$ par lit. Notre agence a des budgets pour 55 000 \$ par lit opérationnel et nous pensons qu'il faudrait élever ce montant à 75 000 \$, soit environ 50 % du budget d'opération. Nous pouvons toujours compter sur l'appui de la population pour le financement, mais il y a une limite à ne pas dépasser. Déjà, dans notre milieu, nous avons l'impression d'avoir fait augmenter chez les gens les montants normalement dévolus pour ces dons. Ces gens, rappelons-le, sont sollicités de toute part et veulent partager leurs dons en plusieurs oeuvres ou organismes.

La question de financement inadéquat et d'encadrement de la pratique des soins palliatifs vont être à l'ordre du jour bientôt de façon inéluctable. Il faudra les discuter avec la même ouverture que votre commission le fait avec les questions liées à la grande affirmation de mourir dans la

dignité. Les gens veulent que l'on permette de mourir dans la dignité avec tout ce que ça représente de soulagement et de confort pour le malade et d'accompagnement pour les proches. Ce désir de mourir dans la dignité doit aussi se trouver de nouveaux lieux: davantage à la maison ou dans une maison de soins palliatifs et de moins en moins dans un CHSLD ou un hôpital. À cet égard, il faut que nous convenions d'un dialogue ouvert et constant entre ces établissements et les maisons de soins palliatifs. Soyez assurés de notre collaboration pour animer ce dialogue.

C'est sur ce message que je termine ma présentation. Je vous remercie de votre attention. Cette commission est une excellente initiative qui va rendre un grand service à la population du Québec. Nous vous souhaitons bonne chance dans l'évolution de vos travaux, soit pour écrire le rapport, départager les points de vue et fixer les orientations. Nous vous remercions de nous avoir reçus et entendus. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme Crevier, et merci beaucoup d'avoir raconté votre histoire, parce que c'est vraiment... vous avez touché les points qui sont essentiels quant au financement, quant aux engagements communautaires que ça prend pour qu'une maison comme la vôtre voie le jour. Alors, merci beaucoup. Je suis prêt maintenant à céder la parole aux membres de la commission. Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Bon matin.

**Une voix:** Bon midi.

**Mme Charbonneau:** Merci.

**Une voix:** Il est rendu midi.

**Mme Charbonneau:** Députée de Mille-Îles mais députée de Laval, l'est de Laval, où il y a, un peu plus longtemps que vous mais de quelques mois... ouvert sa première maison de soins palliatifs. Je regardais vos images puis je me disais: Tiens, on se ressemble un peu. Elle est à quelques pas de mon bureau, puis l'aménagement se ressemble un peu dans la façon que ça a été fait.

Alors, un, je ne peux pas faire autrement que commencer en vous disant: Merci de votre engagement. J'en ai vu, des soupers spaghetti. Je viens d'un monde scolaire, donc je comprends qu'on puisse à la fois aimer votre dévouement et vous détester sur le terrain, puisqu'il est clair et certain que nous allons tous mourir. Et, en faisant cette commission, on a aussi découvert que chacun a une histoire, quelquefois une histoire triste, des fois une histoire d'horreur, mais tout le monde a des histoires de mort, puisqu'on a tous dans notre famille, dans notre environnement, des gens qui sont décédés.

Vous avez dit que vous êtes ouverte depuis le 10 septembre 2010 et qu'effectivement c'est facile de vendre de la brique, moins facile de vendre un service, malgré que chacun, comme je vous disais, a de l'expérience. Ma première question est fort courte: Vous avez reçu combien de coeurs jusqu'ici? Parce que, pour moi, ce sont tous des coeurs qui vont rester dans votre maison, même si les personnes s'en vont. Vous avez reçu combien de gens chez vous?

**Mme Crevier (Sylvie):** À ce moment-ci, on a eu 15 patients, dont environ 11 sont décédés, là, 11 ou 12 dernièrement.

**Mme Charbonneau:** Habituellement, c'est de même que ça marche.

**Mme Crevier (Sylvie):** Oui.

**Mme Charbonneau:** Vous le disiez dans la genèse de votre démarche, ça prend des partenariats, ça prend des reconnaissances. Étrangement, vous n'avez pas nommé Lakeshore. Je comprends qu'on...

**Mme Crevier (Sylvie):** ...oui, le CSSS de l'Ouest-de-l'Île.

**Mme Charbonneau:** Ah! O.K. Alors, ça, Lakeshore est compris...

**Mme Crevier (Sylvie):** Ah oui, oui, oui!

**Mme Charbonneau:** O.K.

**Mme Crevier (Sylvie):** Avec la maison aussi des soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île.

**Mme Charbonneau:** O.K. Mon président m'aurait corrigée à l'heure du dîner si j'avais réfléchi à haute voix à ce moment-là parce qu'il est très au courant...

**Mme Crevier (Sylvie):** Oui, oui, oui.

**Mme Charbonneau:** Mais je le lisais, puis je suis une fille qui a été élevée dans l'Ouest-de-l'Île, donc je me disais: Où est-ce qu'est Lakeshore dans leur...

**Mme Crevier (Sylvie):** Lakeshore...

**Mme Charbonneau:** Alors, je suis...

**Mme Crevier (Sylvie):** Ils ont changé de nom, voyez-vous.

**Mme Charbonneau:** Oui, c'est ça. Ça, ça fait partie de nos affaires à nous autres, vous allez me dire, hein?

Vous avez eu droit à combien de lits au niveau de la maison, parce que, dans la genèse, je ne le vois pas?

**Mme Crevier (Sylvie):** O.K. Nous avons 12 lits.

**Mme Charbonneau:** 12 lits.

**Mme Crevier (Sylvie):** Et on ne voulait pas aller à plus que 12 lits, encore là pour garder le cachet d'une maison.

**Mme Charbonneau:** Mais j'ai trouvé ça le fun que vous disiez pourquoi on dit une maison palliative, pas un centre de «mourus», pas un lien d'hôpital, vraiment une maison. Parce que c'est ça que c'est, c'est un endroit où il y a des chambres, il y a des salons, il y a une...

**Mme Crevier (Sylvie):** Il n'y a pas une cafétéria, il y a une salle à manger.

**Mme Charbonneau:** Non, il y a une salle à manger, c'est ça.

**Mme Crevier (Sylvie):** Il y a une salle de jeux pour les enfants.

**Mme Charbonneau:** Exact.

**Mme Crevier (Sylvie):** Et, c'est ça...

**Mme Charbonneau:** Et il y a des salles de bain.

**Mme Crevier (Sylvie):** Oui, oui, il y a des salles de bain.

**Mme Charbonneau:** Parce qu'il faut voir le bain d'une maison...

**Mme Crevier (Sylvie):** Oui, oui, on a un bain...

**Mme Charbonneau:** ...de soins palliatifs, il y a... Une salle de bain prend tout son sens à ce moment-là.

**Mme Crevier (Sylvie):** Tout à fait.

**Mme Charbonneau:** Vu qu'on est toujours dans la genèse, et j'ai trouvé ça super le fun de vous entendre, je veux qu'on revienne sur la formation. Dr Boisvert, au début, nous a rappelé qu'il reste encore dans notre société un aspect paternaliste et protecteur dans le milieu de la santé, hein? C'est un milieu qui peut être très ouvert mais à la fois très fermé.

Vous avez, parmi vos gens du quotidien, des bénévoles, vous avez, probablement comme nous à Laval, des gens qui viennent faire du bénévolat après avoir vécu l'expérience de la maison de soins. Et je dis souvent aux gens que je rencontre avec plaisir que souvent, le bénévolat, ce n'est pas juste ce que tu donnes, c'est beaucoup ce que tu reçois, et c'est un privilège de pouvoir recevoir.

Alors, la formation chez nos bénévoles... Déjà, en médecine, la formation pour la fin de vie, ce n'est pas quelque chose qui est très élaboré encore. Je pense que, la fin de vie, c'est une nouvelle affaire, une nouvelle patente qu'on n'avait pas pensé avant. Pourtant on y passe tous, mais c'était quelque chose de médical. Maintenant, c'est quelque chose qui se passe en sérénité, dans le calme. Je pense que les familles ont le goût de vivre ça différemment. La formation de vos bénévoles de votre quotidien, comment ça se passe?

● (12 h 40) ●

**Mme Crevier (Sylvie):** Je peux vous dire qu'au tout début on a eu une formation de base pour tous, tous les bénévoles, que ce soit juste au niveau de la mission, de la vision qu'on avait, nous, de notre maison de soins palliatifs, les codes d'éthique, et tout ça. Et dépendant, après ça, où... Premièrement, tous les bénévoles sont rencontrés par la responsable des bénévoles. Il y a un questionnaire qui est rempli, il y a des... pas des recherches, mais au niveau...

**Une voix:** Au...

**Mme Crevier (Sylvie):** ...au niveau des vérifications judiciaires.

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

**M. Mainville (Richard):** Vérification... vérification judiciaire qui est faite.

**Mme Crevier (Sylvie):** Exactement.

**M. Mainville (Richard):** Donc, chaque bénévole est investigué, et voilà.

**Mme Crevier (Sylvie):** C'est ça. Et puis donc il y a une formation de base qui est donnée à tout le monde et, dépendant des intérêts où le bénévole veut travailler, une formation plus poussée. Alors, on a des bénévoles partout dans la maison. Présentement, on a entre 125, 150 bénévoles par semaine qui vont donner deux, trois, quatre heures et puis on en a dans la cuisine, on en a en administration, on en a aussi auprès des patients, des bénéficiaires, et ces gens-là ont une formation plus poussée.

Et je vous dirais que la première mission qu'on a eue, la fondation des soins de santé, c'était de former des bénévoles en soins palliatifs à domicile. Alors, on a un réseau ou un bassin d'environ 70 bénévoles qui ont été formés en soins palliatifs à domicile, donc une formation plus poussée de 36 heures. Et vous connaissez peut-être la cellule Albatros, je crois qu'ils sont venus présenter. Alors...

**Une voix:** ...

**Mme Crevier (Sylvie):** Oui, ça se peut. Alors, on a déjà un bassin de gens plus formés auprès des bénéficiaires et on encourage encore, bien entendu, ces gens-là à faire de l'accompagnement à domicile. Mais, si le patient est transféré à la maison, bien, l'accompagnateur suit.

Alors, on a aussi les médecins et les infirmières qui travaillent beaucoup avec la coordonnatrice des bénévoles pour tout ce qui touche les formations. On a eu des professionnels de la santé qui sont venus aussi donner des formations, et les bénévoles et tous les employés sont invités à ces formations-là.

**Mme Charbonneau:** Merci. Avant de passer la parole à mon collègue d'Orford juste à côté, je veux vous dire que Mme Charlebois...

**Mme Crevier (Sylvie):** Oui, Lucie.

**Mme Charbonneau:** ...nous, on l'aime bien, mais je vous dirais qu'en sollicitation, des fois, on trouve qu'elle aussi, comme dans votre milieu, on trouve que... Mais, à la blague, je vous dirais qu'on a été sensibilisés...

**Mme Crevier (Sylvie):** Oui.

**Mme Charbonneau:** Et chacun de nous, de part et d'autre, on a pu justifier le fait que, dans notre comté ou dans notre région, il y avait une maison de soins palliatifs avec des besoins. Donc, votre dévouement pour cette maison-là, merci. Par contre, la genèse que vous avez faite, c'était pour le Québec, je l'ai entendue. Merci.

**Mme Crevier (Sylvie):** O.K.

**Le Président (M. Kelley):** Je vais ajouter à ça, parce que, physiquement, dans l'Assemblée nationale, je suis assis à côté du député de Vaudreuil, M. Marcoux,

qui également est un bon ambassadeur pour votre cause. M. le député d'Orford.

**M. Reid:** Merci, M. le Président. Le temps passe vite. Je voulais profiter de votre visite pour deux questions — mais peut-être qu'il y en a une que peut-être notre collègue de Joliette, comme je lui enlève souvent les mots de la bouche, peut-être qu'elle aura envie d'en parler: un peu votre opinion sur la question de l'euthanasie. Quelles sont les discussions qu'il y a dans votre milieu? Même si vous ne prenez pas une position, si vous voulez nous en parler... Mais je laisserai peut-être la question parce que ma question... il me semble que le fait de vous avoir là nous donne la possibilité de poser la question. Vous avez parlé beaucoup de soins à domicile, de soins palliatifs à domicile, donc vous êtes en quelque sorte une autorité en la matière puisque votre base vient de là et que vous êtes en train de promouvoir les soins à domicile quand vous dites: Il faut augmenter, etc.

Est-ce que vous pouvez nous parler un petit peu comment vous voyez ça? Et les relations entre votre maison et les soins à domicile dans votre secteur.

**Mme Crevier (Sylvie):** Écoutez, nous, on a la chance, sur le conseil d'administration, d'avoir trois médecins qui font des soins palliatifs à domicile.

**M. Reid:** D'accord.

**Mme Crevier (Sylvie):** Alors, la notion de soins palliatifs à domicile vient de là. Tout le projet vient de ces cliniciens-là qui ont vu le besoin de continuer aussi, même si on a la maison, continuer à offrir ces soins-là. Alors, l'expérience de ces médecins-là, depuis maintenant 15 ans qu'ils font des soins palliatifs à domicile, elle est très grande et elle est partagée avec les autres médecins maintenant que nous avons à la maison des soins palliatifs.

Tout ce qui est question d'euthanasie, et tout ça, moi, je peux vous dire que la position, chez nous, du moins de l'équipe clinique, c'est: on est là pour offrir des soins pour soulager les patients. Puis je ne peux pas parler pour eux autres — peut-être que, Jacques, tu connais plus l'opinion des médecins — mais je ne crois pas qu'ils soient là pour faire l'euthanasie. Je ne crois pas. Je crois surtout qu'ils sont là pour aider les familles, les patients à vivre cette dernière étape là dans la dignité. Et c'est à peu près tout ce que je peux vous dire là-dessus parce que je ne crois pas que la notion d'euthanasie, chez nous, est existante. Les patients vont... Les médecins vont s'assurer que le patient ne souffre pas, vont s'assurer du soutien à la famille. On va tout faire pour aider le processus de la vie à la mort et, après la mort aussi, d'aider les familles, commencer le processus de deuil, leur donner le soutien qu'il faut pour entamer ce processus-là.

**M. Reid:** Merci de votre dernier commentaire. Mais, pour revenir aux soins palliatifs à domicile, est-ce que je comprends, là que, dans votre vision des choses, il y a une continuité, il y a comme un passage d'un à l'autre, que c'est quelque chose qui doit être bien intégré, bien incorporé? C'est comme ça qu'on va le mieux servir la population? Est-ce que c'est vraiment dans ce sens-là où 12 lits correspondent à peut-être, je ne sais pas, moi, 20, 30, 40 personnes ou ailleurs, tu sais, chez elles ou... Est-ce

que c'est ça, c'est un petit peu ça qu'on voit pour l'avenir dans votre contexte?

**Mme Crevier (Sylvie):** O.K. Le 12 lits répondait aux normes gouvernementales par rapport à un lit par 10 000 habitants. Alors, ça, on était dans les normes par rapport à ça. On va toujours offrir, comme on disait... Je pense que de mourir à la maison, c'est une volonté de certaines personnes. On avait un témoignage la semaine dernière où la dame a accompagné son mari jusqu'à la fin à la maison, et ce qu'elle nous disait, elle, c'était: Moi, je ne ferai jamais vivre ça à mes enfants. C'est dur pour la famille de vivre à la maison jusqu'à la fin, d'accompagner quelqu'un jusqu'à la fin. Les souvenirs sont là physiquement, psychologiquement, émotionnellement. C'est très difficile.

Elle, ce qu'elle nous disait: Mon mari voulait mourir à la maison, j'ai tout fait pour lui. Moi, je ne ferai pas vivre ça à mes enfants. Alors, on a aussi la continuité de dire: Le patient est à la maison, on va tout faire si c'est ça que la famille et le patient veulent. Par contre, si ça devient trop difficile, la continuité, c'est de leur offrir la maison des soins palliatifs. Les deux, c'est ensemble pour nous, là.

**M. Reid:** Est-ce que l'hôpital a un rôle dans une continuité là-dedans ou si vous dites, dans le fond: L'hôpital, c'est à éviter en termes de soins palliatifs?

**M. Wilkins (Jacques):** On n'a pas d'hôpital sur notre territoire. On n'a pas d'hôpital sur notre territoire.

**M. Reid:** Bon, dans votre cas, la question ne se pose pas si on... Théoriquement, est-ce que vous avez des idées là-dessus?

**M. Wilkins (Jacques):** Moi, j'ai des idées, mais ce n'est pas des idées... Non, ce n'est pas des idées nécessairement que j'ai partagées avec les gens de la fondation...

**M. Reid:** D'accord.

**M. Wilkins (Jacques):** ...encore et les gens de la maison des soins palliatifs, parce que j'ai un passé, là, j'ai été sous-ministre à la Santé, là, je connais un peu la game. Mais la force de la maison des soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges, là, c'est l'équipe clinique du départ, c'est un groupe de médecins femmes qui ont vu les limites des soins palliatifs à domicile. Et, quand, moi, je jouais au tennis avec l'infirmière qui était là, elle disait: Ça n'a pas de bon sens, il faut faire quelque chose d'autre. C'est comme ça qu'elle est tout venue nous chercher pour qu'on aille lui donner un coup de main. Et c'est sûr et certain que la conception de la maison des soins palliatifs, on l'a faite en fonction d'une continuité de ce qu'on appelle dans notre jargon ministériel un corridor de services entre les soins palliatifs à domicile et les soins en maison de soins palliatifs. On l'a conçu comme ça dès le départ.

Je reviens à votre autre question, je ne veux pas l'étaler, la question de l'euthanasie, mais, vous savez, comme démarche, on est jeunes dans ce milieu-là, on n'en est pas rendus là encore. On n'a pas eu de cas encore qui nous ont été... on n'a pas été placés devant des faits pour pouvoir discuter de ça puis pour pouvoir argumenter puis faire valoir la philosophie de l'un et de l'autre des administrateurs, des... On n'est pas rendus là,

mais on ne l'a pas occulté là, on le sait, qu'on va y arriver, on le sait, qu'on va y arriver. Mais, pour l'instant, nous, l'urgence, ça a été de recueillir les montants d'argent. On a été chanceux parce qu'on avait une équipe clinique solide, on a trouvé une équipe de gens pour organiser des événements, bon, avec Richard puis... qui a été très forte aussi.

Et là je vous avoue que là où on... le mur qui nous est arrivé là, c'est un président d'une campagne dans notre coin qui dit: Vous siphonnez tout l'argent dans le milieu, tu sais. Là, il faut penser à... Vous siphonnez tout l'argent. Et, quand on se met à gratter un peu comment que ça coûte, faire fonctionner une maison des soins palliatifs, bon, on le sait, que ça n'a pas été... J'ai été au gouvernement précédent, je le sais que ça n'a pas été une priorité, bon, mais maintenant ça devient une priorité, tu sais. Et les efforts qui sont faits de la part du gouvernement, bien, on les accueille favorablement, mais ils ne sont pas suffisants.

Et la question qu'on pose, c'est de dire: Vous ne pouvez pas vous fier au financement actuel. Et on ne peut pas se fier aux maisons de soins palliatifs pour aller chercher plus que ça actuellement. Moi, je pense, nous autres, on s'est fixé, là, qu'on discute ensemble, puis on se dit: Bien, si on pouvait aller chercher, tu sais, 55 % du financement... 55 % qui nous viendrait... Il y a 25 %, 30 % d'argent qui peuvent nous venir avec les dons in memoriam. Mais, entre vous et moi, les dons in memoriam, ça prend un quatre, cinq ans, six ans avant que ça s'établisse comme il faut, ça, puis, avant que ça arrive, là, tu sais, ça prend cinq, six ans. Et puis, après ça, bien, l'autre 20 %, 25 %, ça, on va être capables d'aller le chercher en organisant des événements puis en laissant aussi la place à d'autres dans notre milieu, tu sais. Ça fait que c'est un peu ça qu'on voulait vous dire, là. Ça nous inquiète un petit peu, tu sais.

Puis aussi le discours de dire: Bien, il faut maintenant des soins palliatifs parce qu'il faut baisser les lits que ces gens-là occupent dans les hôpitaux, ça, je vous avoue, j'ai déjà tenu ces discours-là dans une vie antérieure, ça, je crains ça, tu sais, je crains ça beaucoup. Il faut que les soins palliatifs soient vus comme étant des soins palliatifs: ils ont leur nature propre, ils ont leur philosophie propre, puis ils ne sont pas... ils ne sont certainement pas une poursuite du CHSLD ou de l'hôpital. C'est faux de les concevoir de même. Les soins palliatifs ont une vie en soi, ils ont une personnalité propre, ils ont une philosophie propre, puis il faut respecter ça.

● (12 h 50) ●

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, M. le Président. Merci à vous trois de cette contribution particulièrement intéressante, qui sort un peu des sentiers battus à cause de votre jeune expérience. Et je trouve particulièrement intéressantes les deux raisons que vous invoquez, nous faire connaître cette expérience dans toute sa démarche et ses différentes étapes, mais en même temps qui vous amène à poser un certain nombre de questions au point où vous en êtes actuellement. M. Wilkins, vous venez de parler de la question du financement, vous envisagez un financement qui soit plus stable et moins dépendant des aléas, des aléas du milieu. Déjà vous dites qu'avec un 25 % récurrent à aller chercher dans le milieu, d'année en année... Moi, je considère que c'est un défi fort important.

Vous voyez comment la suite des choses? Vous soulevez la question de la MRC, vous parlez des agences. Moi, j'aimerais vous entendre un petit peu plus là-dessus, puis ensuite je ferai le lien avec un financement accru qui pourrait venir du gouvernemental, peu importe le niveau où on le retrouve, et le fait que ça demeure très souple au niveau des règles, des normes, et tout ça. Je reviendrai un petit peu plus tard dans une autre question, mais je voudrais vous entendre un petit peu plus là-dessus.

**M. Wilkins (Jacques):** Regardez bien, chez nous — on se fie toujours à l'expérience qu'on a vécue — on a eu une grande collaboration des municipalités. Tu sais, ça, quand on a vendu nos soupers puis nos activités de... Bien, tu sais, on n'a pas inventé quoi que ce soit là-dedans, sauf qu'on les a maintenus puis on les a bien organisés, là, bon, alors... Et ça, on s'est dit: Bien, là il y a quelque chose, il y a un attachement de la part des municipalités. Puis, quand on leur a proposé: Est-ce que ça vous intéresse d'acheter symboliquement une chambre? Bien, il y en a plusieurs qui se sont manifestées, je ne me souviens pas le nombre exact, là. Et là on s'est dit...

**Une voix: ...**

**M. Wilkins (Jacques):** ...cinq. Et là on s'est dit: Il y a peut-être un intérêt marqué de la part d'eux autres, puis on a dit: On va essayer de leur faire faire un petit step, puis on a dit: Bien, est-ce que ce serait pensable d'avoir un montant d'argent qui nous viendrait de la MRC? Mais on sait fort bien que la MRC n'a pas un pouvoir de taxation, là, mais, tu sais, est-ce qu'il y aurait moyen de voir avec eux autres s'il n'y aurait pas un intérêt pour ça? Puis c'est la question qu'on pose actuellement — on n'a pas eu de réponse, tu sais — puis on vous la pose, à vous, parce que les MRC, c'est un peu votre création. Alors, on se dit: Bien, il y a peut-être une réflexion à avoir là parce que, chez nous, le milieu municipal a très bien répondu à tout ce qu'on leur a demandé à date. Ça fait qu'on dit: S'il y a un intérêt là, il y a-tu quelque chose à aller chercher là, tu sais?

**M. Mainville (Richard):** C'est inquiétant de voir qu'une maison des soins palliatifs vient puiser dans les poches des clubs sociaux, comme les Optimiste qui... habituellement c'est dévolu aux enfants, qu'on va chercher dans les Richelieu où l'argent habituellement est ramassé pour aller aux enfants. Et, quand ces organismes-là, dont les têtes dirigeantes de ces organismes-là commencent à avoir les cheveux gris, pensent plus aux soins palliatifs qu'aux jeunes, ça devient inquiétant. Donc, le club de soccer, le club de hockey, le club de baseball, eux aussi ont besoin de l'argent qu'ils vont chercher dans la communauté, et, lorsqu'on les prive de ces argents-là, on vient de créer un déséquilibre dans une communauté comme la nôtre. On couvre 23 municipalités, et ces 23 municipalités là aussi ont des activités à faire vivre autour.

Alors, c'est important qu'on puisse maintenir une maison de soins palliatifs avec l'argent nécessaire. Et une partie de cet argent-là doit provenir, à mon avis, soit... du gouvernement d'une façon différente. Qu'on aille chercher ou qu'on soit obligés de se battre contre des petits organismes qui, eux, subissent les dommages collatéraux de ce qu'on est en train de mettre en place pour offrir des services gratuits à une population...

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Alors, je suis très très consciente de ça. Dans nos rôles de député, on est appelés aussi à répondre à tous ces organismes-là puis on sait le grand nombre et comment c'est important, la structure de bénévolat, dans un milieu, peu importe le secteur dans lequel on se retrouve. Donc, je suis très très consciente des enjeux que vous pose ce type de financement.

Ma deuxième question, vous dites que les maisons ne doivent pas devenir une extension de l'hôpital ou du centre de soins prolongés, je suis d'accord avec vous, c'est une maison, vous l'avez très bien déterminé, expliqué. Vous parlez de la fragilité et vous dites qu'en raison de cette fragilité-là il faut développer des liens, des corridors de services avec le milieu institutionnel. Vous dites cependant qu'il faut... Vous parlez de la fragilité en disant... Vous avez la crainte de devoir répondre à des normes, tant au niveau des constructions, aménagements, pratiques cliniques, que de la gestion des ressources humaines.

Et là je vais faire le lien entre les deux questions. La tradition, en tout cas, l'expérience qu'on a des démarches gouvernementales ou des liens avec les institutions gouvernementales, c'est qu'à partir du moment où on veut augmenter notre financement il y a aussi des règles qui s'appliquent de plus en plus. Alors, comment vous conciliez les deux pour qu'on ne fragilise pas la nature du projet, la nature de ce que vous avez mis en place et de ce qui se met en place un peu partout par des normes, par des règles qui atrophiaient la souplesse que vous demandez?

**M. Wilkins (Jacques):** C'est une bonne question, très bonne question. Je pense qu'elle commence à se poser, tu sais, si ce n'est que juste dans l'embauche du personnel. Bien, inévitablement, ça va aller... Si on essaie d'engager des infirmières en donnant les mêmes statuts que si elles sont dans le secteur public, on est en compétition: on n'est pas pour les mettre à une semaine de vacances par année quand elles ont un mois ailleurs, bon, voyez-vous? Ça a fait que, là, on ne peut pas jouer beaucoup sur les salaires de ces gens-là. C'est sûr qu'on a un fort bassin de bénévoles, et puis là il y a un intérêt, il y a un travail immense qui est demandé pour que les bénévoles et des employés qui sont payés travaillent ensemble puis qu'ils aient la même philosophie puis qu'ils aillent chacun partager des affaires, vous le savez aussi bien que moi. Alors ça, c'est des choses, là, qui nous sont... auxquelles on est quotidiennement attentifs.

On va commencer à recevoir, là, des demandes de la part des hôpitaux proches de chez nous, parce qu'on n'en a pas chez nous, là, pour prendre des gens. Et, nous, on a vécu une expérience avec le CSSS de notre territoire au niveau... On s'entend, là, au niveau professionnel. Les équipes professionnelles chez nous puis les équipes professionnelles au CSSS, ça travaille comme ça. Comme ça, ça va très bien.

Mais, au niveau des conseils d'administration, ça n'a pas été facile et ça ne l'est pas encore. On était un concurrent. Là aussi, ça joue pour beaucoup, tu sais. Bon. Et aussi... Et là-dessus ce n'est pas encore tout réglé, tu sais, on a encore un petit contentieux qui traîne, qui tient à des niaiseries, mais, quand on est dans le réseau, on le sait, des fois, que des chicanes de personnalité, ça peut faire en sorte que les affaires traînent longtemps. Bien, je ne veux pas vous entretenir de ça parce que ça, on est en train de les régler.

Mais il y a toujours une crainte... L'autre crainte qu'on a, c'est que la journée que le gouvernement, puis

peu importe, là, la journée que le gouvernement va débarquer là-dedans puis il va dire: Bien, moi, ce qui est la priorité, c'est de libérer des lits dans les hôpitaux, tu sais, tu ne comptes plus, là. Tout ce que ça compte pour toi, c'est de recevoir les malades, puis vite, tu sais. Et c'est ça qu'on ne veut pas.

On veut que, de la part des établissements, il y ait une espèce d'accord, si vous voulez, sur c'est quoi, une maison de soins, qu'on s'entende sur une définition des maisons des soins palliatifs, sur un esprit là-dedans. Et là-dessus je vais vous retourner les choses: on se fie beaucoup à ce que vous allez dire parce que vous êtes quand même la commission qui va, pour une fois, dégager des opinions là-dessus, là, puis vous allez donner des orientations bien précises. Bon.

Et, après ça, bien, ça va être un peu comme... Au Québec, on a une très bonne histoire puis une très belle histoire de liens de collaboration entre le milieu institutionnel et les organismes communautaires, par exemple, tu vois? Alors, ça, si on est capables d'aller chercher... Il y a des éléments là puis il y a beaucoup d'études qui ont été faites là-dessus. Il y a sûrement des éléments à aller chercher là, des principes qu'on va pouvoir mettre en place de la part du gouvernement et de la part de nous autres. On ne verra pas arriver le milieu institutionnel comme étant quelqu'un qui veut nous absorber... et puis, de votre part, de la part du gouvernement, une volonté de collaboration puis une volonté, dans notre jargon, de développer des corridors de services efficaces et pertinents. Alors, je pense que là-dessus, on est aux balbutiements, tu sais? Mais, on se dit... Bien, on voulait vous le dire.

● (13 heures) ●

**Mme Crevier (Sylvie):** Et puis je pense que ce qui est important aussi, c'est de réaliser qu'en tout cas l'expérience que, moi, j'ai, les gens n'en veulent pas, d'une institution; ils veulent une maison. Ils veulent tout ce qui vient avec une maison. Quand on leur fait... Quand on leur dit: Bien, on ramasse des sous, puis ils nous demandent: Est-ce que le gouvernement met des sous là-dedans? On dit: Oui, une partie. Mais je dis: S'ils en mettent trop, ça va devenir leur contrôle, puis, non, on n'en veut pas, de ça. Puis je dis: C'est pour ça qu'il faut le ramasser, l'argent. La population est prête à donner des sous, mais il y a une limite. Et puis je pense qu'à ma connaissance, là, de ce que j'ai lu, de ce que j'ai entendu — j'étais moi-même dans le domaine de la santé avant — je n'ai jamais entendu une maison de soins palliatifs qui avait eu une plainte d'un patient ou d'une famille. Jamais. Contrairement, des fois, à des institutions, ou des CHSLD, ou des centres de personnes pour... centres d'accueil pour personnes âgées. Et ça, il faut garder ça. Il faut garder cet esprit-là de maison, il faut garder cet esprit-là où les gens arrivent à 2 heures dans la nuit puis ils ne se font pas dire: Bien, les heures de visites, c'est fini, là. Ils ne se font pas dire: Bien là, il faudrait... Tu sais, il faudrait sortir le corps le plus rapidement possible, là, parce qu'on attend un autre patient. On ne fait pas ça chez nous. On ne fait pas ça. Et c'est ça, je pense, qui est important.

Oui, il nous en faut, de l'argent, puis, oui, on est prêts à travailler avec le gouvernement. Laissez-nous aller. On vous le dit, là, on est capables de prendre soin de nous autres mêmes. On a juste besoin des sous.

**Le Président (M. Kelley):** ...

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Juste une petite question. En réaction à ce que vous dites, je conçois très bien ce que vous nous apportez, mais, en même temps, ça me relance une question. Parce que, quand vous dites: On est assez grands, on va se débrouiller, on va aller chercher... on a besoin d'une partie puis on va aller chercher l'autre partie, le milieu est prêt à contribuer... À partir du moment où on prend une position où on travaille au développement des maisons de soins palliatifs un peu partout puis qu'on donne ce financement de base, les milieux ne sont pas tous aussi bien nantis pour répondre aux besoins de financement. Et là ça pose un autre défi, quand on regarde ça au niveau gouvernemental. Comment on fait pour aider des régions ou des milieux qui n'ont pas cette capacité financière de répondre? Alors, l'affirmation que vous faites, ça nous relance une autre question à laquelle vous n'êtes pas obligés de répondre, parce que votre milieu... mais qui est là quand même.

**M. Wilkins (Jacques):** ...dans un milieu un peu privilégié chez nous, à Vaudreuil, oui, et ce ne sera pas... Ce n'est pas ça qu'on va retrouver partout, là.

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

**M. Wilkins (Jacques):** C'est ça. Tantôt, je vous ai parlé des groupes communautaires. Il faudrait aussi voir tout le lien que le gouvernement a développé, avec les années, avec les maisons de jeunes, avec l'économie sociale. Il y a des éléments, là, de collaboration qui sont riches dans notre histoire au Québec, là, tu sais qui ont été mis en place depuis 10, 15, 20 ans. Il faudrait reprendre ces éléments-là puis bien les installer, si vous voulez, dans la relation qu'on veut développer actuellement avec les maisons de soins palliatifs.

**Le Président (M. Kelley):** Mme Crevier, M. Wilkins, M. Mainville, je suis très fier de mes voisins. Vous avez fait une excellente présentation. Je retiens, un petit peu comme ma collègue de Marguerite-D'Youville: on veut garder notre autonomie, on a une implication gouvernementale, mais si ça arrive avec trop de «strings attached», comme on dit en anglais, il y a toujours un problème lié à ça. Alors, comment on va faire... Parce que, s'il y a trop de gouvernement aussi, souvent, ça a un impact sur le bénévolat aussi. Et, moi, je ne le cache pas, je suis impliqué dans la fondation de notre maison de soins palliatifs. Je suis très fier d'une de mes filles qui, chaque deux dimanches après-midi, donne son après-midi comme réceptionniste au centre. Mais c'est ça, les liens qu'il faut toujours tisser avec la communauté, parce que c'est une richesse énorme et ça amène également les membres de la communauté de se pencher sur ces questions de la fin de la vie.

Parce que, souvent, notre commission, on est limités sur le débat sur pour ou contre l'euthanasie. Au départ, on a toujours dit qu'on veut faire ça beaucoup plus large, et c'est une réflexion sur l'ensemble de ces conditions, et votre histoire, je pense, est très importante: comment une communauté a pris le défi... confronté le défi d'organiser ses services. Je retiens aussi la notion d'un réseau. Ce n'est pas juste la maison, mais, si on pense à la prochaine étape, c'est comment est-ce qu'on peut mieux, avec les soins à domicile, pour un certain pré-palliatif, ou dans les premières

étapes qui vont nous emmener plus loin... Il y a un élément que nous avons vu avec l'Envolée, je pense, à Rimouski, la semaine passée, qui est un groupe de bénévoles qui fait un certain type d'accompagnement dans une région éloignée où l'idée d'avoir une maison... il n'y a pas vraiment la masse critique à Sainte-Anne-des-Monts. On est très, très loin dans le Gaspé; le défi est tout autre. Mais je pense que l'idée aussi d'un genre de réseau d'organisation de ces soins à la fois à la maison, à la fois dans une maison, je pense qu'il y a des choses à retenir dans votre présentation.

Alors, merci beaucoup. Sur ça, je vais suspendre nos travaux à 14 heures, plus ou moins. Bon après-midi.

*(Suspension de la séance à 13 h 6)*

*(Reprise à 14 h 15)*

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

Je veux juste rappeler aux personnes dans la salle: à la fin de l'après-midi, vers 18 h 30, il y aura une période qu'on appelle le «micro ouvert». Alors, toutes les personnes qui sont dans la salle qui n'ont pas déposé un mémoire mais qui veulent faire un court commentaire à l'attention des députés sont les bienvenues. Alors, Pierre Lessard-Blais, qui est debout à côté de moi... Si vous pouvez vous identifier auprès de M. Lessard-Blais, on va prendre note, et tout le monde aura un trois, quatre minutes qui peut s'exprimer sur les débats, les questions qui ont été soulevées dans le débat devant la commission aujourd'hui. Alors, si vous pouvez faire ça... Et ça va être vers 18 h 30 si je fais mieux ma gestion de temps que cet avant-midi, où nous étions en retard.

Our next witness is Mr. Vincent Cuddihy. Alors... Without any further delay, it is your turn, Mr. Cuddihy.

### **M. Vincent G. Cuddihy**

**M. Cuddihy (Vincent G.):** Thank you. You've already heard many articulate and persuasive arguments for the expanded use of palliative care for improved pain management and for more and better counseling for the terminally ill, and I understand you're going to hear even more of them later today. I want to endorse these arguments, but I have no intention of repeating them. I do however wish to warn against the suggestion that such services may be so expensive that we will not be able to afford them.

One can always plead poverty as an excuse for not doing things one doesn't want to do. After all, that is the first line in the first chapter of every introductory economics book: society's resources are limited relative to the goals we wish to achieve. But line two always points out that this means we have to choose what is more important to us. As long as we have sufficient resources to maintain the tobacco industry and the alcohol industry, the cosmetics industry and several others that offer dubious or no benefit to the population, we have no business entertaining the idea that we do not have sufficient resources to provide adequate treatment for those who are close to death.

The luxury we cannot afford is the illusion that we can have a program that deliberately kills members of our community that will not result in the premature deaths of people who are ambivalent about dying or who definitely want to stay alive. Nor will we be able to hide behind the excuse that some individuals may abuse the freedom to make these decisions. It will be our collective decision to create a program of State-endorsed killing that will delegate responsibility to those individuals whose actions will result in these abuses.

I do want to address the idea that deliberately killing people poses real hazards for the well-being of any society. We need to remember that one person's right to die, whether by assisted suicide or euthanasia, is necessarily another person's right to kill, and not just to kill, but to kill with impunity, without any reprisal or any penalty, and, once this killing starts, there is no end to it, there is no limit or boundary that cannot be crossed. So, there is no slippery slope, as some people imagine, there is only a cliff.

Assisted suicide is the stalking-horse for the euthanasia movement. Once it is established that killing people is an acceptable means for dealing with human problems, there will be no real limit to the use of this technique. Even if legislation limits it to the relief of overwhelming pain and suffering, this will not be an effective control. We will quickly find that concepts like pain and suffering, like the concepts of threat and health, are very much in the mind of the beholder.

● (14 h 20) ●

We have available a large and well-documented collection of histories of unassisted suicide attempts, some fatal, some not. The great majority of these cases involve people who were not suffering from any proximately fatal illness or injury. But any one of these attempts could be invoked as proof of overwhelming pain and suffering and used to justify the death of other people in similar circumstances.

Other presenters have told you that, in other jurisdictions that have legalized assisted suicide or euthanasia, the range of people being killed quickly went beyond the limits that were envisioned in the original legislation. This is to be expected. When a society embarks upon a policy of State-condoned or State-sanctioned killing without trial, without defense, without appeal and possibly without evidence, the first killing will appear anomalous, strange or unusual; and, if it seems abnormal, it could also be a mistake; and, if a mistake, then it might also be wrong; and, if wrong, it might even be a crime. So, the challenge is to make this death appear less extraordinary or less unusual, and the way to do that is to kill someone else in similar circumstances. The second death makes the first one seem less abnormal. It serves to ratify or validate the first death and to affirm that it was a proper course of action. But the second death also creates a need for its own confirmation or validation in the form of yet another death. So, each new death serves to support the validity of the previous deaths and at the same time leads to a demand for still more deaths in order that it too can be validated. This is why there's no limit to the number of deaths that can occur. If one tries to draw a line and claim that the new death goes too far, it raises the question of: Why is this death intolerable or unacceptable? What is so different about this one? Why was the line not drawn at the last one or the one before? Since each new death serves to affirm and justify all the

previous deaths, then to bring one death into question is to bring all the previous ones into question. Questioning the validity of any new death undermines not only the validity of that death, but also the propriety of all the other deaths that preceded it.

Furthermore, each case will be slightly different from the one before it. It is impossible for one case to be identical to another, since all individual cases are unique in their own ways. This means that, as the number of deaths increases, the conditions invoked as a justification for each new death will drift farther and farther from those that pertained in the first few cases. As a consequence, once the State announces that the deliberate killing of some of its members is acceptable, there may be no way to stop the widening of the range of the use of this policy, and what was originally envisioned as a rare and desperate course of action will become widespread and routine. In the case of euthanasia, all that would be needed is for a tribunal to declare that the law is unenforceable or capricious or that euthanasia is a private decision between the euthanizer and the euthanizee, and there would no effective control over the use of this practice.

This is why my brief argued that, even if we do allow ourselves to be seduced or bullied by emotional blackmail into permitting the deliberate killing of some of our fellow citizens, we should make these deaths big events with important steps to be followed before they are carried out. We do not want to allow these deaths to become easy or routine and we do not want the people who carry out these killings to become used to performing them. We do not want them to be able to go home at the end of the day to their «conjoint» and their children; we do not want them to be able to get up the next morning and go play golf with their buddies; and we certainly don't want them strolling around the corridors of the CHUs prescribing medications, performing surgery or administering anesthetics. That is why I suggested that we employ convicts to do this work. It will be obvious to everyone that the people who do kill their fellow humans, even under State-sanctioned conditions, will be spending that night and many more to come in prison. This means that anyone who deliberately kills a member of the human community or is an accessory to such a killing can also expect equally harsh or harsher treatment from that community.

The other thing we need to be concerned about is that we will be selecting some individuals for death on the grounds that they are undignified or that they are indignant. Both of these things are manifestations of a lack of dignity. What is even more alarming is that some people will be selected because they're at risk of becoming undignified or indignant. For a society that is rejecting killing people for very serious crimes such as murder or treason, killing people because they are undignified or indignant is setting a very dangerous precedent. Many things can be cited as evidence of having become undignified. Paralysis, incontinence, extreme pain, loss of use of sensory organs, dependence on others for performing simple daily functions such as eating and other frailties can all be regarded as forms of reduction in dignity. It not only covers physical problems. Dementia, delusions, depression or psychosis can also be cited as evidence of lost dignity. And, as for being indignant, complaints or protests about one's treatment at the hands of medical staff, support staff, other patients and even one's own family members can all be regarded as indignant behavior.

By the standards of our society, these forms of undignified behavior may be no worse than those of the homeless, the addicted or people with serious mental illnesses. Nor are the protests of the sick over their shabby treatment as loud and indignant as the protests of those who are crusading against wars, pollution and unresolved constitutional issues. This raises the suspicion that the selection of the sick and elderly for death may have less to do with their loss of dignity and more to do with their increased invulnerability. We do treat some forms of undignified behavior such as disturbing the peace as a crime. Likewise, some forms of indignant behavior such as uttering death treats are classified as criminal behavior. But we do not regard these crimes as so serious that the perpetrator should be threatened with death.

Any society that pretends to care about the well-being of its citizens has no business adopting policies that abet or encourage the suicide of any of its members, and any society that values its future will not allow its policies to be dictated by suicidal people. The unfortunate truth is that these people will not be around to deal with the long-term consequences of the policies they have advocated. The right-to-die advocates are not alone in their quest to change our laws to permit the deliberate killing of some human beings; the right-to-kill advocates are also encouraging this change. And, when the right-to-die advocates are gone, the right-to-kill people will still be here, gratefully exploiting the door which the sacrifices of the right-to-die group have opened for them.

The phrase «dying with dignity» really is an empty slogan and a meaningless expression. Imagine if you were ordered to rank the people in this room according to their level of dignity, where would you start? What standards would you use and how would you measure them? You would quickly recognize this task for the fool's errand that it is and reject it as a waste of time. The only thing you know for sure about the people in this room is that we are all dying, some more quickly and obviously than others, but dying nonetheless.

As legislators, you can be certain of two things. It is impossible to craft legislation that can anticipate all the possible cases and circumstances which a new law will attempt to regulate. This means you are still going to leave the law open to interpretations and judgments by the people who have to work with that law.

The other thing you can be certain of is: if you choose to venture onto the road of changing policy in this domain, that road will take you in directions and over distances that you never expected to travel. Thank you.

**Le Président (M. Kelley):** Thank you very much, Mr. Cuddihy, for your... I think we can characterize it as an outspoken view, but a very blunt view, and there are a couple of things.

First, we've had other people say it before, and, you know, we're trying to focus here on end of life in the largest sense and we, as you may have seen this morning, spend quite a bit of time talking about palliative care, which is another thing that... But, you know, what is a dignified end? I heard your comments to a point, but I think if I, just speaking as an individual, have learned one thing in the course of this debate is that, you know, dying is hugely significant, obviously, to the person involved, but equally to the survivors, and, if death is horrible, if death is done

in a way that is undignified, it leaves long-term consequences that society has to deal with.

So, when witnesses in other cities come before us and they put before us a photo of a loved one who died 10 years ago or 15 years ago, and that loss still evokes a great deal of emotion, in one way it's healthy, but I think in one way it shows that there is probably a scar or a wound there that hasn't been healed. So, sure, we are not going to get in a long academic debate on how to define dignity, but what we're looking for is a greater recognition by society that those conditions that surround the end of life are important and that we think, as legislators, are something that we should be looking at. So, that's a little bit at the origins of what we're doing.

● (14 h 30) ●

Yes, the debate over assisted suicide and euthanasia takes up quite a large place, because no one today does come before us to testify: We don't need palliative care, or: Close palliative care residences down, we haven't heard that argument. 7.8 million people in Québec, there may be one person that believes that. I don't know, but, as a general rule, our debate over palliative care is far more one of how best to organize it with the resources available. Do we do more home care? Do we create residences like the one here, Aube-lumière, which exists in Sherbrooke? And we've seen other examples in other parts of Québec. But very much that there's no controversy about the need. It's the how, as opposed to the whether. This other debate that you're interested on here... And what I hear in your speech is a profound, profound mistrust of doctors, because no one's suggesting that MNAs sign euthanasia certificates. At least, we haven't heard that argument either. Maybe the same person that's against palliative care will come and say that should be MNAs to sign this, but I have a hunch that's not going to happen either.

But in your... And I go back to an event that happened 17 years ago in Québec society, where we changed the civil code to allow people to refuse treatments. And it's not quite the same thing but it's certainly a cousin to an argument that these notions of abuses, either by the doctor, who's tired of looking after this cranky patient: So, let's... you know, enough is enough, and we're going to remove a feeding tube, we're going to unplug a respirator, we're going to... All those things were possible 17 years ago. All these arguments that we hear of, like greedy children that would like to get into mom or dad's will and, you know: If we could hurry it up, because I'd like to go away, it's... winter's coming upon us, and I'd really like to go somewhere a lot warmer than Sherbrooke — despite the fact it's the happiest city in Canada — ... So, all those arguments that you are saying about euthanasia or assisted suicide, with some adaptation, I could apply those arguments to the refusal of the treatment debate 17 years ago. And no one has brought forward to us any indication that, 17 years later, Québec society hasn't managed to deal with that question and that we aren't running out every morning and, you know, popping off mom and dad, so we can get to the will faster, and all those other kind of abuses people suggest. So, if our medical world, our legal world, our ethical world can control those more... And I'm sure there are mistakes and I'm sure there are exceptions but, as a general rule, we can't say, over the past 17 years, the debate over the refusal of treatment has caused great anxiety in Québec society.

Why are you so fearful that, if we were to move forward to a question of euthanasia, this cliff that is not even a slippery slope... You've got... You're to the slippery cliff here, or something. Why would that happen?

**M. Cuddihy (Vincent G.):** Probably because of the experience in other jurisdictions that have, in fact, tried to legalize euthanasia and assisted suicide, that things seem to have gotten outside the limits that were originally specified in the legislation that enabled these changes. So, there's no reason to expect that wouldn't happen here as well if we were to try and do something like that. And also because I understood the incentive to hold this commission was because of pressure from the medical profession that wanted to have... perhaps just clear our guidelines, but perhaps also increase powers that... This is again the pushing of the envelope, and there comes a point where you may not be able to...

**Le Président (M. Kelley):** There is another argument that they have all power now, and some people are saying: Maybe, there need to be more control or more rules because now... I mean, Dr. Barrette came and he didn't particularly well documented it but he said that euthanasia happens all the time now. That's the head of the specialist in Québec. Now, as I say, he said it like that. Does he have a study to back it up? I'm not too sure. We've talked an awful lot about Netherlands, and Belgium, and Oregon before this committee. We now have references and studies that prove both points. The only person so far was Hubert Doucet, who is an ethicist from Sainte-Justine Hospital, who said that, 30 years later, the one thing that's clear is nothing's very clear about what's going on in those countries. So, I think that's the truest thing I've heard so far, but we have lots of... So, you know, I come back to it because, ultimately, yes, the medical profession might have been the spark for this debate, but there is a current of thought that people, and maybe more out of the baby-boomer generation, of which I am part, have argued before this committee that they want to have a right to control, a right to choose their end. And it's sort of an autonomy kind of argument, a personal liberty, so it's not a State-driven thing, it's more they're asking the State to back off and... People...

I think my colleague from Orford used the example this morning when it came to Oregon, and most of the people who get those prescriptions for those pills put them on, you know, their bed-table and never take them. But it's like an insurance policy, a certain psychological security blanket, if I can call it that, that if the suffering really, really, really gets terrible, I have here this little escape patch that's been prescribed to me, sort of... process of two doctors and psychological assessment, and I can't remember all the other details but there is... It's not just something that the doctor writes very quickly before running out of the office to go play 18 holes of golf, but it's really something that's quite a serious thing, and most people don't take them. But if...

And we've met with people who are suffering from terrible degenerative diseases, and I know they are relatively rare in our society, but one of the first witnesses was a former deputy Minister in Québec City, who has a degenerative disease, is now in a wheelchair and will slowly lose... He's already lost most use of his hands and his feet and

needs to be fed, needs to be clothed, very well-surrounded by a family, and a caring wife, and the whole bit. But he just would like to have, that moment where he can't talk anymore, where his sort of social existence comes to an end, as opposed to waiting for what maybe a long and very difficult death, the right to have a control over his end.

Now, how, as legislators, do we answer his concern or his request for some kind of autonomy? And it's not... You know, your perspective is all State, State, State. But this is an individual who's looking for a measured control over his life, who's reflected about a great deal, has spoken publicly about this, so he's not somebody on the spur of the moment who just woke up one morning saying: I'm feeling lousy. I think we can say that M. Leblond has had a very long and serious... He's a very thoughtful individual, had a distinguished career as a civil servant in Québec city and Ottawa, so how do we answer his concern?

**M. Cuddihy (Vincent G.):** Well, I would think that there is nothing in our existing situation to stop him from doing what he wants to do. When people are determined to take their own life, there is really not much any of the rest of us can do to stop them.

What I'm concerned about is that if this is indeed what he wants to do, then perhaps he has an obligation to make sure that he can do it at a time while he still can rather than say: O.K., I'm going to put the burden on the rest of you to do this for me. And that I think is... you know, I don't take... we don't have any laws that aid to suicide per se in this country. You know, we do have some concerns about suicidal people because, as I mentioned in my earlier brief, you know, I gave a couple of examples of... One of the things of course is that, when you know you're going to die very soon, the usual social constraints aren't really applicable. There is a degree of freedom there that isn't available to the rest of us. But I...

● (14 h 40) ●

**Le Président (M. Kelley):** I mean, I hear you, but I mean, curiously, in the case of Sue Rodriguez, that line of thought shortened her life. So, in the name of protecting life, we ended up shortening Susan Rodriguez's life because, if she waited to a point where physically she would... Say, if she was taking a handful of pills or I don't know what, because I'm not an expert on these things, but if she was no longer physically able to do it... She ended her life perhaps prematurely to be in what you're saying. Because, yes, suicide is... Suicide is not a crime. Suicide is a social problem. Suicide is something that we confront. Suicide is something that Governments invest heavily in suicide prevention. But in these very end of life's situations... And it's hard because we're using the same words but it is quite different. We've talked about the 20-year old who's heart broken and that's a different kind of universe from someone who's facing death very soon, you know, maybe not tomorrow morning but not too far away. And some of these arguments... I understand what you're saying but curiously we'll end up shortening these people's lives because, as opposed to living it out right to the very end, knowing in a very secure way... Because we also had people testify before this committee of horrible suicides, you know, people killing themselves with guns, and it didn't go very well and they ended up spending 48 hours in an emergency before they eventually died, and that was... You know? To say, well, that's better than to try to come up with some

answer to it... But I'm not saying I have an answer, I'm not saying we've decided as a group. But I still find people such as Mr. Leblanc, when they testified before us, raised very difficult questions. And, as I say, it's not... So, I understand your approach and you are very worried about the State and you are very worried about the medical establishment, but I'm thinking very much about the question of the individuals and... the individuals and to the measure we can control our destiny, because, ultimately, we have no control over our destiny to... cause God is up there and she is watching over us. I don't know, but someone else is controlling our destiny...

**M. Cuddihy (Vincent G.):** The same destiny.

**Le Président (M. Kelley):** Yes, exactly, and... So, I'm just struggling with you because your attack is so... You know, I respect your right to use the over and over... and killing, and this and that. I'm not sure that adds to the debate. But that's your choice, and I respect your choice to use that kind of language. But I think we're into something that's much more human, we're dealing with people who are in agony and who are suffering. And to say that we are indifferent to that, I'm not comfortable with that answer. Anyway...

**M. Cuddihy (Vincent G.):** You sound a lot like my wife.

**Le Président (M. Kelley):** I don't know how to interpret that one, Mr. Cuddihy.

**Des voix:** Ha, ha, ha!

**Le Président (M. Kelley):** I don't know. I've monopolized the time and... Is there another colleague who would like to ask a question? My colleague from Orford.

**M. Reid:** Just a good comment and maybe a question, if you want to answer. I want to add to what President Kelley said. You said many times «selecting persons for death», and this is certainly not something that exists in our Commission and certainly something that will never happen in the report that we will do. It is not something that we ask for, and nobody is talking about that. And over the 250 «mémoires» that are presented, I haven't... maybe up to two, three persons who thought there was a problem. And it seems that it was one of the things that you thought before coming here, but let me tell you I want to state and make sure that you leave the room here and being sure that we will never, never support any kind of thing that would select people for death. We're only talking about: If someone wants to die earlier than natural — quote, unquote — death, is it something that should be legalized or not? And this is basically the problem that we are looking at and we will try to write something about it at the end, and it will be very difficult because there are, you know, thousands of different opinions.

I wanted also to talk about the use of the word «killing». It happens lots of times. In French, it is «tuer» that is used. And I'm just wondering... I went into the French and English dictionaries, and in all cases that... of a relationship with a human being, it is always an act that is performed contrary to the will or the desire of the person

who is going to lose his life or who is going to die. So, I'm just wondering if you think that that word is not... Is it not a bit awkward when you talk about a case where someone has the desire and the will to die earlier than the end which is close? And that word came, in French or in English, you know, in our language, centuries ago, where they never talked about that kind of thing, they didn't know that kind of problem because people didn't live that long and they died earlier. Don't you think it's a bit awkward to use the term «kill», or «tuer» in French?

**M. Cuddihy (Vincent G.):** Awkward, perhaps, but accurate as well. To me, «killing» is to make someone dead who, otherwise, would have remained alive. Whether they wanted to die or not is beside the point. It's still an act against that is going to make the person dead now rather than tomorrow, the day after, two weeks. That's my interpretation of the word, that's why I was very careful to use that word. To me, it's a neutral word. It does not...

**M. Reid:** You want to say it's a new meaning of an old word.

**M. Cuddihy (Vincent G.):** Well, there's... I'm not suggesting motive with the word «kill». I'm just simply describing an act. That's all I'm trying to do there. And your other concern, the euthanasia movement does indeed envision selecting people for death. The whole idea is that there are some people who should go. That's what euthanasia is all about. So, that's why I was bringing it up.

**M. Reid:** Thank you.

**Le Président (M. Kelley):** So, Mr. Cuddihy, thank you very much for your contribution to our reflection today.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à M. Ted Lender de prendre place à la table, s'il vous plaît.

*(Suspension de la séance à 14 h 46)*

*(Reprise à 14 h 48)*

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est M. Ted Lender.

### **M. Detlev Karl Lender**

**M. Lender (Detlev Karl):** ...tous et merci pour m'avoir donné la chance de vous parler. Tout d'abord, je félicite le gouvernement du Québec pour le courage dont il fait preuve en portant devant ses citoyens la question de mourir dans la dignité. Il s'agit du seul gouvernement au Canada assez avant-gardiste pour aborder le sujet.

Ensuite, mes remerciements et mon admiration à Mme Hivon, députée de Joliette et vice-présidente de la commission, qui a affirmé: Il est de la responsabilité des parlementaires de porter les débats de société lorsqu'ils constatent que ceux-ci ont cours avec vigueur au sein de la population. Cela donne d'ailleurs tout son sens et sa grandeur à la fonction d'élu. J'espère, Mme Hivon, qu'il existe d'autres politiciens qui pensent et agissent comme vous.

Ensuite, je dois avouer que j'exprime mes sentiments à moi, ouvertement, sans vouloir insulter personne. Pour terminer ce préambule, comme le français est ma troisième langue, je vous prie d'excuser toute erreur linguistique que je pourrais commettre. I hope I can count on Mr. President to help me when I'm stuck with a word.

**Le Président (M. Kelley):** En tout temps. It allows me to practice my English, so.

**Des voix:** Ha, ha, ha!

● (14 h 50) ●

**M. Lender (Detlev Karl):** Merci. Mon... C'est la première fois qu'on rit ici, aujourd'hui, je pense, hein?

Mon mémoire est dédié à tous ceux qui souhaitent que les droits des athées soient respectés. Puisse ce mémoire être, pour eux, informatif, instructif et qu'il motivera leur action. N'hésitez pas à critiquer si votre argument est fort. Ne reculez jamais si quelqu'un d'une autorité supérieure vous repousse. Je citerai à l'appui de ces principes un Vérificateur général du Canada: Questionnez le gouvernement ou devenez son fou. S'il n'y a pas de réponse à venir, il est clair qu'il y a une faille dans l'argument du gouvernement.

Une autre citation qui est à propos concernant la religion est par le poète français Jacques Prévert: La meilleure façon de ne pas avancer est de suivre une idée fixe. Quant à ceux qui seront en désaccord avec mon propos, qu'ils comprennent que nous ne pensons pas tous de la même façon et qu'il existe souvent plusieurs façons de voir un problème. Je suis convaincu que, malgré nos différences, nous pouvons rester soeurs et frères et vivre dans l'harmonie et l'égalité.

Mon nom est Detlev Karl Lender et j'aimerais tout d'abord rappeler deux expériences personnelles qui orientent ma position sur le droit de mourir dans la dignité. Je suis né le 9 février 1944 à Heidelberg, en Allemagne. Je suppose qu'il va sans dire que la croix gammée est apposée sur mon certificat de naissance. Ce symbole de meurtre et de destruction m'a hanté très longtemps après que j'aie appris, pendant mes six ans au lycée, les atrocités que les Allemands avaient commises pendant la Deuxième Guerre mondiale. C'est à ce moment que j'ai développé une haine pour l'abus de pouvoir, qu'il soit le fait d'un homme qui se pense supérieur à sa conjointe, d'un gouvernement qui gère les affaires sans égard pour l'opinion des citoyens ou de groupes religieux qui commandent encore aujourd'hui de croire, en dépit des connaissances scientifiques, que notre planète a été créée en sept jours par Dieu.

Si je tiens à citer cette expérience personnelle, c'est qu'elle a fait en sorte qu'à l'âge de 14 ans j'ai décidé d'abandonner la religion occidentale. Je suis devenu athée. Cette position oriente de façon déterminante le mémoire que j'ai soumis à la commission.

Seconde expérience que je tiens à rappeler: à l'âge de 21 ans, j'ai émigré au Canada. La raison: je ne voulais pas que l'armée allemande m'apprenne comment tuer. Je tiens à insister sur cette décision pour dire à quel point j'abomine les abus de pouvoir, au point d'avoir quitté mon pays natal.

Je suis citoyen du Canada depuis 1970. Je considère que le traitement actuel du droit de mourir dans la dignité au Canada est soumis à des abus de pouvoir entretenus par la religion, et c'est ce que j'aimerais maintenant

développer. Je défends un droit de mourir dans la dignité qui soit cohérent avec la démocratie fondamentale et je veux dire par là un gouvernement par le peuple, pour le peuple, mais pas selon le goût de l'Église ou d'un gouvernement biaisé par des intérêts particuliers.

*Quel droit croyez-vous avoir vraiment?* C'est le titre du mémoire que j'ai envoyé à la commission spéciale. Je suis tout à fait disposé à respecter des lois valables et appliquées judicieusement pour le bénéfice de tous. Je ne suis pas d'accord de me conformer aux lois de mon gouvernement lorsque ces lois sont basées sur des croyances que je ne partage pas et que je ne veux pas être contraint de partager. Bien que je croie au pouvoir de la bonté innée de tous les peuples, je ne crois pas en la puissance d'un livre religieux qui, dans l'histoire, a trop facilement permis d'opposer une religion à une autre et d'élever les peuples les uns contre les autres.

Les lois actuelles dans notre pays en ce qui concerne la vie en phase terminale sont fondées sur les croyances des chrétiens, à mon avis. Ça veut dire que, si je suis atteint d'une maladie qui fait en sorte que je suis en incapacité, je n'ai pas le droit de demander qu'on mette fin à ma vie parce que c'est seulement Dieu qui s'occupe de ça. Autrement dit, je ne suis pas le propriétaire de mon corps. Ce point constitue pour moi un problème majeur. Si je dis aux chrétiens de vivre une vie holistique, comme je le fais depuis 1976, parce que je sais hors de tout doute que ce mode de vie prolongera leur vie et leur santé, est-ce que les chrétiens répondront: Oui, certainement! ou me demanderont-ils plutôt en retour: Qui es-tu pour me dire quoi manger, quoi boire, quoi faire? Pourtant, les lois actuelles me contraignent à me conformer aux croyances chrétiennes, à suivre ces règles de religion, et mon opinion ne compte pour rien.

J'ai vu mon père, pendant trois ans et demi, après une série d'ACV, vivre comme un légume. Vers la fin, les docteurs ont décidé de mettre un tube dans son estomac, par son nez, pour le nourrir. À toutes fins utiles, il était déjà mort, sauf que son cœur a continué à battre. Il est décédé en 1984, à Toronto. J'ai vu ma mère, pendant quatre jours, suffoquer à cause d'une insuffisance cardiaque congestive avant qu'elle meure en 1999, à Toronto. J'ai trouvé dur d'assister à ses souffrances en étant complètement impuissant à cause d'un dieu si cruel qui, pour moi, n'existe même pas. J'ai vu mon frère atteindre la démence à corps de Lewy pendant quatre ans avant qu'il décide d'arrêter de s'alimenter. Je veux croire qu'il avait des moments de lucidité et qu'il a décidé de terminer sa vie lui-même. Il a refusé de manger et s'est laissé mourir de faim en 2009, à Toronto, cinq jours après son 77<sup>e</sup> anniversaire.

Dans chacun de ces cas, mon père, ma mère et mon frère, j'aurais tellement aimé administrer une dose mortelle pour arrêter leurs souffrances et la mienne. J'ignore les édits du dieu des chrétiens, je ne suis pas une personne méchante, je suis une personne très compatissante. Essayez de comprendre la différence entre ces deux concepts.

Donc, ce que je désire... non, ce que je demande, c'est que les droits des athées soient respectés. Je vous assure maintenant ici, devant cette commission spéciale, que je serai prêt à désobéir à la loi actuelle quand le temps arrivera. Malade ou non, je vais terminer ma vie quand je veux, pas quand un dieu prendra la décision pour moi.

De telles législations qu'on a déjà entendu parler aujourd'hui existent en d'autres pays. Regardons encore une fois l'État d'Oregon, aux États-Unis, par exemple. Selon

le magazine *L'Actualité* paru en décembre 2004, on y obtient des formulaires du gouvernement de l'État, on les remplit et, quand le temps arrive, on demande que le médecin fournisse la dose mortelle. La chose est possible dans un pays comme les États-Unis, dont un président se pensait un émissaire de Dieu. Pourquoi ce n'est pas possible chez nous? Il faut ajouter que 80 % de la population de l'État est athée. C'est significatif. Toujours selon le magazine *L'Actualité*, plusieurs Québécois se sont rendus en Suisse pour mettre fin à leur vie, à leurs souffrances. Je trouve tellement triste qu'on doive aller à l'étranger pour trouver la compréhension et la compassion qui n'existent pas dans notre propre pays.

Pour terminer, je tiens à rappeler les résultats d'un sondage CROP effectué du 14 au 24 octobre 2004 par le magazine *L'Actualité*. 1 012 personnes ont participé. Le titre: *Ma vie, ma mort*. La question: «À votre avis, le Canada devrait-il permettre à des personnes gravement malades de faire appel à des professionnels de la santé ou à des proches pour les aider à mettre fin à leurs jours, à condition que cela se fasse en respectant un protocole bien établi?» Les réponses: Oui, 78 %; Non, 18 %; Refus, 4 %.

● (15 heures) ●

J'étais chanceux d'être invité à l'émission, mardi passée, ici, de la CBC-Sherbrooke. Et, sur l'Internet, si vous mettez «CBC-Sherbrooke» et «mourir dans la dignité», vous pouvez vérifier les résultats d'un sondage CROP encore une fois, mais cette fois-ci c'était du 4 au 16 novembre 2010: 2 200 personnes, Québécois et Québécoises, ont participé.

Et je vais vous lire les trois questions ou les trois, les trois cas. Un membre de votre famille se trouve en phase terminale, il lui reste quelques jours... mois à vivre. Il connaîtra des douleurs intenses durant cette période et sera contraint de rester dans son lit à l'hôpital. Il souhaite donc que son médecin ou son entourage l'aide à mettre fin à ses jours. Êtes-vous en accord, d'accord ou en désaccord avec son choix? En accord: 82 %.

Prochaine question: Un membre de votre famille est plongé dans un coma duquel il n'a aucune chance de revenir. Le malade avait informé ses proches que, si une telle situation arrivait, il voulait qu'on mette fin à ses jours. En accord: 89 %.

Troisième question: Un membre de votre famille apprend qu'il est atteint d'une maladie qui ne met pas sa vie en danger mais qui laissera tout son corps paralysé. Il souhaite donc que son médecin ou son entourage l'aide à mettre fin à ses jours. En accord: 59 %.

Donc, on voit, il y a une différence mais, quand même, la majorité est pour l'euthanasie ou suicide assisté. Alors, j'implore le gouvernement du Québec de nous écouter, les athées, et de devenir le premier et seul gouvernement au Canada de décriminaliser le suicide assisté et l'euthanasie. Respectez le fait que nous ne faisons pas partie d'une croyance dépassée. Reconnaissez et confirmez que les corps dans lesquels nous vivons n'appartiennent ni à Dieu ni au gouvernement mais qu'ils nous appartiennent. Merci.

(Applaudissements)

**Le Président (M. Kelley):** Danke schön, Herr Lender — excuse me. Juste une petite question sur les applaudissements. Je sais qu'on est ici pour encourager toutes les opinions, alors, je pense, c'est toujours important de ne pas faire des applaudissements parce que je pense

qu'on veut encourager toutes les opinions et la libre expression des opinions. Je ne sais pas, j'ai quelque chose à ma gorge, alors sans plus tarder, je vais céder la parole à Mme la députée de Hull.

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

**M. Lender (Detlev Karl):** ...payé pour applaudir, là, non, non.

**Le Président (M. Kelley):** Non, non, non, j'ai compris ça.

**Mme Gaudreault:** C'est l'enthousiasme qui habite les gens qui sont ici. Alors, encore une fois, on les remercie. Il y a eu un changement de garde, si on peut dire, il y a des nouvelles personnes qui sont ici cet après-midi. Alors, bienvenue à tous.

M. Lender, d'abord, votre français est impeccable. Alors, c'est votre troisième langue, je vous envie. Et vous avez aussi préparé un mémoire exceptionnellement bien étoffé et très...vous avez fait beaucoup de recherche, et c'est très factuel. C'est une mine de renseignements pour quelqu'un qui veut en apprendre sur la genèse de toute l'histoire qui nous amène ici, aujourd'hui, à discuter, encore en 2010, de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Alors, merci beaucoup pour l'énergie que vous avez investie.

**M. Lender (Detlev Karl):** Je vous en prie.

**Mme Gaudreault:** Et, moi, je vais vous parler... Vous savez, on a tous des histoires personnelles, ma collègue l'a dit. Tout à l'heure, vous nous avez parlé de votre père, votre mère et votre frère, que ça a marqué votre vie comme la mort d'un proche marque tout le monde. Perdre quelqu'un qu'on a aimé, c'est très difficile. Que ce soit une belle fin ou une fin plutôt atroce, il en reste qu'on en reste marqué pour la vie.

Je veux savoir: Est-ce que vous avez déjà discuté de la fin de la vie de vos parents ou de votre frère lorsqu'ils étaient près de la mort ou s'ils avaient quelques semaines encore à vivre? Et-ce que vous avez discuté de ça avec eux, de la fin de leur vie?

**M. Lender (Detlev Karl):** La réponse est non.

**Mme Gaudreault:** Non.

**M. Lender (Detlev Karl):** Parce que la série d'ACV de mon père est venue, survenue très vite. Donc, après ça, il ne restait pas de temps, de temps pour discuter. Ma mère, c'était, bon, une surprise aussi: on m'a appelé, 7 heures le matin, pour dire qu'elle est inconsciente, et c'était trop tard. Mon frère, la même chose, parce qu'il restait aux États-Unis à l'époque. Je suis allé lui chercher pour retourner au Canada, et c'était trop tard déjà, parce que j'ai appris de son problème pas au début mais dans le milieu à peu près. Donc, non, je n'ai pas parlé de ça.

**Mme Gaudreault:** D'accord. Et parce que, d'ailleurs les médecins nous le disent même, c'est un sujet tabou. Même au sein du corps médical, on ne parle pas malheureusement, pas assez, de la fin de la vie, là: comment, nous,

on perçoit ça, comment on aimerait que ça se passe, et tout ça. Puis je veux vous entendre sur justement les dispositions anticipées, vous savez, lorsqu'on fait un testament de vie où on donne des détails par rapport aux arrêts de traitement: Moi, si ça, ça arrive, moi, je ne veux pas subir ces traitements-là, s'il y a un respirateur, moi, je ne veux pas être sous respirateur, et tout ça. Vous, qu'est-ce que vous pensez de ça, de faire la promotion de ce document-là puis de le rendre légal, là? Alors, les gens pourraient, au moment où ils sont encore en santé, décider des traitements, le refus de traitement, comment ils envisagent la fin de leurs jours. Vous, est-ce que vous avez réfléchi à cet aspect-là de la fin de la vie?

**M. Lender (Detlev Karl):** Je l'ai déjà fait.

**Mme Gaudreault:** Ah! Alors, vous étiez prêt pour ma question.

**Le Président (M. Kelley):** ...

**Mme Gaudreault:** Alors, vous, vous l'avez déjà fait. Alors, puis, vous, vous encouragez certainement les citoyens à compléter ce document-là?

**M. Lender (Detlev Karl):** Absolument. J'ai retenu quelques caractéristiques de l'Allemagne, qui est la précision et la préparation, donc, des choses que j'aime. Mais il y a beaucoup de choses que je n'ai pas aimées. Donc... Mais oui, ça, j'ai déjà fait. Pour moi, c'est l'assurance pour n'importe qui, le gouvernement, l'entourage, la parenté, n'importe qui: si on a de cet esprit et on fait ça, il n'y a aucun problème. Et c'est juste une question est-ce que des intérêts de groupes de religion, religieux ou de n'importe qui va dire: Mais on ne peut pas faire ça. O.K.? La loi actuelle, c'est comme ça. On ne peut pas faire ça parce que c'est criminel. C'est un acte criminel de faire ça. Tout ce que je veux que le gouvernement réalise, c'est que, si la personne écrit ça, un texte que j'ai écrit moi-même, même à la fin, je... What is «threaten»?

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

**M. Lender (Detlev Karl):** Je menace les personnes qui contredisent mes instructions qu'il va frirer dans l'enfer de son Dieu, O.K.? Donc...

**Mme Gaudreault:** Votre sens de l'humour.

**M. Lender (Detlev Karl):** Qui? Qui a le droit de contredire ce que je veux? C'est mon corps à moi, pas le vôtre, pas Dieu; c'est mon corps, à moi. Je ne veux pas souffrir comme mon père, ma mère, mon frère, je ne veux pas. Pour moi et mon entourage qui reste. Il n'y a pas beaucoup de personnes qui restent après le décès de mes parents, mon frère. Donc, l'État de l'Oregon, encore une fois, je le cite parce que je trouve ça exceptionnel parce qu'aussi 80 % de la population de l'État est athée. Ça nous dit quelque chose, ça.

**Mme Gaudreault:** ...petit commentaire avant de passer la parole à mes collègues. On entend toutes sortes de choses depuis le début de cette commission et on a entendu que, très souvent, les médecins ne respectaient

pas les directives anticipées qui étaient préparées par les citoyens. Alors, ça aussi, c'est quelque chose qu'il va falloir travailler ou... conscientiser les membres, les médecins et tout le personnel infirmier, parce qu'il semblerait que ça, ce n'est pas... ce n'est pas une priorité au moment où on est admis à l'hôpital. Mais...

● (15 h 10) ●

**M. Lender (Detlev Karl):** Ma réponse à ça, c'est que je l'appelle hypocrisie parce qu'une chose qu'on appelle protocole ici, dans la province de Québec, est déjà pratiqué probablement chaque jour. Et je peux dire ça parce que ma belle-mère est décédée l'an passé à l'âge de 96 ans, je pense, elle pesait 75 livres, elle était juste os et peau, et on a appris que les infirmières ont donné des injections de morphine à chaque quatre heures. Et, si la douleur était trop sévère, ce qu'elle n'avait pas du tout, on va augmenter la dose. Donc, il faut être honnête avec soi-même et les autres. Si ça se passe déjà, c'est déjà l'euthanasie, O.K.? Donc, je suis un pragmatiste, O.K., une personne qui va trouver une solution pour le problème, la solution la plus... What's «airtight», Mr. President?

**Le Président (M. Kelley):** «Airtight», je vais penser à celui-là. «Airtight»...

**M. Lender (Detlev Karl):** Il n'y a pas...

**Le Président (M. Kelley):** Bien scellé.

**M. Lender (Detlev Karl):** Pardon?

**Le Président (M. Kelley):** Bien scellé. Bien scellé.

**M. Lender (Detlev Karl):** Bien scellé. O.K. Il n'y a pas de question, O.K.?

**Mme Gaudreault:** ...j'ai dit que les médecins ne respectaient pas, mais pas tous, il y en a qui le respectent, le document, mais pas tous.

**M. Lender (Detlev Karl):** Je n'ai aucun doute. Je n'ai aucun doute. Non, non, non. Écoutez, nous sommes tous humains, O.K. Malgré le fait que le docteur ou les docteurs doivent jurer... hippocratique, O.K., nous sommes tous différents donc. Mais, si ça existe, si ce papier existe, personne n'a le droit de me contredire. C'est tout, point final.

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

**M. Reid:** Merci, M. le Président. Vous faites de façon très claire, là... Vous exprimez votre point de façon très claire. Et je peux résumer, et vous n'êtes pas seul parmi les gens qui sont venus témoigner ici à... Et, pour vous, l'important, c'est le respect, si je comprends bien, de la décision personnelle, et ce qu'on a dit dans un journal cette semaine: avoir le dernier mot, le dernier mot appartient à celui qui va mourir. Et bon.

Maintenant, sur cette base-là, je vais vous demander comme tout à l'heure: Avez-vous déjà réfléchi à la question de... Vous allez peut-être me sortir un document ça d'épais, mais la question, c'est: Avez-vous des suggestions, advenant le cas où il y aurait une législation qui permette effectivement de laisser le dernier mot à la personne qui va mourir, avez-vous des suggestions dans une législation

pour permettre de diminuer le risque ou d'assurer qu'il n'y a pas de risque ou d'effet pervers de récupération?

On a entendu beaucoup de choses ici, on a entendu quelque chose tout à l'heure où, ça, c'est clair qu'il n'est pas question qu'on choisisse les gens pour mettre sur la ligne de mort, ça, c'est... Mais on pense, par exemple, à des effets négatifs de pression sociale, des effets négatifs de pression familiale, des cas extrêmes où les gens voudraient que leurs parents meurent parce que ça fait trop longtemps qu'ils attendent pour l'héritage, enfin, de ce genre de choses dont on entend parler qu'il y a des dangers, qui pourraient mener à des abus.

Est-ce que vous avez eu l'occasion de réfléchir, réfléchir parce que vous avez l'air très organisé, réfléchir à des façons avec lesquelles une législation éventuelle comme celle-là... On ne sait pas encore ce qu'on va faire parce qu'on a beaucoup de réflexion à faire, on a un large éventail d'opinions qui nous sont présentées. Avez-vous eu l'occasion ou avez-vous des suggestions de moyens à prendre pour éviter justement qu'il y ait ce que certains appellent des dérives mais, moi, j'appellerais ça des effets pervers à quelque chose qui, dans votre présentation, est quelque chose de positif, c'est-à-dire laisser le dernier mot à la personne qui va mourir?

**M. Lender (Detlev Karl):** Bon. Tout ce que je peux vous dire, c'est que, si ce document existe, il n'y a pas de question. Dans le cas de mon père, par exemple, pendant trois ans et demi, à l'époque, je pensais que c'était très long, mais, quand j'ai regardé votre rapport, 10 ans, pour moi, c'est incroyable, O.K., de laisser souffrir à cause d'un Dieu qui, pour moi, n'existe pas, encore une fois. Dans un cas comme mon père, et ma mère aussi, et mon frère, si je parle avec le médecin, deux médecins, trois médecins, n'importe quel nombre de médecins, et il m'assure que mon père va rester comme ça, s'il n'y a pas de possibilité de récupération, rien, si la loi me permet de dire au médecin: Donnez-lui une piqûre, deux médecins, trois médecins, c'est ce que je ferais. Donc, ce n'est pas ma décision à moi tout seul mais avec l'accord des armées de médecins. Qui va contredire ça? Qui va penser... Mes parents n'avaient pas d'argent, O.K. Ce n'était pas pour l'argent, c'est pour — hein, excusez — terminer la vie et soulager les proches.

**M. Reid:** Et là en particulier le testament de fin de vie, dans votre réflexion donc... C'est-à-dire que, pour nous, c'est une question que vous apportez de voir à ce qu'on puisse, si on légifère dans le sens d'ouvrir une porte à l'euthanasie, légiférer peut-être pour donner un poids au testament de fin de vie, pour éviter éventuellement certains abus qui pourraient... qu'on pourrait deviner, là.

**M. Lender (Detlev Karl):** Absolument.

**M. Reid:** Parce que c'est ce que vous avez entre les mains, là.

**M. Lender (Detlev Karl):** Absolument.

**M. Reid:** Même si ça n'a pas de valeur légale aujourd'hui, c'est ce que vous mentionnez.

**M. Lender (Detlev Karl):** Oui, c'est ça. C'est ça. C'est pour ça que j'ai écrit: Ils vont frirer dans l'enfer.

**M. Reid:** D'accord.

**M. Lender (Detlev Karl):** Parce que je sais, ça ne donne rien. J'ai la même chose dans mon porte-monnaie, O.K.? Mais je sais, j'espère que quelqu'un qui est compatissant, compatissant va m'écouter. Mais je n'ai aucun doute que personne ne va faire ça parce que, et c'est le problème pour les docteurs, si ce qu'ils... si ce qu'on demande qu'ils fassent est illégal, moi, je ne le ferais pas non plus. Je ne veux pas tuer quelqu'un si je n'ai pas le droit de le faire. Donc, ça doit changer.

Et je m'excuse, mais, pour moi, c'est la religion qui nous empêche. Parce que, quand j'écoute les gens avec des maisons de soins palliatifs, je les admire, je les félicite, mais c'est à cause de ça, parce qu'ils ne veulent pas que les gens soient euthanasiés ou qu'on demande pour le suicide assisté: c'est leur religion. Pour moi, je n'ai aucun doute. Voilà.

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

**Mme Hivon:** Oui, merci beaucoup de votre présentation, M. Lender. Et merci beaucoup de votre mémoire fort exhaustif qui est très, très fouillé. Très impressionnant qu'un citoyen prenne le temps d'aller aussi loin dans sa réflexion. Alors, merci de votre générosité.

Je veux poursuivre exactement sur le sujet sur lequel vous venez de terminer, c'est-à-dire la place de la religion versus les valeurs morales, on peut dire, dans la société. Beaucoup de gens qui sont venus témoigner et qui ont un point de vue diamétralement opposé au vôtre, donc qui sont contre l'euthanasie ou toute forme d'aide médicale à mourir sous toutes circonstances, nous disent, surtout des médecins, que ce n'est pas basé sur des raisons religieuses. Vous avez entendu d'ailleurs, ce matin, Dre Dallaire dire ça aussi. En fait, ils nous disent qu'il y a des valeurs morales.

On a eu aussi des éthiciens qui sont venus nous voir et pour qui c'est une question d'éthique de ne pas ouvrir cette porte-là et qu'en fait c'est d'envoyer un signal un peu trouble à la société, comme vous m'avez entendu le dire ce matin, que de dire qu'on peut remettre en cause, je dirais, la vie, la valeur de la vie, et qu'on peut relativiser tout ça au nom de l'autonomie de la personne.

Et, pour ces gens-là, c'est très dangereux de commencer à dire oui, dans certaines circonstances, quand la personne le demande, parce que c'est, à un moment donné, pousser le concept d'autonomie jusqu'à sa limite et effriter un peu les valeurs de solidarité, d'entraide qui doivent prévaloir dans une société, du fait même qu'on est dans une société qui ne prône pas que l'individualisme et que ceci est indépendant de valeurs religieuses mais que c'est basé plus sur des impératifs sociaux, comme je vous dis, de valeurs morales ou éthiques. Alors, j'aimerais vous entendre par rapport à ces gens-là qui nous parlent de valeurs autres que de religion.

**M. Lender (Detlev Karl):** Bon. La première pensée qui rentre dans mon cerveau, c'est que le Canada a une armée ainsi que les États-Unis, probablement n'importe quel pays sur la planète a une armée; si c'est musulman ou chrétien, ça ne fait rien. Donc, le gouvernement envoie des jeunes dans la guerre qui vont être tués, qui vont tuer et vont être tués eux-mêmes. Est-ce qu'il y a

quelque chose là-dedans qui nous dit que c'est correct? Je ne pense pas. C'est parce que... Je suis ici, au Canada, parce que je ne voulais pas apprendre comment tuer.

Donc, si votre question est reliée à un problème pour les médecins, le médecin n'a pas besoin de le faire. Je suis sûr qu'il y en a, des médecins qui sont compatissants, qui vont le faire si la personne demande d'être euthanasiée ou assistée dans son suicide. Ça existe déjà. Ça ne veut pas dire que chaque pays va faire guerre avec les voisins parce que c'est ce qu'on fait; ce qu'on fait, ce n'est pas quelque chose qu'on fait habituellement. Et les docteurs, ils ne vont pas tuer les patients parce qu'ils pensent: Bon, c'est assez.

En Hollande, Pays-Bas, oui, j'étais étonné, oui, ça existe. Il y avait des milliers de personnes qui ont été tuées par des docteurs sans avoir demandé ou donné de permission. Ça, c'est grave. Je suis tout à fait d'accord. Ça, c'est criminel. Mais, s'il y a des moyens de «circumvent», hein — O.K., c'est le mot — dans ce cas-là, on fait ce qu'il faut faire. C'est tout. Ça ne veut pas dire, si je demande pour le suicide assisté ou l'euthanasie, que ça va changer le comportement des citoyens en total, ce n'est pas... je ne pense pas. Je n'ai jamais pris des drogues, beaucoup de gens ont fait... ont pris des drogues, O.K.?

● (15 h 20) ●

**Mme Hivon:** Et vous dites... Je comprends que vous êtes athée, je comprends que vous êtes un défenseur très, très convaincu aussi de l'autodétermination de la personne, et vous dites: Je suis propriétaire de mon corps. Et, nous, là, c'est parce que ça fait plusieurs jours et plusieurs, plusieurs personnes qu'on entend, et on sait que les gens qui, encore une fois, ne partagent pas votre point de vue, ça les fait sursauter énormément d'entendre un propos comme ça parce qu'ils se disent: Un raisonnement aussi absolu sur l'autonomie et l'autodétermination, jusqu'où, dans le fond, ça pourrait nous mener?

Parce qu'évidemment quelqu'un pourrait dire: C'est mon droit de m'autoutiler, c'est mon droit de m'infliger tout le mal que je veux. Et, comme société, en général, on estime qu'il y a des limites dans certains cas pour un peu préserver une personne, des fois contre son gré. Bon, tout ça.

Et je veux juste poursuivre votre raisonnement correctement, voir où vous tracez les balises un peu quand, par exemple, vous dites: Une personne peut être aidée à mourir. Est-ce que, pour vous, on doit être face à, je ne sais pas, une maladie incurable et une mort imminente ou une des deux circonstances? Je sais que, tantôt, vous avez donné un peu un début d'idée à mon collègue, mais est-ce que vous voyez un peu un cadre qui ferait en sorte que... Évidemment, ce n'est pas, en tout cas j'imagine, quelque chose à quoi on répond comme ça à quelqu'un qui a 22 ans, en pleine santé, puis qui dit: Je suis déprimé, là. Je caricature. Mais qu'est-ce que vous voyez un peu comme encadrement? Est-ce que vous voyez un encadrement un peu comme ce qu'on voit en Belgique ou est-ce que... Pour vous, c'est quoi, la ligne pour dire oui à l'autodétermination, mais évidemment il doit y avoir des limites ou si vous n'en voyez pas?

**M. Lender (Detlev Karl):** Ça, c'est une question pas mal difficile. Vous avez lu mon mémoire, il y avait un moment dans ma vie où j'étais prêt à me suicider. Heureusement, aujourd'hui, je ne l'ai pas fait, parce que

j'ai eu une vie pas mal agréable. Donc, on ne peut pas prévenir tout. Si, moi, j'étais docteur ou psychologue, un jeune arrive et me dit: Bien, je suis malheureux et je n'aime pas ma vie, je vais me suicider, évidemment je vais essayer de lui dire: Bon, j'ai eu la même expérience, regarde-moi, j'ai 66 ans, je suis toujours là. O.K.? Moi, je parle de la fin de ma vie. Je ne parle pas de problème psychologique, je parle de la fin de ma vie.

Si, moi, parce que mon frère avait la démence à corps de Lewy, une maladie de cerveau que je n'ai jamais entendu parler... Alzheimer, Parkinson, je connais, mais démence à corps de Lewy, jamais. Si, moi, j'ai la même chose, je ne veux pas rester ici. Je veux avoir la chance de dire avec mon papier: Si jamais je suis diagnostiqué avec cette maladie, je veux mourir. Pour moi, c'est une bonne raison parce que c'est mon corps à moi. Je ne veux pas finir ma vie avec une maladie comme ça. J'ai vu mon frère qui me regardait à travers ma tête. Il ne m'a pas vu. J'ai vu ses yeux, O.K.? Je ne veux pas ça. Je veux mourir. Si quelqu'un... Si j'étais sauté dans la rivière près de ma maison natale en Allemagne, je ne serais pas ici aujourd'hui. Bon. C'était mon... c'est mon problème à moi. Je ne l'ai pas fait. Mais de croire que...

Je comprends votre dilemme comme législateurs, comme gouvernement. Vous, vous avez besoin de trouver une balance entre des gens comme moi et les gens qui sont religieux, O.K. Je ne veux pas que les lois changent pour les chrétiens, du tout. Laissez ça comme ça. Si les personnes veulent souffrir jusqu'à la fin, jusque leur Dieu les appelle, allez-y. Je veux, comme dans l'État d'Oregon, l'option de vous dire que je ne veux pas finir comme ça, comme un légume, comme mon père, ma mère, mon frère. C'est quoi, le problème? C'est la meilleure question... réponse je peux donner à votre question. Je m'excuse.

**Mme Hivon:** Il me reste du temps? O.K. Une dernière question. C'est toute la question de la souffrance de la personne versus la souffrance des proches. Parce que c'est un autre argument qui nous est présenté en disant que souvent notre regard d'accompagnant d'une personne en fin de vie sur la souffrance que cette personne-là vit est peut-être très accentué. C'est-à-dire que peut-être qu'on voit la souffrance que la personne vit de manière beaucoup plus grave que ce qu'elle vit réellement parce qu'on est dans notre corps de bien-portant, puis tout ça.

Puis tantôt ça m'a frappé parce que, je pense, vous avez eu des expériences assez difficiles pour trois de vos proches puis vous disiez: Je ne voulais plus qu'ils souffrent et je ne voulais plus souffrir, moi non plus. Et je veux comprendre, dans cette optique-là, est-ce que, selon vous... Parce que, pour les personnes qui s'opposent à ça et qui disent que souvent on peut confondre notre propre souffrance d'accompagnant avec la personne qui peut-être qu'elle souffre moins, parce qu'en fin de vie on ne sait pas dans quel état on est... Est-ce que, pour vous, il faut que la demande — un peu pour contrecarrer ça ou cette subjectivité-là — vienne de la personne elle-même en toutes circonstances soit par des directives anticipées, comme vous l'avez dit, ou par elle-même au moment x où elle dit: Je n'en peux plus, tout ça, ou si vous pensez que ça peut venir aussi des proches dans certaines circonstances de faire cette demande-là, ou si, pour justement vraiment encadrer ça, on doit dire: Non, il faut absolument que ça vienne de la personne elle-même?

**M. Lender (Detlev Karl):** Non, je ne suis pas d'accord avec ça. Parce qu'encore une fois, dans le cas de mon père, ma mère, il n'y avait pas de chances de dire à mon père ou ma mère: Es-tu d'accord qu'on termine ta vie?, parce qu'il n'y avait pas... ils n'étaient pas... il n'y avait pas de fonction cérébrale, O.K.? Quand j'ai vu ma mère, quand on ne m'a pas appelé, j'ai pris sa main, j'ai dit: «Squeeze» ma main si tu m'écoutes, si tu m'entends, si tu me touches, quand tu me touches. Il n'y avait rien, O.K.? Mon père, il était juste là, comme ça. Il n'y avait pas de chances de demander à la personne: Veux-tu qu'on termine ta vie? C'est dans le papier, encore une fois.

Oui, si j'avais la chance, si j'avais pensé peut-être, à l'époque, à mon père, cas de mon père en 1984, 1981, 1984... Je n'ai même pas pensé peut-être, je ne me souviens pas, de dire au médecin: Donnez-lui quelque chose. Je n'ai pas pensé. Si ça arrive aujourd'hui, oui, je vais essayer de trouver une personne compatissante. Parce que ça n'a pas de bon sens de laisser une vie comme... Ce n'est pas une vie. Il était cliniquement mort. Je ne suis pas sûr si j'ai répondu à votre question mais, pour moi, c'est clair, c'est facile, c'est: il n'y a pas de crainte, rien. Même si la personne n'a pas un papier qui indique ce qu'elle veut, pourquoi faire... Si vous avez une chatte, un chien, qu'est-ce que vous faites avec quand l'animal se lamente? On va chez le vet. Piqûre, c'est fini. Ça, c'est la compassion. Pourquoi on le fait avec les animaux qui sont créés par le même Dieu qui nous a créés, je présume, hein? Pourquoi?

**Le Président (M. Kelley):** Peut-être une dernière question, M. Lender. Vous n'avez pas fait grande distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté. Ça vous met égal entre les deux ou est-ce qu'il y a un qui est plus approprié que l'autre?

● (15 h 30) ●

**M. Lender (Detlev Karl):** Non. Pour moi, c'est la fin, c'est la même chose, c'est la mort de la personne, O.K.? Si, comme Sue Rodriguez, une de mes héroïnes, Schiavo, aux États-Unis, Larry... en Saskatchewan... Mortimer?

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

**M. Lender (Detlev Karl):** Latimer, Latimer. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Robert Latimer.

**M. Lender (Detlev Karl):** O.K. L'homme était en prison pour avoir tué sa fille qui avait le cerveau d'un bébé de deux mois, quatre mois, O.K.? Est-ce qu'on comprend le père qui voulait arrêter la souffrance de sa fille? Moi, oui.

**Le Président (M. Kelley):** Je le comprends, mais il y a un besoin aussi pour les balises et les cadres, et, Mme Rodriguez était très ouverte, c'était un débat public. Il y avait un médecin, même son député était impliqué dans l'affaire. Alors, il y a une certaine ouverture, et je comprends la situation pénible de M. Latimer mais, par contre, il faut impliquer des personnes à l'extérieur de la famille, ce n'est pas juste une décision qu'un père de famille peut prendre à lui seul, avec tout respect. Et je ne veux pas commenter davantage parce qu'on peut imaginer que c'était un moment très difficile dans sa vie. Mais, quand même, pour les personnes qui sont vulnérables, pour les personnes qui sont inaptes, pour d'autres personnes

dans notre société, si une société décide d'aller dans cette direction, et c'est un énorme «si», ça prend des balises, ça prend des protections, et, dans votre réflexion et dans votre mémoire qui est très étoffé, avez-vous réfléchi aux contraintes ou aux balises, aux choses qui... Je comprends, votre but ultime, c'est d'avoir une certaine liberté de choix, mais vous convenu avec moi qu'il faut quand même baliser ça, il faut trouver des moyens pour faire la protection de certains individus parce que je pense que ça seraient également des considérations importantes.

**M. Lender (Detlev Karl):** Absolument. Je suis d'accord avec vous 100 %. Et, comme j'ai dit tantôt, dans le cas de mon père, si j'avais eu la chance de parler avec deux médecins qui connaissaient son histoire, sa condition, et tout ça, ils sont d'accord qu'il n'y a pas de chance de regagner sa conscience ou que son cerveau fonctionne, dans ce cas-là, je ne vois aucune raison pour laquelle on ne donne pas la piqûre à la personne, mais, dans le cas de Latimer, il a commis un acte criminel. S'il est allé à la police pour dire: Écoutez, je veux mettre le tuyau dans l'intérieur de la voiture pour tuer ma fille... tu ne peux pas faire ça, O.K.? Donc, il l'a fait par compassion. Je déplore le jugement qu'il a eu, O.K.? Ils l'ont non seulement mis dans prison, ils ont enlevé le père de sa femme et deux ou trois autres enfants. Pour moi, ça, c'est criminel.

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça, il me reste à dire merci beaucoup pour votre mémoire, pour votre contribution également. J'envie votre capacité linguistique: anglais, français mais l'allemand aussi. Bravo!

Alors, sur ça, je vais suspendre quelques instants et j'invite Mme Adela González Casal de prendre place à la table.

*(Suspension de la séance à 15 h 33)*

*(Reprise à 15 h 37)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Il nous reste quelques témoins cet après-midi, mais je vais juste... comme aide-mémoire, vers 18 h 30, il y aura une période de micro ouvert. Alors, si le monde veut participer et faire une courte déclaration à la fin de l'après-midi, ils ont juste à s'identifier à la table qui est en arrière de la salle, ici. Sans plus tarder, je vais céder la parole à notre prochain témoin, qui est Mme Adela González Casal.

#### **Mme Adela González Casal**

**Mme González Casal (Adela):** Bonjour M. le Président. Mesdames et messieurs, membres de la commission, bonjour. Bon, avant de commencer, je remercie de m'avoir donné l'opportunité de venir et je voulais dire un mot pour Mme Anick Laplante, je la vois là, parce qu'elle a été tellement fine de nous envoyer toutes sortes d'information, d'arranger les choses parce que, moi, j'aurais dû aller à Montréal et, finalement, je ne pouvais pas, les dates ne me convenaient pas, j'ai dû partir en voyage, et elle a tout arrangé. J'ai eu des téléphones, j'ai eu des courriels, aussi deux dames de son entourage, là, qui m'ont téléphoné. En tout cas, j'ai beaucoup apprécié ça. Merci beaucoup.

Bon, je vais lire mon mémoire. Il est un peu différent de celui que j'ai présenté au mois d'août parce

que, depuis, bien, on a écouté les gens, on a le temps de réfléchir un peu plus et puis j'ai ajouté quelques idées.

Je me nomme Adela González Casal. Je suis née en Espagne il y a 50 ans — vous voyez que j'ai décidé de tout avouer ici — et j'ai adopté le Québec pour y faire ma vie depuis près de 30 années déjà. J'ai une maîtrise en histoire de l'art et j'ai fait aussi des études en gestion d'institutions de services. Je travaille en ce moment dans le secteur de l'hôtellerie.

Durant ces années au Québec, j'ai appris à connaître et à aimer ce peuple comme le mien, ce pays comme ma propre patrie. J'ai essayé d'apprendre son histoire, ses traditions, son folklore. J'ai fait des efforts pour parler le mieux possible la langue de chez nous, si riche et si belle — excusez mon accent, mais j'espère que ça se comprend bien — et je peux dire sincèrement que j'aime profondément ce peuple qui m'a accueillie avec tant de générosité et qui m'a tant appris depuis mes premières années de jeunesse.

● (15 h 40) ●

Je suis toujours frappée d'admiration par le courage et la détermination de nos ancêtres qui se sont ouvert un chemin en surmontant tant de difficultés et qui n'ont pas reculé devant les défis que leur offrait une nature grandiose et souvent hostile. Par une imagination, une débrouillardise et une persévérance à toute épreuve où l'amour du terroir, l'attachement à la famille et le travail acharné ont été les fondations, ils ont bâti un pays admirable que beaucoup, dans le monde entier, souhaitent faire leur. Et, moi, je me dis souvent: J'ai la chance d'en faire partie, je suis reconnaissante, vraiment.

Mais il faut que je vous confie aussi un souci et une grande peine face à cette question que nous sommes en train de débattre. Oui, ça m'attriste vraiment que l'on veuille légaliser le droit à mourir et à faire mourir dans notre Québec. Je me demande: Où sont passés le courage et la générosité de nos ancêtres? Jamais ils ne se seraient posé une telle question. Chaque membre de la famille, de ces grandes familles, où chacun avait sa place et sa tâche irremplaçable de bâtisseur, pensait aux autres plus qu'à soi-même.

Ils ne se demandaient pas si celle-ci ou celui-là était un poids pour la famille parce qu'il était vieux ou infirme. Ils ne s'arrêtaient pas à calculer ce que coûterait de soigner grand-mère ou les heures qu'ils enlèveraient au sommeil pour assister un enfant malade ou une mère mourante et ils auraient tout fait pour les garder le plus longtemps possible auprès d'eux. Ce dévouement de la part de la famille et des proches d'un malade faisait aussi que celui-ci ne se posait même pas la question de finir avec sa vie car, malgré les souffrances, et même en ayant moins de moyens que ce que nous avons aujourd'hui pour contrer la douleur, il se sentait soutenu, encouragé et il tenait à la vie, n'envisageant d'autres types de mort que celle qui se produirait naturellement le temps venu.

En notre société du XXI<sup>e</sup> siècle, hein, beaucoup de choses ont changé. Des nouvelles problématiques se sont ajoutées, et je considère sain et enrichissant le débat qui nous occupe. Les peines de la souffrance et de la mort nous concernent tous et, tôt ou tard, que ce soit dans notre entourage ou, un jour, pour nous-mêmes, nous devons y faire face et nous souhaitons tous de le faire avec dignité et courage.

Par contre, la volonté que je crois percevoir de légaliser à tout prix l'euthanasie et le suicide assisté me

laisse du moins perplexe, perplexe parce que le désir de vivre est la chose la plus naturelle chez l'humain, et l'effort pour vivre sa vie jusqu'au bout et dans les meilleures conditions, quitte à surmonter les plus grandes épreuves, a fait constamment partie de l'histoire de l'humanité, et je ne pense pas qu'il soit désuet aujourd'hui. Je suis perplexe d'observer que plusieurs considèrent une solution au problème de la souffrance d'en finir au plus vite, pas avec celle-ci mais avec le malade lui-même, ce qui me semble une attitude fataliste et sans espoir.

En effet, la vie, elle est comme il en va de toute activité humaine: si je suis vivante, je peux avancer, je peux m'épanouir humainement, culturellement, professionnellement, je peux mettre en branle ma créativité. Dans ces situations difficiles, et même pénibles, je peux travailler pour la surmonter et m'en sortir plus forte avec de nouvelles ressources. Mais, si je suis morte, hein, si je suis morte, il n'y a rien à faire, tous mes projets sont inutiles, tous mes rêves sont vains. Vous me direz que nous parlons ici des situations extrêmes normalement en fin de vie, mais je suis persuadée que, même en fin de vie, la plupart des gens bien constitués gardent l'espoir et veulent continuer à se battre. Ce que la plupart des gens ne voulons pas, c'est l'acharnement thérapeutique. Et il est très important de ne pas induire en erreur la population en lui faisant croire que l'euthanasie et le suicide assisté seraient les meilleurs manières d'éviter cet acharnement.

En considérant cette volonté de légalisation, une autre question me vient aussi: Croyons-nous vraiment aux avancements de la science? Grâce à eux, il est possible aujourd'hui de vivre malade avec des maladies même graves qu'autrefois auraient plongé la personne dans une souffrance insoutenable, hein? On peut vivre malade, je disais, en ne souffrant pas ou très peu. D'ailleurs, aujourd'hui plus que jamais, la médecine a développé des méthodes qui permettent d'arriver à la fin de la vie naturelle pratiquement sans souffrance. Je pense, par exemple, à la sédation palliative et à d'autres méthodes qui sont d'ailleurs bien expliquées dans le document issu de la commission, et que plusieurs intervenants... on expliquait très bien. Par exemple, j'ai apprécié les explications de M. Michel L'Heureux, de la maison de soins palliatifs Michel Sarrazin, de Québec, et d'autres personnes qui sont venues vous rencontrer. Pourtant, légaliser l'euthanasie et le suicide assisté serait dire: Il est impossible d'apporter du confort à nos malades en fin de vie, la science ne peut pas faire ça pour eux, mieux vaut en finir; et nous savons que ceci est faux.

En revenant aux soins généreux de nos ancêtres du Québec, mentionnés plus haut, je me demande si nous ne serions pas devenus un peu égoïstes ou trop matérialistes. Sommes-nous encore en mesure d'apprécier le riche bagage de toute personne d'une vie au service de sa famille et de la société que porte avec soi une personne âgée ou malade? Est-ce qu'elle est moins une personne parce qu'elle est limitée par l'âge ou l'infirmité? Est-ce qu'elle n'est plus ce qu'elle a été? Qu'est-ce qui vaut plus: la possibilité de produire encore ou le trésor de services accumulés durant des années d'efforts et de vaillance?

J'ai connu, il n'y a pas très longtemps, Mme Aline, une femme remarquable. Avec ses 85 ans, elle a été mère de famille et épouse fidèle. Elle a enseigné pendant plusieurs dizaines d'années et s'est appliquée à toutes sortes d'activités culturelles parce qu'elle tient à passer le témoin culturel du Québec aux prochaines générations. Elle est encore

en ce moment membre de soutien d'un de nos centres d'histoire. Elle donne des conférences, elle participe à des réunions et elle partage son savoir et ses expériences. Elle est pleine de projets et elle ne se fatigue pas d'apprendre. Une femme extraordinaire, direz-vous. Et, comme elle, il y en a tellement, tant d'hommes et de femmes devant qui on lèverait notre chapeau et qui ont passé et passent inaperçus.

Que dirions-nous si Mme Aline tombait malade et restait paralysée sur une chaise roulante? Serait-elle moins digne de vivre? Aurait-elle perdu ses droits par le fait d'avoir ses facultés amoindries? La richesse qu'elle a accumulée durant tant d'années aurait-elle moins de valeur parce que l'enveloppe qui la contient serait devenue vieille et usée par le temps et les efforts de la vie? Je ne le crois pas. Et je pense que nous lui serions encore plus redevables et que nous ne ferions pas trop pour la soigner, l'aimer et lui montrer qu'elle a toujours de la valeur à nos yeux, pour lui faire savoir que sa vie a un prix pour nous et qu'elle est unique, comme chaque personne humaine, pour l'aider à vivre sa vie jusqu'au bout et à donner jusqu'au bout le meilleur d'elle-même. Voilà la vraie dignité, à mon avis.

Je pense maintenant à Thérèse, Thérèse, une grande amie décédée il y a quelques années. Elle était Québécoise de souche et fière de l'être. Elle souffrait d'une maladie cardiaque grave depuis l'âge de 17 ans. Elle n'a pas eu une vie facile. Elle a été au bord de la mort plusieurs fois, mais elle n'a jamais baissé les bras. Elle essayait toujours de voir le bon côté de la vie et, avec une bonne humeur à toute épreuve, savait rire des difficultés et s'oubliait pour nous faire rire à notre tour et passer des moments vraiment agréables.

Sa maladie s'est compliquée avec les années, et d'autres maladies se sont ajoutées, comme une grave leucémie. Je l'ai accompagnée de très près durant ses dernières années. Je l'emmenais régulièrement à l'Hôtel-Dieu de Montréal pour recevoir ses transfusions de sang, et elle était un vrai rayon de soleil pour les gens qui se trouvaient dans la salle d'attente et qui étaient aussi mal en point qu'elle, sinon plus.

● (15 h 50) ●

C'est curieux, tous voulaient vivre, ces gens-là. Tous s'accrochaient aux traitements et aux mots d'encouragement comme à une bouée de sauvetage. Et Thérèse leur donnait de l'espoir avec des mots réconfortants et les faisait rire avec ses blagues.

Je l'ai accompagnée jusqu'à la fin de ses 67 ans et je peux vous assurer que j'ai reçu d'elle plus qu'elle aurait pu me donner si elle avait été en parfaite santé. Son courage et sa joie ont été pour moi une école de vie et m'ont aidée plus tard, lorsque j'ai eu moi-même à traverser des moments difficiles. Souvent, je me suis demandée si je verrais maintenant la vie de la même manière si elle n'avait pas été là pour m'enseigner ces leçons. Si on avait décidé qu'elle ne méritait pas de vivre en ces conditions et qu'on l'avait dépossédée de sa vie avant le temps, ça aurait été une grande perte pour moi, c'est sûr, et pour tous ceux qui l'ont côtoyée aussi.

Des exemples lumineux de cette sorte, j'en ai plusieurs. Je pense aussi à mes deux grands-mères qui ont été d'un courage remarquable et qui ont décidé de nous laisser cet héritage de valeurs comme le plus précieux. Je pense à mon ami Frank, qui est décédé tout récemment. Il a supporté les six mois de calvaire qui se sont écoulés depuis le diagnostic de son cancer jusqu'à sa mort avec

une force enviable. Il a été presque tout ce temps hospitalisé à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal. Si lui ou sa famille avaient choisi qu'il meure au début de ses souffrances dans le but de les alléger, il n'aurait pas pu faire le bien qu'il a fait de son lit d'hôpital, autant parmi les malades et leur famille et amis que parmi le personnel soignant, avec son sourire, avec son acceptation de la maladie et de la mort.

Mais Frank et les autres, comme nos ancêtres, ont eu la chance d'avoir une famille et des amis qui les aimaient et qui les ont soutenus jusqu'à la fin d'une manière remarquable. Ils ne voulaient pas mourir parce qu'ils étaient aimés. Le peu de gens que j'ai connus qui voulaient mourir, c'étaient infailliblement des gens sans famille, des gens sans amour, des gens qui ne trouvaient pas le goût de vivre en ayant comme seule compagnie la solitude.

C'est pour cette raison que notre responsabilité est encore plus grande. Si nous légalisons l'euthanasie et le suicide assisté, à mon avis, la solution facile pour nous laver les mains et ne pas nous compliquer la vie — c'est plus compliqué d'avoir un malade à soigner longtemps — nous sommes en train de forcer ceux de nos citoyens qui sont faibles et démunis à dire: Je ne suis bon à rien, je n'ai personne qui m'aime, qui s'intéresse à moi, il ne me reste qu'à chercher la mort.

**Le Président (M. Kelley):** ...

**Mme González Casal (Adela):** C'est correct?

**Le Président (M. Kelley):** Oui, oui, mais je vous invite à arriver à la conclusion parce que...

**Mme González Casal (Adela):** Oui. Puisque, comme je le disais au début, vouloir vivre est la chose la plus naturelle du monde, lorsqu'une personne réfléchit de cette manière, nous devons nous poser de sérieuses questions sur sa situation. Ça ne sera pas difficile de constater que son désir de mourir répond à un déséquilibre quelconque sur le plan psychologique et affectif plus, je dirais, que sur le plan de la souffrance physique. Celle-ci est normalement supportable quand nous sommes épanouis sur les autres plans. Alors, au lieu d'appliquer la solution drastique, nous pourrions examiner si nous avons utilisé tous les moyens: médical, psychologique, de soutien et d'accompagnement à notre portée pour guérir les blessures psychologiques et affectives de ces personnes tout en leur offrant des moyens plus efficaces de contrôle de leurs douleurs, ce qui, j'en suis persuadée, changerait complètement leur vision de leur situation et de leur vie et leur donnerait encore le désir de continuer à avancer.

Mais, direz-vous, chacun est libre de mener sa vie et sa mort comme bien lui semble, il a le droit de décider s'il pense qu'il est temps d'en finir. Encore là, pour suivre le fil de mon argument précédent, je ne pense pas qu'une personne qui montre un déséquilibre psychologique et affectif soit en mesure de prendre une décision aussi importante et définitive.

*Le Petit Robert* donne, parmi plusieurs, la définition suivante de «liberté»: «État, situation de la personne qui n'est pas sous la dépendance absolue de quelqu'un.» Or, à mon avis, un malade dans les circonstances mentionnées n'est pas tout à fait libre parce qu'il dépend de son propre déséquilibre affectif ou psychologique qui l'empêcherait de voir clair sur son propre sort et, par conséquent, d'agir en toute liberté.

C'est alors à la famille et à son médecin de guider la personne en le faisant sortir de son labyrinthe personnel pour qu'elle puisse retourner sur le bon sentier. Si une personne voulait se précipiter en bas du pont Jacques-Cartier, il y aurait instantanément une batterie de gens, d'autos de police, de camions de pompiers, de cascadeurs, etc., pour l'empêcher de mettre fin à sa vie, pour l'empêcher de mettre en oeuvre son autodestruction. Et qu'allons-nous faire si l'un de nos proches nous dit qu'il n'en peut plus et qu'il veut en finir? Lui donner une injection létale ou lui faciliter les moyens de s'enlever la vie par lui-même serait la même chose que permettre à l'autre de se jeter en bas du pont.

Il me semble que c'est ce que nous voulons faire en légalisant l'euthanasie et le suicide assisté: encourager nos proches à faire un pas dans le vide au nom de la compassion et de la liberté. En ce sens, il est paradoxal comment, au Québec, l'on met sur pied toute une série de programmes pour réduire le suicide et qu'après l'on veuille légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Je pense qu'une réflexion sérieuse s'impose de peur de manquer de cohérence entre nos idées et nos actions.

On pourrait dire encore beaucoup de choses, mais je dois finir et je le fais sur la note de la confiance. J'ai confiance que cette commission d'enquête sur un sujet si important, la vie et le bien-être de tous les citoyens du Québec, fera preuve d'un véritable humanisme et d'une compassion authentique, celle qui cherche à préserver la vie de chacun dans les meilleurs conditions possible. Et pour cela n'oublions pas — je le répète intentionnellement — que, s'il y a de la vie, il y a encore de l'espoir et qu'il est toujours possible d'avancer et de devenir des meilleures personnes.

Je suis persuadée qu'ici, au Québec, nous avons suffisamment de moyens de toutes sortes, professionnels, médicaux, d'intervention sociale, pour soigner nos gens d'une manière qui ne ferme pas drastiquement l'horizon, mais qui ouvre des portes et des fenêtres, qui veille sur l'avenir de tous, sur le monde meilleur que nous voulons léguer à nos enfants. Il y a ici surtout un potentiel humain extraordinaire, une grande capacité d'écoute, une énorme créativité, un esprit d'organisation et de travail remarquable.

Si nous le voulons, nous pouvons continuer à créer une société où c'est la vie et les grands rêves d'avenir qui persistent et non la mort et le désespoir. Si nous nous retrouvons les manches tous ensemble et nous décidons de travailler pour une politique de vie et non de mort, si ceux qui gouvernent et qui ont le pouvoir de faire quelque chose mettent de l'avant des programmes plus audacieux et efficaces d'aide aux familles pour qu'à leur tour elles puissent soutenir leurs malades, si une recherche plus poussée dans le domaine du contrôle de la douleur est appuyée avec le financement nécessaire, si nous investissons davantage dans les soins palliatifs d'excellence, et le tout enveloppé d'affection et de délicatesse envers nos malades, il n'y aura presque personne qui souhaitera mourir avant sa mort naturelle, et nous n'aurons pas besoin de recourir à ces lois de mort.

Le Québec sera un exemple pour la planète d'une société où il fait bon vivre, où chacun a sa place, où personne n'est de trop, où nous deviendrons plus humains en encourageant nos citoyens, nos concitoyennes à vivre leur vie pleinement jusqu'à sa fin naturelle et à transmettre cette espérance aux générations à venir.

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

**Mme González Casal (Adela):** Je termine. Je termine.

**Le Président (M. Kelley):** O.K., madame, parce qu'on a dépassé de beaucoup.

**Mme González Casal (Adela):** Dernière phrase. Je termine avec quelques vers d'un de nos grands poètes, qui a su bien saisir et exprimer le sens de notre peuple, un peuple qui aime la vie et qui sait aimer:

«Le temps que l'on prend pour dire: Je t'aime  
C'est le seul qui reste au bout de nos jours  
Les vœux que l'on fait, les fleurs que l'on sème  
Chacun les récolte en soi-même  
Aux beaux jardins du temps qui court.»  
Merci beaucoup.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme Casal. Il faut peut-être être un petit peu plus concis dans nos périodes d'échange parce qu'on a dépassé la durée de la présentation. Une dizaine de minutes des deux côtés de la table. Mme la députée de Mille-Îles, s'il vous plaît.

● (16 heures) ●

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Bonjour, madame. Puisque vous avez eu le plaisir de partager avec nous la vie d'Aline, Thérèse et Frank, je vais partager avec vous une histoire. Dans cette commission, on a eu le privilège de plusieurs témoignages, quelquefois de gens qui sont venus nous parler d'eux-mêmes mais, un peu comme vous, aussi le plaisir d'entendre des gens nous parler des gens qu'ils ont aimés ou qu'ils aiment encore et qui nous ont quittés.

Alors, je vais vous parler de M. Rouleau. Malheureusement, ce n'est pas M. Rouleau qui est venu faire le témoignage, c'est sa famille: c'est sa fille, sa femme et sa soeur. Et, en arrière de M. Rouleau, il y avait ses autres enfants qui sont venus mais, puisque la table était un petit peu trop courte et chacun d'eux ne voulait pas nécessairement prendre la parole, ils étaient là en soutien. Et il y a deux semaines, nous avons reçu le beau-frère et la belle-soeur de M. Rouleau. C'est pour vous dire comment cette famille veut nous faire comprendre quelque chose, un peu j'imagine comme votre famille le ferait si elle pouvait prendre la parole après vous, puisque les valeurs, ça se partage en famille.

M. Rouleau était un homme qui avait toute sa tête et qui était aimé de façon inconditionnelle par sa famille. Ils en ont fait un témoignage important. Par contre, M. Rouleau avait malheureusement une maladie dégénérative qui lui annonçait des maux et des façons que sa vie se terminerait qui ne l'intéressaient pas. Il s'est mis à parler avec sa famille de sa fin de vie, et chacun d'eux était mal à l'aise avec l'idée même de le perdre, puisque c'était un père aimant et aimé par les gens. Il contribuait aussi à sa communauté, il avait un travail et avait une certaine joie de vivre, mais il avait toujours ce nuage gris au-dessus de sa tête qui lui disait comment il était pour mourir.

Il a décidé un jour... je pourrais vous mettre ça gai, là, puis vous dire: Un jour ensoleillé, il faisait beau... Il a dit bonjour à sa femme qui est partie travailler — ses enfants étaient tous occupés, c'est des grands enfants, ils étaient de jeunes adultes — est allé chercher sa vieille 12 dans la grange en arrière. Et malheureusement l'équipement choisi n'était pas tellement adéquat, donc il a fallu

qu'il fasse le coup deux fois. Il a gardé par contre son cellulaire dans ses mains, puisque M. Rouleau était un homme intelligent, et il s'est dit: Quand je vais sentir que le dernier souffle arrive, je vais appeler l'ambulance. Et normalement, dans son scénario à lui, quand elle arrivait, il n'avait plus de souffle. Il avait mis fin à sa vie parce qu'il aimait trop sa vie actuelle et qu'il ne voulait pas imposer, ni à lui ni à sa famille, cette fin de vie annoncée de cette maladie qui lui appartenait.

Malheureusement, quand l'ambulance est arrivée, M. Rouleau n'était pas décédé. Je vous dis «malheureusement» parce que la suite de cette histoire est poche. J'aimerais ça vous l'enseigner, mais elle est poche. Il est arrivé à l'urgence et on lui a annoncé que quelqu'un qui essayait de se suicider, puisqu'on est dans un Québec ouvert et très, très dans la volonté d'aider les gens parce qu'on investit énormément dans la prévention au suicide, et tout... On lui a annoncé qu'il n'était pas question que son vœu soit exaucé et qu'on devait le sauver.

Vous avez compris dans les yeux de M. Rouleau qu'il y avait une panique générale: un, ce n'était pas son objectif, survivre; deux, j'ai l'impression qu'il n'avait pas le goût de recommencer ce qu'il venait de faire. Parce que, là, dans le langage que, nous, on tient, on dit: Il avait manqué son coup parce que, lui, il ne voulait pas être sauvé. Alors, après de multiples tentatives de sa conjointe qui est venue le rejoindre... Et probablement comme toutes les conjointes... En tout cas, moi, je serais la première à dire: Que c'est que tu as pensé? Que c'est que tu as fait là? Après avoir passé ce dédale-là avec son conjoint, ils ont passé les médecins, les psychologues, les gens professionnels de l'hôpital pour finalement décider que M. Rouleau irait au bout de sa douleur cette journée-là et qu'on le laisserait partir. Je choisis mes mots quand je vous parle, puisqu'on a choisi de le laisser partir, c'était son choix.

Où l'histoire devient de plus en plus triste, c'est que, nous, on a reçu des gens qui se sont sentis volés. Ils ont trouvé que cette mort-là, pas annoncée, pas prévue, a fait en sorte qu'ils ont eu un vol qualifié dans leur maison de l'être qu'ils aimaient puisque, s'ils l'avaient eue, cette option-là, cette porte de sortie, cette volonté d'avoir une aide à quelque part à la fin quand il n'est plus capable lui-même de poser le geste... Parce que la maladie faisait en sorte qu'il n'aurait pas eu accès au pont Jacques-Cartier, il n'aurait pas eu accès à cette possibilité-là de mettre fin à ses jours lui-même. La famille nous a dit: On n'a jamais été pour le suicide assisté, on n'a jamais été pour l'euthanasie non plus, mais honnêtement, si ça nous avait donné quatre ans de plus, croyez-moi qu'on voterait oui. Ils étaient encore dans la turbulence du oui puis du non par rapport à cette décision-là. Mais ce qu'ils voulaient surtout nous dire, c'était que la possibilité, pas la volonté, pas l'obligation de mourir mais la possibilité de choisir aurait pu permettre à cette famille d'avoir plusieurs années encore de bonheur.

Je vais raccourcir parce que je pourrais vous parler de Mme Gladu, de Gabriel qui est venu nous voir, mais je m'en tiens à ça parce que vous avez compris, je pense, parce que vous nous suivez, que le jeu, c'est aussi de mieux camper les idées de la personne qui nous dit contre avec des arguments de pour mais aussi pour dire que, des fois, la volonté de vouloir mourir, c'est aussi prolonger la vie et, dans cette perspective-là, je voulais vous entendre.

**Mme González Casal (Adela):** Je trouve tous ces récits-là très touchants et je suis persuadée que, oui,

il y a ce type de personnes qui souffrent comme ça. Pour ce que je vis là, je n'essaie pas d'établir un absolu, là. Dans la vie, il n'y a rien qui est blanc ni noir seulement, hein? Alors, oui, je comprends ces gens-là, je comprends, je suis profondément touchée. J'ai écouté les témoignages de la famille Rouleau, et tout ça. Je comprends ça, je comprends qu'il y a une souffrance énorme aussi pour ces gens-là, hein? Nous souffrons tous d'une manière ou d'une autre et nous sommes tous déchirés d'une manière ou d'une autre par ce type de situation parce que ça nous touche tous, hein? D'une manière ou d'une autre, tôt ou tard, ça va nous affecter. Alors, il y en a un qui réagit d'une manière et un autre, de l'autre. Je respecte profondément ces gens-là. Et ils ont droit à leurs façons de réagir, à leurs façons d'exprimer l'amour pour la famille, et tout. Mais simplement avec ma façon de voir, j'essaie simplement d'exprimer qu'il y a peut-être une autre possibilité de voir les choses, qu'il y a une autre façon de les voir, hein? Et alors je lance mes expériences parce que je les ai vécues, là, hein, puis elles sont aussi vraies que celle de M. et Mme Rouleau, comme vous avez dit.

Alors, ma façon de contribuer au débat, c'est de dire: Mais, tiens, il y a peut-être d'autres choses aussi qu'on peut considérer. Il y a une autre façon de voir les choses, hein? Pour moi, aimer ma famille, aimer les miens complètement, c'est de les soutenir jusqu'à la fin, jusqu'à une mort naturelle, puis de leur donner tout cet amour, tout ce soutien, tout ce même accompagnement qu'eux ils veulent le donner peut-être de ces autres façons là. Mais, pour moi, c'est, c'est ça, la vie. La vie, c'est à la base de tout. S'il n'y a pas de vie, on ne peut rien faire, hein? On ne peut pas aller plus loin, alors que, moi, quand j'ai devant moi mon malade, puis il est en vie, je sais que je peux encore faire quelque chose pour lui, que je peux faire quelque chose avec lui et que lui peut faire quelque chose.

Même, j'ai connu, je n'ai pas raconté, là, mais je connais d'autres expériences d'une personne, d'une amie: son père avait eu une maladie très grave, il était presque au bord de la mort, puis il voulait en finir. Et la famille s'est battue pour le garder en vie, pour l'aider à surmonter cette étape difficile, et il l'a surmontée. Et ce monsieur-là, cette problématique est arrivée quand il avait, je ne sais pas, peut-être 60 ans, quelque chose comme ça, puis il a vécu jusqu'à 90, finalement, hein? Alors, on aurait perdu 30 ans, on aurait gaspillé 30 ans si on n'avait pas fait ces efforts-là. Cet homme-là, quand je parle qu'il y a des gens qui sont psychologiquement affectés, affectivement affectés, tout ça, il y en a qui le sont vraiment, hein? Puis, lui, c'est au point qu'il soit affecté de cette manière-là, alors il voulait en finir. Cet homme-là, après avoir surmonté cette étape difficile, il a pu se prendre en main à nouveau, il a pu retourner au travail, il a pu faire les choses qu'il avait à faire. Il a passé des belles années avec sa famille et puis il a remercié profondément sa famille de l'avoir gardé comme ça en vie.

Alors, moi, c'est juste présenter une autre possibilité à la réflexion. Je pense que ça vaut la peine d'aussi réfléchir sur cet autre aspect là, hein, pour enrichir notre débat et nos conclusions à ce niveau-là. Merci.

● (16 h 10) ●

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, M. le Président. Merci, madame, pour cette contribution

à nos échanges. Je vais faire référence à votre mémoire, à une partie qui se réfère à Mme Aline, et je vais modifier un petit peu la fin de votre histoire. Alors, je lis toute la première partie de la description et vous concluez que c'est une femme extraordinaire et qui en arrive à avoir eu un accident, et là vous posez la question de la dignité. Si, conséquemment à cet accident, Mme Aline avait été hospitalisée et qu'on prenait conscience qu'elle a laissé un testament de vie dans lequel elle indique que, si, dans une situation x, sa vie est détériorée, qu'elle devient invalide, qu'elle devient inconsciente et qu'elle n'a plus aucune qualité de vie, elle demande qu'on mette fin à ses jours — c'est toujours la même femme extraordinaire, mais elle a énoncé un certain nombre de dispositions quant à la fin de sa vie — comment vous considérez ce testament de vie?

**Mme González Casal (Adela):** Bon. Vous savez, quand un enfant est en train de jouer, il commence à jouer, puis il s'approche de la prise de courant, puis il met ses doigts dans la prise de courant, alors la mère qui est là, elle veille sur son enfant et elle ne peut pas se dire: Ah! mais c'est correct, je vais laisser mon enfant s'amuser parce que finalement c'est lui qui a décidé de mettre les doigts dans la prise de courant. Alors, elle, au contraire, elle va faire tout le possible pour enlever son enfant de là, le sauver, hein?

Je comprends qu'une personne en fin de vie, elle aurait pu écrire un testament quelconque mais, moi, si cette personne-là était ma mère puis j'étais en face d'elle, je me sentirais un petit peu comme la mère du petit enfant: je ne pourrais pas laisser ma mère mettre les doigts dans la prise de courant, tu sais? Simplement, je prendrais ça responsablement et je dirais: Non, je ne peux pas prendre... je ne peux pas la permettre de prendre une telle décision, je vais lui enlever les doigts de la prise de courant, hein? C'est un peu comme ça que je le vois.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Mais, moi, je constate dans votre description que cette femme-là, c'est une femme très intéressante, qui est capable de prendre des décisions et qui, à un certain moment donné, avant qu'il lui arrive quoi que ce soit, dit: Moi, ma fin de vie, je fais le choix qu'elle se fasse de telle ou telle façon dans des circonstances x. Je suis en fin de vie, je deviens malade, je perds toute notion du temps, je deviens prisonnière de mon corps, peu importe la situation, et je demande qu'on fonctionne de telle façon.

Dans votre texte, vous dites: «...si nous légalisons l'euthanasie et le suicide assisté, les solutions faciles pour nous laver les mains et ne pas nous compliquer la vie...» Les gens qui viennent ici témoigner, que ce soit la famille Rouleau ou que ce soient d'autres familles, des gens, des personnes qui sont victimes, qui sont aux prises avec une maladie et qui constatent qu'à un certain moment donné de l'évolution de cette maladie-là elles vont se retrouver prisonnières de leurs corps sans capacité de communiquer, d'avoir des liens avec la famille, font le choix de dire à un certain moment donné: Je vais demander... je veux être euthanasié ou bénéficier du suicide assisté. Ils ne nous présentent pas ça comme une solution de facilité. Ils nous disent: C'est une décision grave. Je veux la prendre le plus... je veux que ça... Je veux être dans cette situation-là le plus loin possible. Je veux vivre le plus longtemps possible. Je pense que la vie a toujours une force, et ces

gens-là en témoignent d'ailleurs parce qu'ils viennent ici dans un état souvent de douleur et ils viennent témoigner qu'un jour ils veulent que leurs choix soient respectés parce qu'ils sont constamment dans une douleur et prisonniers de leur corps. Alors, je trouve que c'est un jugement, puis un jugement assez dur que de dire que de faire le choix de l'euthanasie ou du suicide assisté, c'est une solution de facilité. Ces gens-là qui viennent témoigner, ce n'est pas une... en tout cas, à mon avis, ce que, nous, on en ressent, ce n'est pas un choix facile, c'est un choix qui va déterminer des choses dans leurs vies à l'égard de leurs familles avec lesquelles ils en ont discuté, à l'égard des amis, et tout ça, qui vont les accompagner si la solution n'est pas ici au Québec mais qu'elle est ailleurs, et ce n'est pas un choix facile. J'aimerais que vous m'expliquiez un petit peu votre vision de ce choix facile.

**Mme González Casal (Adela):** Oui. Bon. «Solution facile», je comprends. Comme vous dites, je suis d'accord avec vous, ce n'est pas facile de prendre une décision et probablement pour personne, hein, autant pour ceux qui sont... Mais je dis le facile, des fois dans le sens que, bon, ce n'est plus... ça peut être tentant, hein? Ça peut être tentant. Et puis, ça, c'est une des... aussi comme des dangers, d'autres personnes l'ont établi, l'ont dit, là, des dangers de dérapage qu'il y a d'aller beaucoup plus loin qu'il faut aller.

Alors, c'est beaucoup plus facile de dire: Bien, tiens! On a cette possibilité-là, on a cette solution-là. Finissons-en parce que c'est beaucoup plus dérangeant et c'est beaucoup plus difficile. C'est dans ce sens-là que je le dis, de maintenir en vie une personne malade, une personne qui demande des soins spéciaux, une personne qui éprouve des... qui demande de nous beaucoup plus, qui demande plus de... même de l'argent, une personne... Tenir une personne en vie comme ça, ça coûte plus à l'État. Ça coûte cher, un enterrement, là, hein? Mais, bon, on l'a payé, puis ça finit là. Ça coûte plus cher peut-être de garder la personne en vie. Alors, c'est dans ce sens-là que je dis que, des fois, on peut... ça peut être, pour certaines personnes, je ne dis pas pour tout le monde, ça peut être la solution facile de faire ça, non?

Maintenant, j'ai regardé dernièrement un film, peut-être vous l'avez vu, c'est un film de cette année, 2010, c'est un film français. Il s'appelle *Le hérisson*. C'est très bon, je vous suggère d'aller le voir. Vraiment, ça vaut la peine. Et c'est l'histoire d'une jeune fille, d'une petite fille de 11 ans et d'une dame qui est concierge dans l'édifice de la fille. Alors, les deux ont des problématiques assez, assez fortes. La fille, elle vient d'une famille riche mais qui est vraiment tout à fait... ils vivent chacun pour soi, puis la fille n'a aucune attention de la part de ses parents, aucun intérêt pour elle, elle se sent délaissée, elle se sent méprisée. Alors, cette petite fille là avait... elle a 10 ans et quelques mois, alors elle prend la décision de finir avec sa vie le jour de sa onzième année. Après ça, il y a la concierge: la concierge, c'est une dame peut-être dans la cinquantaine qui a eu aussi beaucoup de difficultés dans sa vie, et tout ça, puis elle lui... elle, tu vois que c'est une femme triste, elle mène une vie triste, elle mène une vie... Elle n'est pas joyeuse, elle est toujours sérieuse, elle a... Bon, elle a vraiment des difficultés sérieuses. Et bon, je n'irai pas plus loin, vous regarderez le film, là, parce que, sinon j'enlève le punch.

Mais il arrive quelque chose d'intéressant, c'est qu'il y a un monsieur, un Japonais, qui apparaît, qui achète

un des condominiums, puis il vient là. Et ce monsieur-là, avec l'attention qu'il porte autant à la fille qu'à la dame, il est très humain, il va les chercher dans le plus profond d'elles-mêmes, puis il va les faire sortir de leur état de détresse, et il sauve deux vies, finalement, qui auraient été perdues: probablement, ces personnes-là se seraient suicidées.

Alors, moi, ça m'a fait beaucoup réfléchir sur l'importance... Des fois, nous, nous avons une idée de notre dignité, de ce qui est notre vie, et tout ça, par le regard que nous posons sur notre propre vie. Des fois, ce regard, il est affecté par, comme je disais tantôt, des situations de type psychologique ou des choses qui nous affectent un peu. Mais il y a aussi le regard des autres, hein, sur nous. Alors, je pense que ces deux filles, ces deux personnes-là dans le film, concrètement, elles ont eu sur elles un regard d'intérêt, un regard de tendresse, un regard de véritable affection. Un homme qui a su aller chercher le meilleur d'elles-mêmes, à leur faire trouver le meilleur d'elles-mêmes, et ça a permis que ces femmes-là s'épanouissent et sortent d'une situation de détresse, hein?

Alors, je pense que, dans le cas de nos malades, et tout ça, c'est beaucoup à nous de... ce n'est pas seulement: Ah! La personne veut mourir, je la laisse. C'est que, moi, j'ai quelque chose à faire, moi, j'ai un regard à poser sur elle. J'ai à leur donner la chance de se sentir qu'elles sont encore importantes, qu'elles ont quelque chose encore à faire ici, qu'on peut tirer d'elles vers le haut et qu'on peut les sortir de cette détresse et les aider.

Alors, la question que je pose ici, c'est: Est-ce qu'on a fait tout à ce niveau-là avant d'aller poser le geste de l'euthanasie ou du suicide? Est-ce qu'on est allés jusqu'au bout pour aller chercher tous ces moyens pour aller regarder la personne et puis aller lui donner ce qui va la faire sortir d'elle-même? Des fois, j'ai l'impression qu'on n'est pas allés jusqu'au bout, des fois j'ai l'impression, et c'est pour ça que je parle de solution facile, qu'on n'est pas allés jusqu'au bout pour aller donner à la personne tous les moyens qui vont lui permettre de laisser de côté cette détresse et de vouloir encore vivre, hein? C'est ça, ma manière de voir les choses. Merci.

● (16 h 20) ●

**Le Président (M. Kelley):** Sur ça, merci beaucoup. On est... Et merci beaucoup pour les mots envers Mme Laplante. Je pense qu'on a beaucoup... Il y a beaucoup de membres de la société...

**Mme González Casal (Adela):** Elle les mérite, hein? Elle les mérite.

**Le Président (M. Kelley):** ...d'admiration de Mme Laplante à travers le Québec, si on a bien compris.

Sur ça, je vais suspendre nos travaux quelques instants. Merci beaucoup, Mme Casal. Et on va demander aux représentants de La Maison Aube-lumière de prendre place à la table, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 16 h 22)

(Reprise à 16 h 31)

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Notre prochain témoin, c'est les représentants de

La Maison Aube-lumière, ici, à Sherbrooke, représentée, entre autres, par Dr Jean-Marc Bigonnesse. Alors, c'est vous qui va lancer la balle? La parole est à vous, Dr Bigonnesse.

### La Maison Aube-lumière

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** C'est bien. La Maison Aube-lumière existe depuis maintenant plus de 13 ans. Nous avons accompagné, là, tout près de 2 000 personnes qui sont venues décéder dans... à La Maison Aube-lumière, dans une problématique de cancer en phase avancée et terminale. Ça fait que c'est un petit peu dans ce contexte-là. Je suis accompagné par Mme Marie-Paule Kirouac, qui est la directrice générale, et de M. Jean Desclos, qui est le président du comité d'éthique à La Maison Aube-lumière, qui ajouteront certainement des commentaires au terme, là, de la présentation. Par rapport au mémoire, je vais plutôt aller dans la lecture du résumé pour aborder les grandes lignes, puis on répondra aux questions qui vous viendront par la suite.

Ça fait que... Nous souhaitons tous, au plus profond de nous-mêmes, mourir sereinement, dans la plus grande dignité possible. Mais que voulons-nous affirmer au juste? Partir entourés de nos êtres chers, calmement, aimés, tendrement, sereinement, sans souffrance? Mourir dans la dignité ou vivre dignement jusqu'à la mort? Mais, à coup sûr, certainement mourir sans indignité surajoutée, ce qui semble faire peur à beaucoup de gens, ces temps-ci.

La question de l'euthanasie est intimement liée à notre rapport à la mort, qui n'est pas nouvelle. On meurt depuis que l'être humain est sur la planète. Le débat autour de l'euthanasie a refait surface à plusieurs reprises depuis une centaine d'années. Les médecins n'ont pas toujours été associés au débat dans différentes étapes d'évolution de... lorsque c'est revenu en avant-scène, mais, depuis certainement les 30 ou 40 dernières années, mais particulièrement depuis les 20 dernières années, les médecins participent de façon beaucoup plus active à ce débat-là. On sait comment, depuis... de 20 ans surtout, là, les opinions changent. La profession médicale maintenant, comme je faisais mention, est au cœur du débat. Mais plusieurs études qui mentionnent... dont je fais référence dans le mémoire, que les professionnels de la santé sont confrontés directement à des demandes d'euthanasie, et ça, nous-mêmes, c'est notre vécu également, là, à la Maison Aube-lumière. D'autres études sur l'évaluation de la position justement du public, d'où, j'imagine, est venue l'idée de mettre la commission sur pied, démontrent quand même une progression dans cette idée en faveur de l'euthanasie, puis Québec n'y échappe pas.

Par contre, on voit aussi un décalage entre le pourcentage de gens qui se disent favorables à l'euthanasie et le nombre réel de gens qui vont réellement faire la demande à la toute fin de vie. Et ça, on se pose la question, et on vous l'a posée certainement à plusieurs reprises: Est-ce que ça ne vient pas plutôt du fait d'une confusion qui entretient cette... un manque de définition claire qui entretient cette confusion et ce... le mélange dans les termes? Et, même si c'est un tout petit nombre qui en ferait la demande, pour nous, ça ne justifie pas nécessairement d'aller vers la légalisation, ça ne nous rendrait pas nécessairement plus sécuritaires. Donc, le devoir de clarifier devient important et il est rappelé par plusieurs auteurs d'ailleurs, de distinguer clairement qu'est-ce qu'on entend par «suicide assisté»,

«euthanasie», «arrêt de traitement», «omission ou abstention de traitement», et ça, je crois que plusieurs personnes qui sont venues ici vous en ont fait part.

La jurisprudence a également établi clairement, là, le droit à la dignité, à l'autonomie, à l'autodétermination, mais qui implique aussi le droit de refuser un traitement, de débiter ou même de cesser un traitement, même au risque de raccourcir la vie. Et ça, je pense qu'on ne le rappelle pas suffisamment parce qu'encre on a assisté à un débat récemment à Radio-Canada ici, en Estrie, il y a deux jours, puis, il semblait encore, dans les interventions, y avoir cette confusion entre cessation de traitements et euthanasie ou le fait de soulager et de causer la mort, alors qu'on le sait, on vous l'a dit: la morphine, ça ne tue pas, ça soulage. Et je pourrais, au cours des échanges, vous donner quelques exemples de mon vécu.

Mais justement ce flou-là semble persister entre la question de l'euthanasie et ce que pourraient offrir les soins palliatifs. Et je voudrais mentionner que ce flou-là existe même chez les professionnels de la santé, et je crois qu'on ne saisit pas toujours tout ce que peuvent apporter les soins palliatifs, d'où, d'après nous, l'importance, pour la commission, de bien préciser tous ces termes, comme on vous l'a déjà mentionné.

Donc, voici quelques-uns des éléments qui peuvent... qui influencent probablement le débat actuellement. Le premier serait en lien avec le déni de la mort, ce déni qui progresse depuis maintenant plusieurs années, dans les 30... entre 30 et 60 dernières années, qui devient de plus en plus évident. Mais, derrière le déni de la mort, dans un contexte médical instrumentalisé et impersonnel à plusieurs égards, se cache souvent aussi l'illusion de la toute puissance, que la science peut peut-être éliminer la mort qui est devant nous. Ce déni de la mort est la face cachée, en fait, de la volonté de contrôle sur la vie et comment, du côté des professionnels, l'acharnement thérapeutique en est un exemple également. N'est-il pas présent autant chez celui qui refuse de voir l'horreur, donc de voir la mort en face, qui fait peur — elle fait peur à chaque être humain — que chez le médecin qui cherche à lui faire obstacle? Donc, ce déni s'exprime aussi par l'espoir dans la population de mourir dans leur sommeil. Environ 90 % des gens espèrent mourir comme ça. C'est la plus belle mort: on meurt dans notre sommeil, on n'en a pas conscience, youpi! Ça se passe bien. Malheureusement, ce n'est le privilège que de 10 % de la population. Mme Carstairs le rappelle, là, dans son rapport qu'elle a déposé en juin dernier. Donc 90 % vont vivre les séquelles d'une maladie et les amener en fin de vie.

Mais cette tentative de maîtrise et de déni à travers le choix d'un court circuit final, d'une mort idéale qui permet de s'éteindre brutalement, en évitant la souffrance et la déchéance, l'agonie et le questionnement très anxiogène... Et de peur d'affronter cette anxiété que génère la mort qui s'approche... peut, pour certains, être un moyen de l'écourter et de l'éviter à travers... en abrégant les jours.

● (16 h 40) ●

Un deuxième élément, c'est toute la question de la solidarité dans notre société et l'individualisme. Donc, l'impératif de la belle mort s'inscrit par logique dans une série d'impératifs de la vie, de la santé, le bonheur à tout prix. J'ajouterais peut-être même la jeunesse éternelle qu'on espère toujours, être bien dans sa peau, qui reflètent bien la société dans laquelle nous sommes. En un peu plus de 60 ans, nous sommes passés d'une société solidaire, qui

avait le sens de la communauté, le souci de l'autre, de l'engagement, à une société solitaire, individualiste, axée sur la productivité, la performance et la consommation. Et de cette conception collective de la destinée, où la familiarité avec la mort est une forme d'acceptation de l'ordre de la nature... Il est naturel de mourir. On a juste à penser à nos parents ou à nos grands-parents qui accompagnaient leurs malades à la maison. Même, on veillait le mort à la maison. La mort faisait partie du quotidien de la vie, nous en sommes progressivement venus à une vision individuelle du destin de chacun, alors qu'à la solidarité qui se manifestait autrefois autour des mourants s'est substituée une solitude, un chacun pour soi qui n'encourage pas à faire confiance aux autres et qui fait que l'on préfère compter sur soi, un individualisme qui n'est pas sans danger et qui est porteur du risque de dérive lié à l'automatisation et à l'isolement de l'individu, celui-ci étant appelé à exister pour soi dans une indépendance voulue qui le conduit par conséquent à vivre seul et à mourir seul.

C'est de cette solitude, cet isolement que naît cette peur tant appréhendée, la peur de mourir seul, abandonné. Et on peut très bien imaginer malheureusement l'évolution de notre société: notre regard sur les personnes âgées et comment nous traitons nos personnes âgées actuellement, on peut comprendre qu'ils aient la peur de mourir seuls et abandonnés et... malheureusement, ça arrive encore trop souvent.

On peut faire référence à une société qui est semblable à la nôtre, occidentale. Vous vous souvenez, la canicule en France où il y avait eu je ne sais pas combien de milliers de morts? Combien de personnes n'ont jamais été réclamées à la morgue? C'en est extrêmement triste. Donc, cette crainte en apparence justifiée pour certains a légitimé ou a... et a légalisé l'euthanasie. L'individualisme extrême approuve l'euthanasie pour plusieurs raisons, dont la perte de sens de la communauté, comme nous l'avons perdu, qui nous livre à des sentiments de solitude, d'abandon face à la mort et au deuil. Et la perte de sentiment d'appartenance, l'individualisme et les appels à la légalisation de l'euthanasie se renforcent mutuellement.

Donc, ce flou des frontières, ces pertes de repères, l'absence de consensus pour prioriser la pluralité des valeurs... En fait, ce qu'on note actuellement, c'est que les... De cette hiérarchisation des valeurs que nous avons il y a 40, 50 ans... Elle avait cette cohésion, bien qu'on peut peut-être se questionner par rapport... bien que c'était autour des valeurs chrétiennes qui étaient, à l'époque, dominantes, mais il y avait cette cohésion entre la maison, le travail, la société, ce qu'on enseignait à l'école. Il y avait toute cette cohésion au niveau des valeurs et il y avait comme des valeurs qui étaient priorisées et là maintenant, c'est comme si toutes les valeurs avaient le même pied d'égalité. Et donc, malheureusement, on peut bien choisir la valeur qui fait notre affaire.

Également, l'accélération du gain de contrôle et du désir de maîtrise forge l'illusion de notre toute puissance, d'où le désir de contrôle de la vie jusqu'à la toute fin. Devant la mort omniprésente face à l'angoisse paralysante, on le sait, c'est très angoissant, on s'en remet alors à la science avec l'illusion que celle-ci peut tout expliquer, tout dominer. Et voilà toute notre ambivalence. On veut la science pour nous sauver, le corps médical qui dit: Développez les moyens de nous sauver mais, en même temps, maintenant, bien, tant qu'à faire, donnez... vous pouvez aussi nous

donner la mort. Et donc, on se retrouve dans une ambivalence, là, qui mélange, à mon avis, les cartes un peu. Nous voilà en train de réagir face à cette même science, à cette médecine que l'on veut gardienne de la vie mais qui paradoxalement, bien qu'elle nous éloigne de la mort, nous sommes prêts à lui confier ce rôle: le pouvoir sur notre vie, la fin de notre vie.

Mais mourir dans la dignité, quelle est-elle cette dignité? Tous nous réclament plus de dignité, plus de respect, mais comment? Est-ce en donnant à la médecine le pouvoir de donner la mort selon nos volontés et nos désirs ou plutôt en travaillant avec elle à lui permettre de nous redonner ce qu'on lui reproche, d'être inhumaine, instrumentalisée? Donc, pourrait-on soutenir les soins et développer de façon plus importante?

Cette ambivalence face à cette médecine décriée commande la plus haute prudence. Ce discours en faveur de l'euthanasie accentue grandement le flou des frontières discuté plus haut. Donc, cette perte de contrôle sur nos vies et notre fin de vie, bien que tous nous voulons se la réapproprier même au nom de l'autodétermination, il nous semble aussi tout à fait paradoxal que de la réclamer en utilisant l'acteur fautif, le corps médical, à qui nous reprochons son manque d'humanité afin de répondre à cette demande, celle de devenir l'acteur de l'euthanasie et du suicide assisté. Donc, on voit comment ça crée un flou et qui n'est pas évident.

Donc, on reconnaît la difficulté de définir ce qu'on entend par dignité qui reflète, en fait, la complexité et la confusion soulevée lorsqu'elle est réclamée, surtout en fin de vie. Donc, aujourd'hui, le sens généralement reconnu du mot «dignité» est influencé par les écrits des grands philosophes, dont on va... je vais passer outre. Mais on sait que c'est dominé beaucoup par les définitions de Kant, et ça, je crois qu'on vous l'a exprimé à plusieurs reprises ici, à la commission.

Mais ce sentiment, il le définit comme une valeur intrinsèque d'une personne ou d'une chose et qui commande le respect d'autrui. Et, Kant, il rajoute que ce principe, selon lequel un être humain ne doit jamais être traité comme un moyen mais comme une fin en soi, ce principe doit se traduire aussi dans l'action, donc de travailler pour le patient, d'être... que la personne soit au centre de nos soins.

Ceci amène, en fait, deux visions dans la dignité: la dignité vue sur l'angle de l'individu et dans le droit de choisir en toute liberté — je vais clarifier ça — et, l'autre vision, le droit de choisir... la vision de la dignité, c'est comment on peut la voir à travers les soins palliatifs, donc le droit de choisir en toute liberté. Donc, dans le discours en faveur de l'euthanasie, la dignité est revendiquée essentiellement à partir de deux arguments qui soutiennent la plupart de leurs interventions, soit le premier étant la dignité comme une convenance personnelle, une libre appréciation de la personne. Je définis ce qu'est la dignité, j'en fais ma propre définition, donc je peux l'appliquer comme bon me semble.

Le deuxième, c'est la dignité qui s'exprime à travers l'autonomie et la liberté de choix. Donc, ce principe d'autonomie qui est reconnu, comme je le mentionnais tantôt, mais donc de l'appliquer de façon individualiste et faire en sorte que j'ai le droit de choisir le moment de mourir quand je veux, comme je veux. Donc, l'objectif poursuivi, en bout de ligne, est de s'assurer une mort digne

en manifestant ce qui, à leurs yeux, apparaît comme un absolu: le respect de leur corps, de leur volonté à éviter ce qu'ils considèrent comme inacceptable en fin de vie, soit la déchéance, la perte d'autonomie ou encore l'altération de leurs fonctions essentielles et, encore pire, si tout ça se passe dans la solitude. Les menaces que représente la fin de vie sont incompatibles avec l'essence de ce qu'est l'être humain et à l'idée de ce qu'il se fait de lui-même. La base des deux arguments principaux tient essentiellement sur le respect absolu des volontés de la personne.

De l'autre côté, les soins palliatifs et la fin de vie de qualité peuvent aussi être un moyen d'exprimer la dignité et de la soutenir jusqu'à la fin. Le mouvement des soins palliatifs en réponse à la déshumanisation des soins — donc, c'est deux réponses à la même problématique depuis une soixantaine d'années — réintroduit la dignité de la personne en privilégiant les soins de fin de vie axés sur le confort, le soulagement des souffrances plutôt que la guérison à tout prix. En reconnaissant que la mort survient naturellement à la fin de la vie et que parfois la maladie ne peut être guérie, malgré les traitements disponibles, les soins palliatifs se positionnent différemment par rapport au patient.

En faisant valoir la nécessaire reconquête de la fin de la vie par la personne mourante en lui redonnant le pouvoir, le phénomène d'«empowerment», les soins palliatifs redonnent place à la dignité fondamentale de l'être humain en travaillant à améliorer la qualité de la fin de la vie. Le but est d'atténuer le plus possible les souffrances, tant physiques, psychologiques, spirituelles, morales dans une vision globale de l'être humain. La fin de vie peut être difficile avec l'idée de la mort qui est proche. Elle soulève en nous l'angoisse, comme je le mentionnais plus haut, et ces souffrances parfois si grandes, cette peur, ces regrets possibles portent atteinte à notre dignité, d'où notre devoir de soutenir.

Donc, est-il possible alors de vivre dignement jusqu'au bout? Les soins palliatifs mettent tout en oeuvre pour préserver la relation à travers laquelle s'exprime la confiance. Être solidaire face à la souffrance de l'autre exige alors de la soulager avec tous les moyens que la science nous permet de soigner avec dignité. C'est à travers l'unité avec ses semblables que l'individu pourra composer avec les inévitables forces destructrices de la mort. Il découvrira l'expérience de la dépendance étroite par rapport aux autres. Les hommes seront solidaires face à eux ou face au pouvoir annihilateur de la mort.

● (16 h 50) ●

Donc, la société sera là alors pour aider l'homme à repousser la mort, entre guillemets, à préserver la vie jusqu'à la toute fin. Mais elle sera là aussi pour s'occuper d'eux à la fin de la vie et de leur corps après la mort.

Donc, si on offre des soins palliatifs et on peut assurer les gens d'avoir un accès à des soins adéquats et que je peux soigner avec dignité, je reconnais la dignité de la personne, peu importe l'état dans lequel il se trouve. On peut imaginer ou espérer que, moi-même, quand je serai là, j'aurai quelqu'un pour prendre soin dignement de ma personne. C'est justement à travers l'acte de soigner, de prendre soin que la dignité de la personne en fin de vie est préservée. Et, pour moi, l'euthanasie, un geste que je poserais comme médecin pour mettre fin aux jours d'un de mes semblables, n'est pas soigner. Le droit l'appelle «tuer», appelons-le comme on veut, mais ce n'est pas prendre soin, à mon avis.

Si nous préservons sa dignité jusqu'aux derniers retranchements de la vie, nous aurons, nous aussi, l'assurance que nous ne serons pas abandonnés, que nous serons soignés, respectés par l'autre qui sera là, à nos côtés. Mais ce principe de solidarité s'estompe devant l'hyper-individualisme qui anime la société occidentale matérialiste axée sur les droits individuels au détriment des droits collectifs qui sont gardiens de la cohésion sociale, un contrepoids qui fait obstacle à la recherche de la dignité humaine, obstacle tel que d'aucuns craignent justement que ce manque de solidarité fasse défaut à la fin, puis particulièrement à la fin de la vie. Donc, la peur d'être abandonné et de mourir seul, comme on le mentionnait.

La dignité intrinsèque exige donc le respect mutuel que les personnes se doivent les unes aux autres en cette voix de la conscience qui me dit que toute vie autre est aussi importante que la mienne. La crainte de perdre la dignité ne serait-elle pas en réalité la crainte de la mort? On réclame à grands cris de mourir dans la dignité mais, comme le souligne Bourgeault dans ses écrits: «La dignité est niée par la vie même axée sur le travail, la production, la consommation, les exigences qui sont de plus en plus importantes, niée par le fait que le travail impose à l'esclave — qu'il met entre guillemets — son plan, ses objectifs, ses directives faisant en sorte que les individus ont perdu même le sens de leur vie.»

Ainsi, ne plus reconnaître cette dignité intrinsèque ouvre la porte à l'euthanasie sans restriction, un risque d'abus qui fait paradoxalement écho à l'acharnement thérapeutique que les tenants à la légalisation craignent, à leur façon, tout autant... ne veulent pas l'acharnement thérapeutique.

Un autre danger pour...

**Le Président (M. Kelley):** Est-ce qu'il reste beaucoup de dangers? Parce qu'on a déjà dépassé notre temps.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** On a fait déjà plus que 20 minutes?

**Le Président (M. Kelley):** 22.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** 22. Oh! là, là. O.K. Bien, je vais résumer mes deux derniers points...

**Le Président (M. Kelley):** Non. Alors, je sais qu'il y a d'autres points mais je veux conserver le temps...

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Oui, pour l'échange.

**Le Président (M. Kelley):** ...de faire un échange avec...

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Je trouve ça important, moi aussi.

**Le Président (M. Kelley):** J'essaie de trouver l'équilibre entre les deux, ce n'est pas plus compliqué que ça. Alors, si vous pouvez résumer les points qui restent dans une couple de minutes, j'apprécierais ça.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Excellent. Donc, en fait, à coup sûr, là, cette confusion, là, de la légalisation de l'euthanasie dans... pour les soins, pour les équipes

soignantes, soit le corps médical, les infirmières, ceux qui travaillent auprès des malades, si, justement, on se retrouve avec une demande alors que la légalisation est permise, posons-nous la question: Dans quelle situation on va mettre les équipes? On va être dans des situations tout à fait intenables. Oui, la loi le permet, mais les équipes de soins vont être souvent confrontées avec toutes ces contradictions au niveau des valeurs. Et de permettre ça au niveau des équipes, c'est... on vient d'ouvrir une brèche dans l'ordre des choses, notre rapport propre à la vie, et faire en sorte que ce pourquoi nous sommes formés, pour soutenir la vie et sauver des vies... Le fait de nous donner ce mandat-là et d'appeler ça un soin met en péril ce principe-là. Le devoir de protection de la société et de la cohésion s'applique aussi au niveau des équipes soignantes. On se doit, comme société, comme État, de protéger aussi les soignants auxquels ils vont être confrontés. Donc, on va abolir cette confiance qu'ont les gens envers le corps médical.

Ma dernière minute sera pour conclure et faire un dernier... une dernière boucle, là. Et donc, on sait que l'euthanasie cache multiples volets. Cette question-là soulève les passions, elle nous questionne dans toutes nos dimensions, et on sait comment ce débat-là... Vous avez sûrement assisté à plusieurs débordements émotifs importants, puis on peut comprendre. Moi, je dirais qu'à parler de dignité en fin de vie il y a deux avenues qui se dégagent. Soit d'un côté... sous l'angle de l'individu. La dignité est interpellée que nous respectons de façon... les droits, les valeurs, l'individu dans le respect de ses droits et sa personne. Mais aussi on peut regarder la dignité sous l'angle de la collectivité, de la société, la dignité qui est interpellée en raison des droits et obligations de protection que la société a envers nous. Et on peut se poser la question: Pourquoi l'individu à ce stade-ci? Pourquoi, depuis 40 ans, tout d'un coup, dans les sociétés occidentales, cette question-là refait surface? Pourquoi, à ce stade-ci du développement de nos sociétés, on sent le besoin de se protéger contre la collectivité jusqu'à en réclamer le droit de mourir comme on l'entend? Parce qu'on a craint que la société ne nous protège plus ou n'offre plus le soutien, et on est devant ces deux visions-là qui réclament tous les deux la dignité en fin de vie.

Oui, il est possible de vivre dignement jusqu'à la fin à condition de rétablir l'équilibre des forces qui sont en jeu. La reconnaissance de l'individu comme personne, un acteur sujet maître des décisions qui le concernent. Mais le choix s'exerce alors à part entière dans un dialogue, dans une relation ainsi que dans l'engagement de ses semblables à l'aider, à le supporter en fin de vie, jusqu'au bout de sa vie. L'engagement de lui assurer la qualité de la vie en lui garantissant de ne pas ajouter d'affront ou d'indignité à sa condition déjà difficile. Rétablir cet équilibre est, en fait, de recréer une société solidaire, de reconstruire le tissu social qui s'est effrité au cours des dernières décennies, mais qui a longtemps été un filet de sécurité et de confiance qui s'est malheureusement étioilé depuis lors. Redonner confiance à notre collectivité qui pourra nous assurer jusqu'à la fin de notre vie que nous serons tous et chacun en ce que nous soyons soutenus, accompagnés, soignés dignement, dans le sens noble du terme. Une société solidaire basée sur la réciprocité, la reconnaissance de chacun de ses sujets, la reconnaissance de leur noblesse, permettant ainsi l'expression de la dignité de chacun de ses constituants. Et c'est là le travail qui est à poursuivre, à notre avis,

non pas à nous laisser emporter par ce que nous proposent les acteurs du postmodernisme — je pourrais vous citer Vadeboncoeur là-dessus — et non pas d'emprunter la voie de l'euthanasie, porte ouverte vers la perte d'équilibre qui est déjà fragilisée. C'est plutôt dans la recherche constante de l'harmonie qu'il faut tendre, se réapproprier la vie, le sens de la vie, mais aussi le sens de la mort comme phénomène naturel, sur laquelle l'utopie du contrôle acharné n'est qu'illusion et perte. Il faut poursuivre à développer des soins humains, des soins globaux centrés sur la personne, poursuivre à donner accès aux soins palliatifs et de fin de vie à tous — malheureusement, on en a si peu — un devoir qu'on doit offrir à tout le monde. Voilà.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. On a dépassé, alors je pense qu'on va faire deux blocs de 15 minutes des deux côtés de la table pour... parce qu'on a d'autres témoins après. Alors, j'essaie de garder un équilibre entre tout le monde. Et je serais prêt à céder la parole à M. le député d'Orford.

**M. Reid:** Merci, M. le Président. C'est un peu dommage qu'on ait moins de temps parce qu'ici on a affaire à une mine d'or d'expérience et de réflexion. On a devant nous Mme Kirouac, on pourrait l'appeler Mme Aube-lumière. À Sherbrooke, elle est bien connue. Et d'ailleurs c'est l'occasion de vous féliciter, et tout le personnel de la maison, d'avoir pu ainsi conserver l'intimité de Pat Burns et sa famille pendant deux mois et demi où tout le monde pensait qu'il était aux États-Unis en train effectivement d'agoniser.

On a aussi Jean Desclos, je ne sais pas comment l'appeler, je l'ai dit tantôt, M. le vice-recteur, M. le doyen, M. le professeur, paraît-il maintenant, M. le curé aussi, je pense, pendant tout ce temps-là, qui a signé, entre autres, avec Pauline Lesage Jarjoura, qui est une des fondatrices de La Maison Aube-lumière, en 1993, je pense, 1994, un mémoire au comité sénatorial fédéral sur le sujet qui nous occupe aujourd'hui.

Avec le Dr Bigonnesse, nous avons donc accès à une mine d'or et on va essayer d'en profiter au maximum, ce qui ne nous empêchera pas, avec beaucoup de respect, d'essayer de poser des questions un peu embêtantes, comme je l'ai dit à l'archevêque de Rimouski la semaine dernière, et c'est avec beaucoup de respect que je vais revenir avec ce que disait ce matin le Dr Boisvert, à qui j'ai posé la question, entre autres, de trouver l'explication à la réticence qu'avaient les maisons de soins palliatifs à cette question d'euthanasie. Lui, il avait une réponse; la Dre Dallaire, qui a suivi, en avait une autre, et lui a parlé du fait qu'il y avait encore une forte influence de la religion de nos ancêtres, et de nos pères, et de la nôtre pour plusieurs d'entre nous sur les soins palliatifs au Québec. Et j'entends dans votre discours: bon, on parlait des valeurs chrétiennes, qui sont encore très présentes parmi nous, mais on parlait de valeurs chrétiennes qui étaient autrefois priorisées et donc...

● (17 heures) ●

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Oui, puis qui amenaient la cohésion sociale à l'époque.

**M. Reid:** ...autrefois étaient priorisées quand même dans un contexte catholique, en grande partie, chez nous.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Bien oui, c'est ça. Bien oui.

**M. Reid:** Des valeurs intrinsèques de la personne, la solidarité. Ça ressemble un peu aussi à des valeurs qui sont traditionnellement la valeur de la vie. On dit souvent en religion plutôt «valeurs sacrées» que «valeurs intrinsèques» mais, enfin, c'est quelque chose qui est une notion qui se ressemble un petit peu. Et vous avez parlé d'une brèche dans l'ordre de la nature, une brèche dans l'ordre des choses. Enfin, on avait traduit par... Mais vous avez mentionné tantôt «brèche dans l'ordre de la nature». Donc, ici, on a quand même un ensemble d'arguments qui ressemblent à cette vision des choses qui correspond un peu à ce que disait ce matin le Dr Boisvert. Et la Dre Dallaire avait une autre, elle, réponse qui est intéressante et sur laquelle vous venez aussi... et ça sera ma deuxième question, mais la question du fait qu'une législation, si ça arrivait, amènerait une difficulté de cohésion dans, effectivement, les soins palliatifs au quotidien et...

Mais ma première question est davantage... Et je vais prendre un résumé qu'on nous a fait, là — parce que votre mémoire prend beaucoup plus de nuances que ça, et j'espère que ce résumé-là ne simplifie pas — pour amener ma question. Ici, on résume la question de la dignité «exprimée à travers l'autonomie et la liberté de choix», donc le premier aspect: «Il s'agit de la liberté individuelle qu'à chaque personne de disposer de sa vie comme elle l'entend.» Vous avez utilisé d'autres mots tout à l'heure, mais c'était, me semble-t-il, à peu près ça. «D'autre part, les soins palliatifs sont basés sur une toute autre définition de la dignité. Celle-ci va au-delà des apparences, elle concerne la valeur intrinsèque de la personne, la solidarité, la réciprocité et la dignité dans l'épreuve.» Alors, ma question, vraiment, c'est: Est-ce que — puis on essaie de faire l'avocat du diable un peu, là — vous ne demandez pas à la commission de ne pas tenir compte des citoyens ou de l'avis des citoyens qui, eux, ont une approche basée sur, effectivement, l'autonomie, la liberté de choix, et d'embrasser une approche que vous associez aux soins palliatifs qui est une approche où à toutes fins pratiques on leur impose une vision collective, et que leur liberté de choix, un peu comme a dit un représentant de la Maison Michel Sarrazin à Québec, leur liberté s'arrête où commence la liberté des autres, ce qu'on a eu un petit peu de mal à comprendre, là, parce que la liberté de disposer de son... Et, peut-être, vous pourriez nous expliquer un petit peu cet élément-là: la liberté, autrement dit, individuelle s'insère, dans ce que vous dites, dans une obligation collective qui limite la liberté. Donc, ce serait, à un moment donné, une explication de ce que disait la personne, effectivement, le professeur de cégep à Québec qui fait partie du conseil d'administration à titre d'éthicien et qui disait: — je pense que c'est lui, en tout cas, qui disait: La liberté de l'un, autrement dit, de choisir, par exemple, d'accélérer sa mort, ou quelque chose comme ça, s'arrête où la liberté des autres commence. Et on a un peu de mal à comprendre, et, peut-être, l'approche que vous avez de dignité vue de deux façons, peut-être, pourrait nous aider à comprendre ce que ça veut dire.

**M. Desclos (Jean):** Il y a une autre façon de nommer ce rapport entre les libertés. On dit: Ma liberté grandit au contact de celles des autres. Et on n'est pas toujours en conflit, en société, de libertés, on est en complémentarité de libertés.

Je reviens à l'idée que c'est une réflexion qui est trempée dans l'eau bénite, là, ce que l'on fait. Non, ce n'est pas trempé dans l'eau bénite...

**M. Reid:** Là, je reconnais mon ancien directeur.

**M. Desclos (Jean):** ...mais c'est une façon de comprendre le sens de l'existence humaine. Tout notre progrès technique, technoscientifique a eu comme ambition de reculer les frontières de la mort, de la maladie, et ce qui est au menu, c'est la vie, dans le progrès. Et ce que je vois apparaître aujourd'hui quand je fais l'analyse de nos choix sociaux, c'est beaucoup l'écho de ce que j'appelle l'«effet boomerang» de notre progrès, qui a ses échecs. On pensait qu'on, peut-être, allait conquérir l'immortalité, la médecine allait faire des miracles, le curatif échoue. On fait quoi? On pensait qu'on aurait le contrôle de la mort et qu'elle serait sympathique, elle ne l'est pas. Et donc la réaction, c'est de dire: Ce qu'il nous reste comme hypothèse, comme geste pour réagir à cet échec, c'est de reprendre le contrôle. Socialement, on s'explique, c'est un... J'allais dire: C'est un réflexe, un peu, auquel on pouvait s'attendre. Et le refus de la mort se transforme en provocation de la mort, ce qui est paradoxal, parce qu'en fait personne ne veut mourir. Est-ce qu'il y en a ici qui souhaitent mourir, là, tout de suite? Personne ne veut mourir, j'espère. On peut penser donc que ce qui est en cause, c'est la façon avec laquelle on considère le sens de la vie humaine et de la vie partagée avec d'autres.

Ce que j'entends dans les énoncés autour de cette question au forum qu'on a eu à Radio-Canada, c'est beaucoup d'expériences dramatisées. Tout à l'heure, Mme Charbonneau a raconté l'expérience de la famille Rouleau. Dans mon travail d'accompagnement de mourants, j'en ai des tonnes aussi, d'expériences variées. Mais ce qui est en jeu, en amont des situations singulières, c'est un choix social; c'est un choix social, une option de société qui doit nous aider à dépasser la dramatisation. Dramatisation n'est pas démonstration. Tu sais, chacun arrive avec son... À chaque fois que je fais des conférences sur ce thème-là, j'ai toujours quelqu'un qui dit: Oui, ma grand-mère est décédée parce que le médecin l'a fait mourir, puis ils font l'euthanasie partout, puis l'on n'est plus capable de réfléchir. Et ce que je reconnais de qualité dans notre effort de réflexion, aux soins palliatifs, c'est de dire: Soyons clairs, on ne peut pas être pour et contre le même principe. Je ne peux pas être pour la vie puis de temps en temps contre.

Alors, je comprends que les situations exceptionnelles — et, en éthique, on le fait bien — situations exceptionnelles, on les gère de façon exceptionnelle. Il y a un vieux concept hérité d'Aristote qui s'appelle l'épikie, qui dit, bon: Il faut s'ajuster à des situations sur lesquelles finalement la loi n'a pas tout prévu, mais une loi sert de repère global pour une société. Et on sait bien — et je le sais d'expérience, en ayant travaillé comme membre du comité d'éthique au CHU pendant des années — qu'il y a des situations limites où un médecin va être un tout petit peu amené à une sorte de transgression, mais sans pour autant qu'on dise: On rend banale l'idée de pouvoir décider... Même avec un certain encadrement, comme on le fait dans les pays où c'est décriminalisé, c'est toujours un petit peu à risque.

Et il faut ajouter aussi, là, que toute volonté personnelle n'est pas impérative. Toute volonté personnelle n'est pas impérative. Je décide, moi, que, bon, ça me fait du bien de battre ma femme une fois par semaine, là. Non. Vous comprenez, il y a quelque chose qui ne va pas. Si ça lui fait plaisir!

**Une voix:** Vous êtes marié?

**M. Desclos (Jean):** Oui, et musulman en plus. Parce qu'un jour j'ai dit que je ne pouvais pas manger de porc, quelqu'un m'a dit: Pourquoi? Parce que je suis musulman.

Mais il faut comprendre qu'on a des limites sociales qui nous sont imposées. Vous ne fumez pas n'importe où, vous ne conduisez pas avec n'importe quel taux d'alcool, même si c'est votre plaisir à vous. Et, dans ce sens-là, on peut penser que la limite de la liberté est aussi le bien commun, comme on le disait autrefois. Et le droit à la mort, comme on le réclame, c'est pour moi un petit peu excessif, le sens... Bien, il y a un auteur américain, Leon Kass, qui a dit: Un droit doit être droit. Il parle de «blameless liberty», c'est-à-dire qu'on ne doit pas demander des choses qui ont comme contenu des gestes porteurs de mal, de mort. Et donc... Puis, enfin, je peux ajouter une chose, c'est qu'on réclame — j'entends ça souvent: C'est ma vie, c'est ma mort, c'est moi puis c'est moi. Mais la vie, ce n'est pas un bien privé. C'est une erreur de penser ça. La vie, c'est un bien partagé: je la reçois, je la partage. Quand quelqu'un se suicide, il fait mourir du monde autour de lui d'une certaine manière, psychologiquement. Et rétrécir toute notre vie à un petit espace, une petite île, c'est un petit peu risqué au plan même d'une approche anthropologique. Et on aurait du mal, en refaisant l'histoire de la pensée éthique, à trouver une quelconque complicité entre l'idéal éthique humain et la promotion de gestes porteurs de mort — la promotion, je dis bien — mais l'accueil ou, j'allais dire, la compréhension, oui, dans des cas exceptionnels, oui, ça peut aller, la légitime défense ou des choses semblables.

● (17 h 10) ●

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Et juste un...

**Le Président (M. Kelley):** Oui, il reste le temps pour une autre question.

**M. Reid:** Très courte, mais c'est la question que j'avais annoncée tantôt. Quand vous dites, effectivement: Le personnel soignant sera alors dans une situation intenable s'il y avait une ouverture législative, etc., c'est un peu ce que nous disait ce matin la Dre Dallaire. Ce que j'ai compris, moi, c'est: Ne nous imposez pas à nous, quand on fait des soins palliatifs, ce type de législation là, parce que, pour nous, pour notre personnel, pour les gens qui vivent ensemble, ça devient quelque chose qui sera intenable. Est-ce que vous pouvez juste nous donner quelques détails avec les quelques minutes qu'il reste?

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** En fait, j'irais même... j'irais plus loin: qu'on ne donne pas au corps soignant, des soignants, lorsque justement on est formés pour sauver la vie, pour soutenir cette vie-là, de se retrouver devant des demandes qui feraient en sorte que, si je refusais d'y accéder, même si la loi me le permettait, je brise le lien thérapeutique et de confiance que je pourrais avoir avec cette famille-là ou cette personne-là, et on ne pourrait plus accompagner et soigner, à mon avis, dignement ces personnes-là si on était justement confrontés à cette situation-là où, dans un milieu, on refuserait. Mais là vous allez nous dire: Bien, peut-être qu'on pourra former des médecins qui vont devenir spécialistes de l'euthanasie. Mais je pense que ce n'est pas nécessairement une voie qui serait... qui serait...

**Une voix:** Réjouissante.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** ...bien, réjouissante, oui, mais surtout...

**M. Reid:** Mais ce que j'ai compris ce matin, moi, c'est: si jamais ça arrive, bien, ça serait presque détruire un peu le système que de permettre à des gens d'entrer, par exemple, à Aube-lumière et puis que ça soit une des options qu'ils aient de dire à un moment donné: Bien là, je veux que ça finisse maintenant.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Mais, au-delà de ça, la confiance que l'on fait, lorsque vous allez avoir un accident... Je ne vous souhaite pas ça, là, mais mettons que vous avez un accident de voiture, vous allez espérer qu'en arrivant à l'urgence, que juste... Oh! qu'il a de l'air pas mal magané! Non, on va... on va... il risque de ne plus vraiment être à... vraiment serviable.

**M. Reid:** Là, vous entrez dans une autre question, parce qu'il y a des gens qui nous ont dit ça aujourd'hui, puis on a formellement dit que, nous, on... Vous entrez dans la question qu'il y a quelqu'un d'autre qui décide qu'on va vous euthanasier, là. Ça, c'est la notion nazie de l'euthanasie...

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Mais je... Non, non! Mais ce que...

**M. Reid:** ...mais ce n'est pas dans notre secteur, là, du tout, du tout.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Non. Là, je... Mais ce que je veux dire, en fait, c'est que, si on ouvre cette... si on fait cette brèche-là, c'est au niveau de la confiance que la population a envers le corps médical et les soignants que... qui serait perdue, à mon avis et à l'avis de plusieurs.

**M. Reid:** Merci.

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

**Mme Hivon:** Oui. Merci beaucoup à vous trois pour une présentation fort éloquente et un mémoire tout aussi étoffé qui suscite la réflexion, je peux vous le dire. J'ai beaucoup de questions, et malheureusement notre temps est écourté. Je voulais peut-être dire simplement... Tantôt, vous avez dit, Dr Bigonnesse: Pourquoi cette question-là se pose maintenant? Et, nous, évidemment, on a amorcé ce débat-là parce que beaucoup de gens nous ont interpellés, y compris le Collège des médecins — vous connaissez bien les débats — y compris des cas individuels, et je vous soumettrais aussi que... Pourquoi ça se pose maintenant? Je pense qu'évidemment il y a la diminution, pour ne pas dire «la mise au rancart» des valeurs religieuses, évidemment. Il y a aussi le fait que le paternalisme médical est quelque chose qui a aussi été mis de côté au profit de l'autonomie de la personne, de l'inviolabilité de la personne, qui sont des principes forts maintenant dans le Code civil du Québec depuis le début des années quatre-vingt-dix. Et aussi évidemment, avec toutes les avancées... — eh oui, c'est paradoxal, comme vous le disiez — les avancées médicales pharmacologiques font en sorte qu'on prolonge la vie, et même, quelqu'un nous a dit, un médecin: On

transforme maintenant, des fois, des gens qui seraient des mourants en malades chroniques, avec les avancées. Mais est-ce que c'est toujours pour le mieux-être de la personne?

Donc, je pense qu'il y a beaucoup d'éléments qui font en sorte qu'aujourd'hui cette question-là est dans les parages depuis 20, 30 ans, certainement — on se souvient de l'affaire Sue Rodriguez — mais elle est toujours avec plus d'acuité, je pense, à cause un peu de ce contexte-là.

Et vous parliez des principes qui sont importants, et je pense que c'est pour ça qu'on fait un débat, c'est pour ça que cette ouverture-là ne va pas de soi, parce qu'on veut que notre réflexion soit basée sur des principes. Mais, nous aussi, comme députés, je dois vous dire qu'il y a plusieurs personnes qui viennent nous voir avec des cas très personnels, et on ne peut pas évacuer ça, parce que la vie en société et la solidarité, c'est aussi tenir compte des gens qui souffrent dans la société et qui ont des cas particuliers qui ne rentrent pas non plus dans la compréhension globale, et dans ce qui est le plus simple, et dans ce qui va dans, je dirais, la normalité des choses, et nous, on est confrontés à ça.

Je dois vous dire qu'il y a des gens qui viennent ici qui ont des discours très articulés, qui sont très déterminés et qui nous confrontent beaucoup aussi, et on peut dire que ce sont des cas où on fait de la dramatisation, mais ce sont des cas tout simplement dramatiques. Et, comme société solidaire, on peut penser aux principes, mais je pense aussi qu'il faut penser comment on articule une vision globale.

Alors, je voulais savoir... Parce que je comprends que vous êtes d'un point de vue médical de soins palliatifs, et tout le monde souhaite mourir dans les meilleures circonstances, entouré des meilleurs soins palliatifs possibles. Mais, nous, notre défi, c'est d'essayer, tout en se basant sur des principes, de faire en sorte que les personnes qui souffrent malgré de très bons soins et qui ne pensent pas que leurs souffrances pourraient désorganiser le corps médical, là... On comprend qu'eux ils sont dans leurs souffrances, ils espèrent qu'on soit capables d'amener une réponse, et, dans certaines circonstances, la réponse, pour eux, ce serait une aide, et un abrègement de la vie, et une euthanasie. Et, moi, je veux savoir: quand vous dites: Ça désorganiserait, ou: C'est incompatible, est-ce qu'il y a 50 ans on n'aurait pas pensé que les soins palliatifs en eux-mêmes étaient incompatibles avec la médecine? Parce que la médecine, elle est là pour sauver la vie, alors que les soins palliatifs, on sait qu'on ne sauve plus la vie, on accompagne la fin de vie. Est-ce que vous ne pensez pas, comme certains le disent, que l'euthanasie, ça peut être une évolution dans la médecine?

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Absolument pas. Pour moi, c'est clair que ce n'est pas une évolution de la médecine. À mon avis, c'est le défaut du corps médical à répondre à la souffrance, et sa réponse a longtemps, je crois bien, été de mettre plus de technique, plus d'acharnement, et l'acharnement thérapeutique est venu à un point tel que les gens le craignent aujourd'hui. Et de peur de se retrouver dans ce dédale de... dans le système de soins, quand ils ne tombent pas entre deux chaises, en passant... faire en sorte que, bien, mieux vaut garder contrôle sur ce que je suis capable de garder le contrôle, alors que, si on pouvait remettre — et je dis bien «remettre» — les soins centrés sur la personne, non pas axés sur le système... On peut comprendre qu'à l'hôpital il faut manger à 8 h 10; après

ça, il faut se laver à 8 h 30; on va dîner à 11 h 30; puis, à 4 h 30, faim, pas faim, tu as ton cabaret. À 4 h 45, si tu ne l'as pas mangé, on te l'enlève.

Donc, on voit comment le système de soins actuellement est en crise au même titre que le restant de la société, et les gens qui participent aux soins avec un effort absolument incroyable font partie aussi de cette société-là à se questionner, eux également. Et, pour moi, c'est de ne pas donner une option telle que l'euthanasie ou le suicide assisté aux soins, c'est de redonner des soins adéquats, de reconnaître qu'à un moment donné, oui, la vie... on ne pourra pas les sauver, les gens, ils vont mourir de leurs maladies. Et donc, plutôt que d'appeler les soins palliatifs dans les cinq dernières minutes de la vie, bien, pourquoi ne pas inclure des soins humains centrés sur la personne beaucoup plus tôt dans le système? On se donne des moyens avec une politique des soins palliatifs qui date déjà de six ans, mais on ne la finance pas. On l'a financée en partie seulement, mais on n'a pas permis le déploiement de tout ce que la politique permettait. Donc, on ne se donne même pas le moyen de s'offrir ce moyen-là pour soulager les souffrances, de se donner un soutien aux familles et aux personnes en fin de vie, que, par échec et par crainte du système actuel, bien, on va ouvrir la porte à une autre option, et pour moi ce n'est pas un soin, c'est... Vous l'avez déjà entendu ici, ce n'est pas une relation de mettre fin de façon abrupte à la vie, c'est une rupture. Ce n'est pas de l'accompagnement, à mon avis. Mais ça, c'est...

● (17 h 20) ●

**Mme Hivon:** J'aurais deux questions. Est-ce que, selon vous, toute douleur ou toute souffrance peut être soulagée? Parce qu'évidemment il y a le cadre plus traditionnel des soins palliatifs, où on est face à des gens qui ont le cancer, mais il y a tous les gens qui souffrent de maladies dégénératives qui s'étendent sur une plus longue période. Donc, est-ce que vous estimez que les soins palliatifs ou la médecine est capable de venir à bout d'un peu près toute forme de douleur et de souffrance?

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Je vais vous laisser aussi tantôt, là... Mais, pour moi, c'est aussi utopique de penser que la médecine va régler toutes les souffrances, comme on peut avoir l'utopie que la médecine va nous épargner la mort, et donc, avec les cellules souches, peut-être se faire une petite réserve de foie, de pancréas, si jamais il lâchait, là, éventuellement. Je caricature, là, mais on peut imaginer. Mais c'est clair que... Peut-on mourir sans souffrance? Non, ce n'est pas possible de mourir sans souffrance. La mort, qui est là, nous questionne, soulève des... Elle met en question toute notre vie, elle vient perturber la vie de nos proches et pour moi, c'est... elle est source aussi de souffrance, plus on approche de la mort — je l'ai observé tant de fois — mais on peut soutenir et aider, quand c'est possible, de trouver un sens à cette souffrance-là. Et, malheureusement, aujourd'hui, les gens ont comme l'illusion de penser que la souffrance, il faut absolument abolir ça à tout prix, mais ça fait partie de la condition humaine. Et, non, ce n'est pas vrai que la médecine va pouvoir soulager toute forme de souffrance. La douleur physique, on y arrive dans 95 % et un peu plus. Il reste un petit pourcentage où on ne réussit pas à les soulager, mais il y a des alternatives autres que l'euthanasie, et ça, vous en avez déjà entendu parler, je ne reviendrai pas là-dessus. Mais, pour moi, il faut repenser à la condition humaine: qui sommes-nous comme êtres humains?

Et vous parliez tantôt que les valeurs religieuses... Mais je parle... On peut parler de valeurs religieuses, mais, l'être humain étant ce qu'il est, il y a la valeur humaine, et, pour moi, la vie, le principe de la vie est aussi important que... et sinon même une primauté, même si je fais des soins palliatifs. Il y en a qui disent que je fais des soins palliatifs, donc que je ne peux pas garder ce principe-là en cours.

**Mme Hivon:** O.K. Merci. En fait, je disais: la diminution, là, des valeurs religieuses, pourquoi ça faisait peut-être qu'on se questionnait plus pour ça, alors que c'étaient des sujets qu'on n'abordait même pas avant. Mais, si vous étiez là plus tôt, je confrontais quelqu'un qui avait le point de vue totalement opposé au vôtre avec le fait que, même si on est athée, il y a des valeurs dans une société et qu'on doit évidemment en prendre compte. Mais on se fait l'avocat du diable ici. C'est ça, notre rôle.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** O.K. Oui, oui, je peux comprendre.

**Mme Hivon:** Alors, ma dernière question dans cette foulée-là — les gens penseraient qu'on a un problème de personnalité parce qu'on a des discours qui, selon les témoins, changent, parce qu'on confronte les points de vue — c'est quand vous dites, en fait: Si la médecine ou un médecin accédait à une demande, par exemple, d'euthanasie, ce n'est pas compatible avec notre mission, et ça met fin à la relation patient-médecin, et ça...

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** À grand risque.

**Mme Hivon:** Mais, vous savez... Et tantôt vous avez parlé de l'importance des définitions claires et qu'il y a beaucoup de confusion dans le débat, et on en est conscients, et c'est pour ça que, dans notre document, on a pris soin de tout définir, et c'est un souci qu'on a beaucoup, entre «euthanasie» et «suicide assisté», mais aussi «refus de traitement», «cessation de traitement», bon, tout ça. Mais le fait est que oui, un refus de traitement ou une cessation de traitement, en termes d'intention, c'est différent, et on ne serait pas ici si c'était tout la même chose, parce que le débat serait réglé, parce qu'un refus de traitement et une cessation de traitement sont tout à fait admis dans notre droit.

Mais, dans cet... On le comprend d'un point de vue juridique. Mais, des fois, on est dans des situations... Et un cas est venu et nous a beaucoup confrontés, celui de la famille Thériault, et c'était le cas d'une femme qui... Elle était proche du syndrome de l'enfermement, du «locked-in», mais elle était branchée sur un respirateur, donc elle a pu décider: Au jour J, on m'enlève mon respirateur. Mais tout le processus a été à peu près le même que si quelqu'un avait décidé: Au jour J, je veux qu'on m'aide à mourir parce que, par exemple, j'ai une sclérose latérale qui va m'amener dans des circonstances très, très, très difficiles.

Et, moi, je veux comprendre. Quand vous parlez du rôle de la médecine, la médecine doit quand même composer avec, depuis maintenant une vingtaine d'années, le fait que quelqu'un peut demander, même s'il pourrait vivre encore, d'être débranché d'un respirateur, avec le fait qu'une personne en pleine santé peut refuser une transfusion sanguine même si on sait qu'elle va en mourir quelques

heures plus tard. Vous allez me dire: C'est des principes différents. Mais je veux comprendre d'un point de vue de médecin qui dit: Je ne peux pas mettre fin à une vie. En fait, il y a quand même des situations où la conséquence d'un refus de traitement, la conséquence de débrancher quelqu'un, c'est aussi ça, même si la personne pourrait vivre encore, et le médecin doit s'y conformer au nom de l'autonomie de la personne.

**M. Bigonnesse (Jean-Marc):** Exactement, et les soins palliatifs ont comme valeur fondamentale le respect de la personne, O.K. Bien, là, là, naturellement, j'entends plein d'avocats du diable, là, qui me diraient: Bien, ce n'est pas vrai, ce n'est vrai, là. Mais, heureusement, le temps file, et je n'aurai pas le temps de les entendre. Mais, pour moi, une cessation de traitement... Prenons un exemple, là. La personne, elle est transfusée à toutes les semaines pour gagner une semaine, ou 10 jours, ou 15 jours de plus, parce qu'elle a une leucémie puis elle a besoin de ces transfusions qui la maintiennent en vie. Ils vont demander parfois une ultime transfusion pour finaliser des choses, boucler des boucles, finaliser les conflits relationnels qu'ils ont. Ils vont vouloir partir en paix, le plus possible en paix, parce que, donc, ils... Et cette transfusion-là devient acceptable pour donner ce temps-là. Puis, à un moment donné, ils disent: Bien là, j'ai atteint... j'ai terminé ma tâche. Je n'en prends plus, de transfusion. Je sais que ça va faire que, dans 10 jours, je vais mourir, mais je vais avoir eu le temps de boucler les boucles et...

Et je peux vous dire que, face aux demandes d'euthanasie que j'ai à Aube-lumière, souvent, c'est dans des situations de détresse, et les gens sont inconfortables et ils sont mal pris avec les conflits de valeurs, les conflits dans leur famille. Les familles se sont épuisées parce qu'on ne les a pas supportées adéquatement à la maison, et on les accueille à Aube-lumière, on les soulage de cette charge de soignants, on prend en charge les soins, on leur redonne le rôle d'époux, d'épouses, de frères, de soeurs. Le stress baisse, on les soulage adéquatement. Tout d'un coup, ils redeviennent énergiques.

Il m'avait demandé: Je ne peux plus en souffrir. Arrêtez-moi ça, s'il te plaît, j'aime mieux partir. Derrière ça, c'était la souffrance. On a soulagé cette souffrance-là, on l'a... En augmentant les doses... Alors qu'ils craignaient qu'en augmentant les doses ils allaient mourir, ils redeviennent plus énergiques, reprennent de l'autonomie. Là, tout d'un coup, oups! ils ne sont plus du tout pressés de partir, hein, et là ils vont apprécier le temps qui est devant eux, et là ils vont avoir le temps de régler des choses, alors qu'on aurait pu répondre à la première demande, qui s'inscrivait à travers une souffrance qui pour eux était inacceptable, mais on a... Et j'ai plusieurs exemples de ce type-là où ils ont poursuivi jusqu'à la toute fin, et tout le monde était très heureux, incluant les membres de la famille.

Parce que ce qu'on ne connaît pas actuellement dans les études: que, si on permet l'euthanasie ou le suicide assisté, quel est l'impact réel qu'aura ce geste-là? Là, j'ai parlé tantôt de l'équipe médicale et de soignants, mais quel sera l'impact sur les proches qui vont avoir fait la démarche, et tout, là, auprès de... la culpabilité que ces gens-là vont avoir? On ne le sait pas, les études n'ont pas été faites, et ça, je pense que, tant qu'on n'a pas de situation claire, à mon avis, il ne faut pas aller vers là.

**Le Président (M. Kelley):** Alors, il me reste à dire merci beaucoup à... Pardon, madame...

**Mme Kirouac (Marie-Paule):** J'aurais... j'aurais aimé...

**Le Président (M. Kelley):** Oui, Mme Kirouac.  
● (17 h 30) ●

**Mme Kirouac (Marie-Paule):** Bon. Depuis 25 ans, il y a des maisons de soins palliatifs dans la province de Québec qui ont poussé un petit peu partout, avec le même principe que c'est une médecine qui est palliative, qui a des spécialistes infirmières qui se dirigent vers une spécialité pour réellement encadrer le malade aux niveaux physique, psychologique, spirituel. Et ces maisons-là, qui ont poussé dans la province de Québec, contrairement... c'est la population qui a voulu, c'est un vouloir de la population. Les maisons appartiennent à la population, alors ce qui veut dire: la population, d'un côté, demande l'euthanasie et, par l'autre, paie pour ces maisons-là parce qu'en fait, si nous vivons, c'est grâce à la population. Donc, il y a une bonne partie de la population qui croit en nous et qui croit en ce que nous faisons.

Ce que je demanderais, moi, je demanderais fortement, c'est que... Malgré les 25 ans de développement de soins palliatifs dans la province de Québec, on manque de formateurs, on manque de formation et de comprendre, bien comprendre qu'est-ce que c'est, des soins palliatifs. Ce n'est pas une chambre qui est isolée puis qu'on met le patient une heure avant sa mort, puis là on dit qu'il est en soins palliatifs. Non, ce n'est pas ça. C'est: pendant la phase palliative, il y a ces personnels-là spécialisés qui accompagnent très bien le malade.

Alors, je demanderais peut-être de la formation et, ensuite, je demanderais aussi au gouvernement de peut-être élargir ses courroies de la bourse pour nous donner un peu plus d'argent pour pouvoir reprendre un petit peu... que le gouvernement reprenne ses responsabilités face, disons, à ces grands malades là. Et peut-être qu'avec cette multiplication de professionnels compétents on parlerait beaucoup moins peut-être d'euthanasie parce que je peux vous dire: les 2 635 malades qui sont morts à La Maison Aube-lumière, ils sont tous morts dans la dignité et dans la grande paix, et puis paix pas seulement avec eux mais avec la famille.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, Mme Kirouac, pour cette précision. Et effectivement on est toujours à la recherche comment on peut faire les recommandations, comment mieux organiser les soins palliatifs dans notre société. Il y avait le témoignage ce matin d'une maison à Vaudreuil-Soulanges qui vient d'ouvrir ses portes il y a deux mois, qui sont un autre membre de votre réseau qui font un travail très important dans un comté pas loin du mien. Je comprends vos commentaires, quand on peut faire mieux, et tout le reste, mais je trouve parfois, dans votre mémoire et votre présentation, vous êtes quand même un petit peu sévère pour notre société parce que je pense que Vaudreuil, c'est 1 million de dollars qu'ils sont allés chercher pour...

Il demeure quand même beaucoup de bénévolat, beaucoup de générosité dans la société québécoise et, de dire qu'on est tous victimes d'hyperindividualisme, avec tout respect, il faut faire attention parce que, même, ultimement, le fait que, chaque mois d'avril, marabouts

un petit peu, on remplit nos formules d'impôt, c'est un geste de générosité envers la société québécoise. Et 70 milliards de dollars sont dépensés par le gouvernement du Québec, on pourrait avoir des longs débats, est-ce que c'est assez, est-ce que c'est dépensé dans la bonne place, et tout le reste, mais, fondamentalement, payer nos impôts est un acte de solidarité sociale, est un acte de générosité de l'ensemble des contribuables du Québec.

Alors, oui, on peut toujours faire un débat entre le bien commun, et il y avait une société antan où tout allait beaucoup mieux, moi, je ne suis pas de cette école. Moi, je représente un comté où il y a des personnes qui font le bénévolat dans nos écoles tous les jours, qui font le bénévolat dans nos hôpitaux, qui font le bénévolat dans notre maison des soins palliatifs, qui sont les coachs pour les équipes de hockey de nos enfants, etc. Alors, parfois, le président doit réagir. Que notre société peut faire mieux, c'est vrai. Notre gouvernement peut faire mieux, c'est très vrai. Mais on fait notre mieux possible quand même, et je pense qu'il faut toujours faire attention de faire que la société n'est pas généreuse, la société ne prend pas soin de ses voisins. Je pense qu'il faut nuancer ces propos. Alors, c'est juste une réaction du président vers la fin de l'après-midi. Alors, M. Desclos.

**M. Desclos (Jean):** Oui. On a parlé tout à l'heure des valeurs chrétiennes. Bon. Moi, je pense que c'est une question de culture aussi. On est dans une société individualiste et non pas une société collectiviste. J'enseigne, à chaque automne, à Madagascar, j'en arrive depuis une semaine, j'ai parlé à mes étudiants en bioéthique: Qu'est-ce qui se passe ici au niveau de l'euthanasie? Réponse: De quoi vous parlez? Nous, on s'occupe de nos aînés, on s'occupe de nos malades, on n'a pas d'orphelinat, la famille est construite comme ça, serré, serré, serré.

Donc, c'est une question de culture, pas seulement de religion au sens traditionnel. Et c'est vrai que, notre société, elle a une structure individualiste, on ne peut pas nier ça. Hyperindividualiste, c'est peut-être excessif, si on veut, mais je conteste l'idée que payer l'impôt, c'est de la générosité, c'est de l'obligation. Écoutez, oui, c'est du partage que l'on comprend, mais il n'y a personne qui dit: J'ai l'occasion de faire mes générosités annuelles. Ça aussi, je pense, c'est un peu excessif.

**Le Président (M. Kelley):** Non, non, mais, qu'est-ce que je veux dire par ça, sans ça, sans ça, notre société sera en très grande difficulté. Alors, acte de générosité, peut-être, c'est exagéré mais, moi, je pense qu'il y a de la solidarité qui existe dans notre société. Et, moi, j'ai trouvé, avec toute franchise, et on est ici, on peut avoir les divergences d'opinions, mais, moi, je pense que la société québécoise demeure une société très généreuse. Alors, j'ai trouvé, quand on fait le procès qu'on est hyperindividualistes, parfois le président doit réagir. J'ai fait ça dans tout respect cet après-midi.

Alors, en conclusion, merci beaucoup au nom des 2 000 familles aussi qui ont été aidées par les services offerts par La Maison Aube-lumière. C'est un service essentiel dans votre communauté. Merci beaucoup pour votre travail. Sur ce, je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Aline Fredette de prendre place à la table.

(Suspension de la séance à 17 h 37)

(Reprise à 17 h 43)

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! Ça allait bien, mais je pense que le président a perdu le contrôle de l'horaire comme d'habitude. S'il vous plaît, mesdames et messieurs, si vous voulez poursuivre vos discussions, on peut faire ça à l'extérieur.

Mais notre prochain témoin, c'est quelqu'un, Mme Aline Fredette, qui, dans notre jargon, a fait une demande d'intervention. Alors, juste pour rappeler, pour les membres de la commission. Elle a le droit de faire une présentation de 15 minutes, suivie par une courte période d'échange de 15 minutes au total avec les membres de la commission.

Alors, sans plus tarder, Mme Fredette, la parole est à vous.

### Mme Aline Fredette

**Mme Fredette (Aline):** Bonjour. Je vous prierais d'avoir une petite tolérance sur la durée de mon intervention puisque je me suis minutée, et ça ne devrait pas excéder 16 minutes et demie.

**Le Président (M. Kelley):** Je pense que tout le monde a constaté que le président perd le contrôle de l'horloge assez rapidement. Alors, c'est bien noté.

**Mme Fredette (Aline):** Donc, je vais débiter en vous disant que la fin de vie n'est pas un sujet populaire et facile à discuter autour d'une table. C'est un débat important qui fait appel à nos valeurs profondes, et je pense que c'est important que les citoyens participent en grand nombre à cette commission. Et c'est pourquoi je suis ici.

Je suis aussi ici grâce à deux nouveaux poumons que j'ai reçus il y a de cela 10 ans, suite à une longue période de maladie qui a amené à un diagnostic de phase terminale de la fibrose kystique. J'ai vécu l'annonce d'un décès imminent, les douleurs physiques et vu la souffrance de mes proches face à cette nouvelle. J'ai d'ailleurs livré mon témoignage à ce sujet devant plusieurs spécialistes, médecins et intervenants de la santé lors du troisième Congrès des soins palliatifs pédiatriques qui s'est tenu en 2006, à Montréal. Ils étaient curieux d'entendre ce qu'une jeune adulte qui a frôlé la mort avait à dire sur cette période de sa vie. Malgré mon vécu avec la maladie, je suis ici pour exprimer mon malaise face à une éventuelle légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. Je vais donc vous exposer les principaux éléments qui me portent à réfléchir, en espérant qu'ils puissent contribuer au processus de réflexion qui a cours présentement.

Selon moi, la vie a un caractère sacré, quel que soit l'âge de la personne ou sa condition physique. Je crains que la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté banalise le geste qui consiste à donner la mort. Pour moi, affirmer cette idée de mort dans la dignité, c'est renvoyer à la face d'un homme ou d'une femme malade, souffrante ou en perte d'autonomie, celle qui prétend encore vouloir vivre, qu'elle choisit l'indignité.

Il est difficile de prédire les choix que nous allons faire en fin de vie lorsque nous sommes bien portants, avant même de vivre la souffrance tant redoutée. Je sais personnellement que l'être humain a une capacité d'adaptation bien étonnante. On entend souvent certaines personnes dire,

en parlant d'une épreuve passée: Je n'aurais jamais pensé être capable de passer au travers. Tant que nous ne sommes pas vraiment confrontés à la mort, comment savoir si nous ne voudrions pas vivre à tout prix? L'être humain possède un instinct de survie assez fort. Moi, j'explique cela dans mes mots par le fait qu'on naît avec un goût d'éternité. La mort, c'est un processus que l'être humain intègre difficilement et n'accepte pas aisément.

Je pense que faire le choix de l'euthanasie ou du suicide assisté est quelque part une illusion, celle de contrôler l'incontournable, celle de maîtriser la mort. Avec l'euthanasie, il ne s'agit pas seulement d'un droit que certains revendiquent sur leur propre vie, mais aussi du droit au corps médical de donner la mort à d'autres personnes. Le fondement selon lequel aucun homme ne peut disposer de la vie d'un autre s'en trouverait alors ébranlé.

À l'objection que le droit à l'autonomie du patient doit être respecté et qu'il est difficile de refuser d'accéder à une demande d'euthanasie, je réponds que, dans la réalité, rares sont ceux qui ont les moyens intellectuels d'en comprendre les implications et les enjeux. Je m'explique: Même si les patients sont impliqués dans la prise de décision concernant leurs traitements, certains d'entre eux ne seront jamais certains d'avoir tout compris et auront peur de se tromper, et les autres préféreront remettre la décision dans les mains des professionnels.

En réalité, bien des patients n'ont jamais pris de décisions concernant leur santé et se sentent perdus et démunis. Il serait important de les soutenir dans la prise de décisions éclairées avec lesquelles ils se sentent vraiment confortables afin de réduire leur anxiété et qu'ils ne se sentent pas dépossédés d'eux-mêmes et soient tentés de reprendre le contrôle d'une façon drastique et définitive en souhaitant la mort.

La décision de pratiquer l'euthanasie ne s'appuie jamais sur la volonté seule du malade; elle fait toujours suite à un jugement de valeur sur la qualité de la vie. Dire que la personne est capable de raisonnement et s'assurer qu'elle n'est pas influencée dans sa prise de décision face à l'euthanasie n'est, pour moi, pas valable. Toute décision sera influencée par la situation actuelle et l'ensemble des facteurs vécus. L'isolement social, la souffrance ou le sentiment d'être un fardeau pour la famille influencent nécessairement la prise de décision. Si toutes les conditions facilitant la vie à l'approche de la mort étaient réunies, cette personne désirerait-elle mourir?

On dit que la douleur intense et continue a un effet négatif sur les capacités de raisonnement logique et la capacité de prendre des décisions. Il faudrait en tenir compte quand vient le temps d'acquiescer à des demandes de malades, car peu de personnes souffrantes choisissent l'euthanasie ou le suicide assisté si elles sont soulagées adéquatement.

Les demandes qui sont faites par le malade lui-même sont rares et peuvent changer au cours de l'évolution de la maladie. Voici ce que des auteurs disent dans leur livre *Euthanasie — Alternatives et controverses*: De manière exceptionnelle, l'intéressé peut déclarer qu'il n'en peut plus d'attendre mais, même si on lui tend la perche, il préfère être calmé, soulagé, entouré, accompagné plutôt qu'achevé. Alors, qui demande d'interrompre la vie de certains patients? Pour qui l'agonie est insupportable? Qui demande la mort?

● (17 h 50) ●

Parce que l'euthanasie implique d'autres personnes que la personne qui désire mettre fin à ses jours, la présence de personnes qui croient également que la mort est un bon choix dans les circonstances et qui sont prêtes à aider dans le processus peut exercer une pression sociale pour compléter l'acte à mourir. Cela peut même empêcher, à la limite, la personne de revenir sur sa décision ou de remettre le passage à l'acte à plus tard. Cela pourrait compromettre la liberté des individus de changer d'avis.

La légalisation de l'euthanasie donne à penser que ces personnes ne pourraient plus exprimer librement leurs craintes et leurs désirs de peur que leurs paroles soient prises au pied de la lettre. Le psychiatre Emmanuel Goldenberg a écrit: «L'affirmation du patient qui dit: "Ma vie ne vaut plus la peine d'être vécue" peut s'entendre comme une question angoissée qu'il nous adresse: "À tes yeux à toi, qui [...] es le témoin, la fin de ma vie garde-t-elle une valeur, vaut-elle la peine d'être vécue?" Question déterminante puisque y répondre par la négative c'est faire mourir le patient deux fois: symboliquement et réellement.»

Les auteurs disent que la demande de mort sera renforcée par le regard que les autres portent sur lui, qu'il faut savoir décrypter la demande de mort lorsqu'elle est formulée. Presque toujours ne plus vouloir vivre ainsi signifie, en fait, vouloir vivre autrement et non pas ne plus vivre. Il est donc essentiel de savoir remplacer le regard de dégoût et de pitié par un regard d'amour.

L'euthanasie, pour moi, est la banalisation de la valeur de la vie et un déstagement de nos responsabilités collectives face à nos concitoyens. Il faut dire que la mort elle-même perturbe beaucoup moins nos vies et celles des autres que de tout mettre en branle pour prendre soin d'un autre ou encore d'accepter des soins qui prolongent la vie. L'euthanasie, pour moi, c'est renoncer à lutter et à accompagner.

Comment disculper un médecin qui ôte la vie pour supprimer... le bien suprême, la vie? C'est le comble lorsqu'on pense que le patient pourrait être soulagé par des soins. Si jamais on décide qu'il existe une obligation d'aider certaines personnes à mourir avant leur temps, on devrait considérer qu'il y a aussi une obligation de faire tout ce qui est possible pour diminuer l'angoisse et la souffrance des personnes qui font une demande d'euthanasie ou de suicide assisté en utilisant des interventions médicales, psychologiques et psychosociales.

Je pense qu'avant d'offrir l'option de l'euthanasie ou du suicide assisté à la population il faudrait d'abord que le gouvernement s'assure que les soins de santé, les soins palliatifs et les soins à domicile soient présents en quantité et en qualité suffisantes pour que les personnes vivant leur fin de vie puissent avoir accès à une qualité de vie optimale et que les facteurs extérieurs n'influencent pas leur choix de mourir prématurément. Sans ces préalables accomplis, je considérerai que le gouvernement aura failli à ses responsabilités en matière de protection de la vie.

J'ai été étonnée d'apprendre que, pour avoir accès aux soins palliatifs, il faut d'abord arrêter les interventions et traitements en vue de guérir ou de lutter contre la maladie. Je cite la présentation de M. Mishara, à la Commission de la santé et des services sociaux, dans les auditions publiques du 9 mars 2010: Selon moi, les deux, les soins palliatifs et le traitement, devraient être complémentaires, et tout le monde devrait avoir accès à de meilleurs soins que les personnes en fin de vie veulent

encore lutter ou non. Même ceux qui décident de terminer leurs jours à la maison devraient avoir accès aux soins palliatifs.

La gestion de la douleur par les spécialistes devrait être adressée et expliquée plus tôt aux patients afin que cela puisse s'intégrer doucement dans l'ensemble du traitement que le patient reçoit et non comme une mesure exceptionnelle de fin de vie. Je pense que la formation des médecins face au soulagement de la douleur devrait être bonifiée, tant pour les médecins qui pratiquent déjà que pour ceux qui sont en formation actuellement. Et je ne parle pas seulement d'une formation sur les procédures légales avec des exemples de cas et les médicaments à prescrire, mais aussi sur la relation patient-médecin, l'accompagnement en fin de vie et le processus de décision du patient et des proches.

On sait peu de choses sur les raisons qui poussent les gens à vouloir mettre fin à leurs jours avec l'aide d'un médecin ou d'un proche plutôt que de se suicider. S'agirait-il d'une peur réelle de ne pas mourir d'une tentative de suicide et d'en subir les conséquences pénibles ou cela relèverait-il plutôt d'une ambivalence face à la mort qui s'exprime par la volonté de remettre sa propre mort entre les mains de quelqu'un d'autre?

Il est difficile de savoir pourquoi des personnes, dans des situations semblables, l'une et l'autre, préfèrent mourir tandis que d'autres préfèrent vivre à tout prix. Les recherches en psychologie de la mort suggèrent que la qualité de l'environnement psychosocial a plus d'influence sur le bien-être des personnes en phase terminale que les symptômes de leurs maladies.

Voici ce qu'un patient atteint du cancer a dit suite à sa réflexion sur l'euthanasie: «On a aboli la peine de mort, comment peut-on demander à des soignants de provoquer la mort? Je ne peux pas demander cela à un être humain.» Cette réflexion a pris place parce qu'il y eu écoute tout au long du processus à travers lequel il s'est cherché, s'est testé, s'est structuré, s'est découvert et il s'est surpris dans son adaptation face à la maladie. Cet être humain a continué d'évoluer et de vivre malgré son état de santé qui se dégradait. Selon moi, là est la véritable compassion: démontrer de la sollicitude, accompagner, apporter aide, soutien, réconfort et soulagement.

La notion de qualité de vie n'est pas la même pour tout le monde. Cette notion peut d'ailleurs être différente pour la personne qui demande la mort et celle qui acquiescerait à sa demande. Il est difficile de quantifier la douleur et le seuil réel de tolérance à la souffrance d'un individu. Un individu peut souffrir un peu et désirer mourir, tandis qu'un autre pourra tolérer énormément et désirer vivre. La liberté des uns débute et s'arrête là où celle des autres commence, c'est-à-dire que si l'un désire mourir, l'autre peut bien choisir de ne pas accéder à sa demande. Cela pose évidemment un problème éthique.

Je me demande combien de médecins refuseront de pratiquer l'euthanasie. Pour plusieurs d'entre eux, la perte d'un patient est difficile à envisager car ils sont là pour sauver des vies. Comment pourraient-ils vivre avec le fait de donner la mort plusieurs fois par an? On ne sait pas ce que la pratique courante de l'euthanasie pourrait avoir comme effet sur les malades qui ne sont pas encore en phase terminale.

Je ne peux acquiescer à l'idée que l'euthanasie est aussi fréquente que certains le prétendent. Beaucoup

distinguent mal les cas d'euthanasie des types d'intervention légitimes tels que l'arrêt d'un traitement inutile ou l'administration d'une sédation. On dit que 71 % de la population du Québec serait pour la légalisation de l'euthanasie si le patient consent. Mais de quelle euthanasie s'agit-il? Encore faut-il s'entendre sur le terme employé, et les gens confondent souvent «euthanasie» et «suicide assisté», quand ce n'est pas «arrêt de traitement» et «euthanasie».

Je pense que rares sont ceux qui s'imaginent demander une injection ou la prise de médicament qui aura pour effet de les faire mourir de manière expresse. L'acceptation de l'euthanasie dans notre société provient en partie de la désinformation. Les partisans de l'euthanasie omettent de dire que, dans la situation actuelle, le médecin n'a pas le droit de s'acharner sur eux, qu'ils ont déjà le droit de refuser certains traitements, qu'ils sont légalement maîtres des décisions les concernant et que la médecine n'est plus désarmée contre la douleur. Je pense que les droits que les citoyens ont présentement en fin de vie doivent être mieux connus. On doit mieux leur expliquer les procédures et les sensibiliser à l'importance à exprimer leurs volontés de manière adéquate.

Je vais conclure en disant que je suis ici pour plaider afin que le gouvernement livre la marchandise en ce qui a trait aux soins de tous ordres: soins palliatifs, aide psychologique, soutien des proches afin que les citoyens puissent avoir confiance que le système de santé ne les laissera pas souffrir au-delà de leur seuil de tolérance et qu'ils n'aient pas sur eux des fardeaux trop lourds à porter, tellement lourds, en fait, qu'ils pensent que leur seule solution est celle de se libérer, libérer le système de santé ou leurs proches de leur présence.

Je souhaite que cette commission puisse faire place à une large campagne d'information et de sensibilisation sur les droits et les soins en fin de vie. J'espère aussi vous avoir sensibilisés à l'humanisation des soins en vous exprimant que, même si l'on plaide la capacité de décider de l'être humain et son droit à le faire, son sort ne doit pas être réglé par une injection ou une médication. Un être humain, même en perte de plusieurs de ses capacités, a droit à notre respect collectif, ayant accès à tous les soins disponibles ainsi qu'au support de ses proches dans cette épreuve.

La valeur de la souffrance pour moi, c'est d'y trouver un sens; il faut apprendre à travers ce qu'elle nous fait vivre. En psychologie, on nomme cela la résilience. La résilience, par définition, c'est l'aptitude à faire face avec succès à une situation représentant un stress intense en raison de sa nocivité ou du risque qu'elle représente, ainsi qu'à se ressaisir, à s'adapter et à réussir à vivre et à se développer positivement en dépit des circonstances défavorables.

Pour moi, avoir le temps de vivre les derniers moments avant de mourir est un privilège, un privilège, entre autres de pouvoir faire un certain bilan, d'entrer en soi et aussi de connaître un certain niveau de souffrance parce qu'on ne peut pas totalement l'éliminer. Selon moi, la mort est une étape importante de la vie et personne ne devrait la fuir. Merci.

● (18 heures) ●

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup pour votre témoignage, Mme Fredette. Curieusement, hier, à l'Assemblée nationale, la Commission de la santé et des services sociaux a regardé la question d'un nouveau projet de loi sur les dons d'organes. Et donc l'importance des

dons, vous êtes une preuve vivante de cet enjeu et son importance. Alors, merci beaucoup pour votre témoignage cet après-midi.

Je suis prêt maintenant à céder la parole à Mme la députée de Hull, en rappelant qu'on a très peu de temps: il nous reste un autre témoin et au moins trois demandes d'intervention au micro après. Alors, Mme la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue à vous, Mlle Fredette. Vous êtes toute jeune et vous venez devant nous aujourd'hui avec un bagage très important d'expérience. Ce n'est pas beaucoup de gens d'entre nous qui ont le privilège de rencontrer quelqu'un qui a eu, qui a reçu une greffe comme vous puis de voir comment vous êtes pleine d'énergie, pleine de vie. Alors, oui, j'étais aussi à l'étude du projet de loi hier. Et il y a de plus en plus de gens qui font des dons d'organes et puis on veut en faire la promotion. J'imagine que, vous, vous pensez la même chose que nous là-dessus.

Depuis le début de cette commission, on a visité plusieurs villes, on a rencontré des centaines de personnes, et curieusement souvent les arguments qui sont en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté sont souvent les mêmes que ceux qui sont contre. C'est toujours au nom de la liberté de choix puis aussi de l'expression des dernières volontés; il faut respecter ça. Vous dites aussi que les gens souvent se sentent perdus et dépossédés d'eux-mêmes lorsqu'ils arrivent vers la fin de la vie, et vous parlez de sollicitude, réconfort, aide et soulagement. Et c'est souvent au nom de ces arguments-là que les gens veulent qu'il y ait une légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie.

Il y a une jeune femme qui est venue nous voir à Québec, Laurence, elle avait presque votre... elle avait 32 ans, un petit peu plus vieille que vous. Et puis Laurence souffrait d'une maladie dégénérative, l'ataxie de Friedreich. Elle avait déjà, malgré son jeune âge, de la difficulté à s'exprimer, elle était en fauteuil roulant, elle avait de la difficulté à tourner ses pages. Elle a été très éloquente par rapport à son désir de nous voir légaliser le suicide assisté.

Vous aviez deux vécus complètement différents, avec deux positions différentes, alors nous, devant ces deux vies-là, ces deux points de vue là... Est-ce que, vous, vous connaissez des gens qui ont une maladie dégénérative et puis qui, eux, optent pour l'option de la légalisation du suicide assisté? Est-ce que vous en connaissez?

**Mme Fredette (Aline):** Je connais des gens qui demandent d'avoir le droit de choisir. Donc, ça implique que le gouvernement donne cette option-là parce que, pour avoir le droit de choisir, il faut que ce soit disponible. Je connais des personnes comme ça parce que je travaille avec des gens qui sont atteints de fibrose kystique, et ça me permet, par mon travail, de côtoyer aussi des personnes qui sont atteintes de différentes limitations fonctionnelles. Donc, oui, je sais que certaines personnes le demandent.

Mais ce que je me demande, c'est, si c'était disponible, est-ce qu'ils le feraient vraiment? En quelque part, je pense que cette légalisation-là, ce qu'elle ferait, c'est rassurer les gens. Mais je souhaite vraiment que le gouvernement, pour rassurer les gens, mette le paquet sur les soins, comme je dis, les soins de tous ordres. Parce que je pense qu'il y a moyen de rassurer les gens puis de les

soulager autrement qu'en légalisant l'euthanasie et le suicide assisté.

**Mme Gaudreault:** Et qu'est-ce que vous pensez de Laurence lorsqu'elle nous disait que, pour elle, c'était une police d'assurance à une qualité de vie parce que, pour elle, de savoir qu'elle pourrait un jour choisir du moment de mettre un terme à sa vie, pour elle, ça faisait en sorte qu'elle avait une meilleure qualité de vie aujourd'hui, demain, après-demain et peut-être pour longtemps. Alors, pour elle, c'était une option de bonheur, si on peut dire. Elle n'est pas la seule qui est venue nous dire ça. Alors, c'est sûr que ça ne laisse pas insensibles d'entendre des témoignages de la sorte.

**Mme Fredette (Aline):** Non, ça ne laisse personne insensible. Je comprends qu'elle voit ça comme une police d'assurance. Moi, ma police d'assurance, c'était le moment quand j'ai choisi d'être sur la liste de dons d'organes. Pour moi, je le voyais comme ça. Donc, je comprends aussi qu'on peut voir le fait de choisir comme une certaine assurance qu'on va avoir le contrôle en bout de ligne, qu'on va avoir une option, et tout ça.

Mais, avant de penser à ça, je sais qu'on peut faire plus pour soulager les personnes. Donc, je ne peux pas être en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté ou de... et de un ou de l'autre sans que tous les éléments, qu'ils soient en place pour sauver les vies avant même que ces gens-là pensent à mourir. Je ne sais pas si vous comprenez ce que je veux dire? Donc, je ne peux pas me prononcer en faveur.

**Mme Gaudreault:** Merci.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, M. le Président. Merci, madame, de votre témoignage. Ma collègue a parlé de Laurence, je voulais aussi le faire, donc la question est traitée.

Je vais prendre ailleurs dans votre mémoire. À la page 6, vous dites qu'il faut savoir décrypter la demande de mort lorsqu'elle est formulée, que, presque toujours, ne plus vouloir vivre ainsi signifie, en fait, vouloir vivre autrement et qu'il faut répondre à cette demande-là. Mais vous savez pertinemment que, pour des personnes atteintes de maladie dégénérative, des personnes qui, au fil du temps, deviennent enfermées dans leurs corps sans aucune possibilité de communication, de contact et sans aucune qualité de vie, vivre autrement, ce n'est pas possible. Ces gens-là sont en fin de vie et disent: On veut en finir.

Comment vous réagissez au fait que ces gens-là peuvent, par un testament de vie, connaissant déjà leurs maladies et les séquences à venir... inscrivent dans un document qu'ils veulent, à un certain moment donné de leur maladie, quand toute communication est impossible, qu'ils n'ont plus le contact avec personne, vouloir qu'on mette fin à leurs jours? On ne peut plus leur offrir l'alternative de pouvoir vivre autrement. Qu'est-ce qu'on fait? Comment on leur répond?

**Mme Fredette (Aline):** En fait, face à la souffrance, on est désarmés. Même face à notre propre souffrance,

on est désarmés. Je ne peux pas dire que je n'ai pas eu, moi aussi, mes moments de découragement puis que je n'ai pas eu des difficultés à... C'est sûr que ce n'est pas le syndrome d'enfermement, mais ce n'est pas facile non plus penser mourir à bout de souffle ou complètement noyée dans ses sécrétions, là. Ce n'est pas... C'est stressant aussi, là. Ce n'est pas quelque chose qui est facile à dealer avec.

Donc, c'est sûr qu'on veut... on veut bien peut-être, mais je pense que c'est des cas qui sont quand même assez rares, je pense. Je ne connais pas les statistiques, je n'ai pas fait de recherche sur ce sujet-là. Mais est-ce qu'on change nos valeurs, notre culture, le système en place pour répondre à quelques demandes? Je ne sais pas quoi répondre à ça. Parce que je sais que, même si j'allais voir cette personne-là, je lui disais: Est-ce qu'on a tout fait pour toi, là? est-ce que tu considères que tu as été soulagée, tu as été accompagnée, tu as été aidée?, je sais que cette personne-là ne pourrait même pas répondre dans l'exemple que vous nous donnez. Mais, moi, ce que j'aimerais, là, vraiment, c'est pouvoir avoir réponse à cette question-là: Est-ce que tu as été bien accompagnée, soulagée, et tout ça?, avant qu'on pense à offrir ou à accepter l'euthanasie ou le suicide assisté. Je voudrais vraiment qu'on s'assure que tout est en place et je ne considère pas que présentement tout est en place pour soulager.

● (18 h 10) ●

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Il me reste à dire merci beaucoup. Un des objectifs de la commission, c'est de donner la place aux citoyens et aux citoyennes de participer. Vous avez écrit un mémoire qui est très personnel mais très bien réfléchi. Alors, merci beaucoup pour votre contribution à notre réflexion.

Je vais suspendre quelques instants et je vais demander à Mme Diane Leduc de prendre place à la table, s'il vous plaît.

(Suspension de la séance à 18 h 11)

(Reprise à 18 h 13)

**Le Président (M. Kelley):** Alors, la commission reprend ses travaux. Notre prochain témoin, c'est Mme Diane Leduc. Alors, la parole est à vous, Mme Leduc.

**Mme Diane Leduc**

**Mme Leduc (Diane):** M. le Président, membres de la commission, je vais d'abord me présenter. Donc, Diane Leduc. Je suis comptable. J'ai été contrôleuse d'entreprise et aussi gestionnaire, c'est-à-dire directrice générale de nombreuses années. Et, en parallèle, j'ai fait beaucoup... j'ai fait de l'accompagnement dans une unité de soins palliatifs dans un hôpital et puis j'ai fait de l'accompagnement aussi, là, de ma grand-mère et de mon père jusqu'au décès.

Alors, de la façon que... Je ne lirai pas le mémoire que j'ai fait, je pense que vous l'avez lu. J'ai fait hier une présentation. J'ai composé quelque chose, un ajout en fait qui symbolisait l'humanisation du système de santé et j'ai... Ce que j'ai entendu ce matin des maisons de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges, en fait, c'est ça et c'est vraiment, ce que j'ai écrit hier, ce qui était décrit ce matin. Et puis je me suis dit: L'humanisation du système de santé, c'est très possible. C'est seulement une petite réorganisation, mais

c'est très possible. Et je vais commencer avec ça, et après, bien j'ai pris des sections du mémoire que j'ai mis en relief.

Alors, être médecin est bien plus que lire un dossier et poser un diagnostic, c'est aussi regarder le patient et voir au-delà de ce qui est dit, soigner une personne avant de soigner un symptôme, prendre conscience que ce n'est pas seulement un corps malade mais bien une personne qui a toute une vie de réalisations derrière elle. Être accueillant permet à l'autre de s'ouvrir, de se dire vraiment. Écouter et entendre dans le respect de l'autre, conscience dans le geste. Laisser notre cœur guider, il a la connaissance, c'est la seule voie.

Alors, je vais continuer avec des points que j'ai relevés dans l'acharnement thérapeutique. Est-ce que les médecins, les chirurgiens évaluent l'augmentation potentielle de la qualité de vie du patient avant d'intervenir: juste de se demander si l'action qu'ils vont faire apporte une meilleure qualité de vie au patient ou ne fait que le prolonger ou, pire, le placer en situation de vie dénigrante? Je n'ai pas la réponse.

Est-ce que les médecins, les chirurgiens, dans ces cas-là, pourraient se fixer un objectif de qualité de mort, donc au lieu de sauver la vie à tout prix, d'avoir un objectif de qualité de mort ou de décès? Je dis non à l'ingérence médicale qui, en prenant toute la place, me prive de la conscience et de la tendresse des derniers instants. Pourquoi vouloir sauver à tout prix? Et, avec une pensée d'André Malraux: «Il ne s'agit pas d'ajouter des années à la vie mais bien d'ajouter de la vie aux années.»

Est-ce que je suis pour ou contre l'euthanasie et le suicide assisté? Oui. Je suis pour la liberté d'être ou ne pas être. Quand je regarde ce qui se passe dans les hôpitaux, dans les maisons de retraite huppées ou non, c'est épouvantable. Ça ne donne pas le goût d'y rester, d'être prisonnier, impuissant. L'euthanasie, tout comme le suicide assisté, devient une roue de secours, une porte de sortie.

Je parie qu'avec de saines conditions de vie et des soins éclairés, le choix sera de mourir naturellement, tout comme aujourd'hui on n'endort plus les mamans lors des accouchements: les enfants naissent de façon naturelle.

Je suis en accord avec l'euthanasie et le suicide assisté, mais, vu de ma fenêtre, il est primordial de respecter la personne. Jusqu'à la dernière seconde, la personne a le droit et le pouvoir de changer d'idée. Légaliser l'euthanasie et le suicide assisté redonnera le pouvoir aux gens d'avoir le contrôle sur leurs vies. Ils n'auront pas à s'exiler en Suisse ou ailleurs pour quitter leurs corps, mais ils pourront le faire entourés de leurs familles et amis.

Mourir fait partie de la vie. Ce n'est pas une honte, ce n'est pas un échec, c'est normal, c'est humain, c'est naturel. Traitons les autres comme nous aimerions être traités. Il y a une certitude dans la vie, c'est que nous allons tous mourir un jour quand ce sera notre tour, tout simplement. La mort n'est pas un échec, on peut réussir notre mort.

Après le décès, restez avec vos morts: c'est un moment privilégié, un contact avec l'infini tellement nourrissant. La mort est le but ultime de l'accomplissement de notre vie.

Et j'arrive aux solutions, et étrangement c'était de créer des maisons spécialisées en soins palliatifs. Donc, moi, j'en connais une que j'ai visitée, c'est celle de Bromont qui est ouverte depuis peu aussi. C'est une merveille: elle est située dans la nature, c'est une maison accueillante,

qui respire l'amour. Le fonctionnement est assuré par une saine gestion financière, mais aussi une logistique efficace des bénévoles autant dans la formation que l'encadrement. Chaque bénévole est impliqué, concerné et engagé, et la maison qui a été décrite ce matin, là, dans votre coin, c'est vraiment ça aussi, donc c'est la même chose. Moi, ce qui m'a épatée à Bromont, c'est qu'ils peuvent sortir les lits dehors. Donc, quand il fait beau, les personnes peuvent sortir dehors. Ça veut dire qu'on peut presque mourir dehors, si ça arrive comme ça. Et ça, moi, ça m'a remplie, ça m'a donné une liberté et une confiance.

Ce qui est dommage par contre, c'est que les jeunes peuvent difficilement s'impliquer. Les obligations liées aux jeunes enfants et au travail sont difficilement compatibles avec le bénévolat. La majorité des bénévoles dans les maisons de soins palliatifs sont des personnes plus âgées, donc des personnes qui ont du temps, donc âgées. Les fins de semaine... ont des plus jeunes, mais c'est difficile pour la semaine. Donc, cette situation prive l'échange intergénérationnel, le transfert de compétences dans les deux sens.

● (18 h 20) ●

Ces maisons devraient recevoir un financement de base plus élevé pour leur permettre de poursuivre leur mission qui est d'offrir aux personnes en fin de vie et à leurs familles des espaces et des services adaptés où tout converge vers le confort du client. S'impliquer, accompagner une personne en fin de vie étrangement rend plus vivant, O.K.

Les maisons de retraite maintenant. Il y a un grand ménage à faire dans les lieux désuets où sont entassées les personnes en perte d'autonomie. Pas étonnant que les personnes préfèrent mourir plutôt que d'être à la merci du chaos. Et, comme solution, fermons les mouvoirs qui ne sont pas conformes. On parle d'êtres humains; de mon point de vue, ce n'est pas négociable.

Il y a eu une évaluation à un moment donné dans les journaux, là, c'était venu très fort, je ne sais pas si c'est un an ou deux ans passés, il y avait des maisons qui n'étaient même pas à la cote limite, puis ils avaient tant de temps pour se conformer. Pour moi, ça, c'est horrible parce que c'est des personnes qui sont là-dedans. Et, pour avoir été dans plusieurs maisons, je n'aimerais pas aller dans ces maisons-là.

Vérification sérieuse du respect, de la nourriture — ces gens-là, ce qui reste, c'est la nourriture à peu près et, si vous voyiez, même dans des maisons huppées, ce qu'on leur sert — et de l'avivance de la vie dans l'établissement: c'est-à-dire que la vie sociale, beaucoup de gens sont... restent dans leurs lits et, au lieu de les amener manger, bien tout simplement... leur donnent une boîte d'Ensure, et ça fait l'affaire. Investissons dans des maisons dignes de ce nom. Parce que c'est sûr qu'il y a des établissements qui sont corrects, mais beaucoup sont désuets. Rendons hommage à la vie.

Instaurer une prestation spéciale pour les personnes qui deviennent des aidants naturels, donc j'entends par là des personnes que... Mettons que ce serait ma mère ou mon conjoint ou un enfant, qu'il doive quitter leur emploi pour venir pour s'occuper de la personne, que la personne puisse être assurée de retrouver son emploi après l'événement et être soutenue financièrement durant l'accompagnement pour s'investir totalement et sans inquiétude auprès de la personne aimée.

Et mon préféré, l'implication des entreprises, permettre à leurs employés de faire une demi-journée de bénévolat relié à la santé, maison spécialisée en soins palliatifs, ou hôpital, ou autre. L'entreprise aurait ainsi un crédit d'impôt ou remboursement d'un pourcentage des salaires assumés par l'employeur pour les heures de bénévolat des employés, et cela permettrait à des jeunes de s'impliquer parce que ce serait des heures normales de travail. Ça, je n'ai pas créé ça, ça se faisait déjà dans certaines entreprises. Je ne sais pas s'ils le font encore, mais ça, ça se faisait à Price, Price Waterhouse, je pense. En tout cas, ça, je l'ai vu.

En conclusion, les personnes qui, même après avoir été écoutées, entendues, veulent quand même tirer leurs révérences, eh bien, respectons-les dans leurs choix de non-vie. Accepter le choix de l'autre, c'est aimer sans condition, c'est respecter ses dernières volontés. Voilà.

**Le Président (M. Kelley):** On va passer maintenant à la période d'échange avec les membres de la commission. Et je suis prêt à céder la parole à Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, M. le Président. Bonjour. Ou rebonjour, puisqu'on s'est parlé un petit peu plus tôt. J'ai manqué le début de la présentation parce que, physiquement, j'avais besoin d'être ailleurs dans une pièce plus privée, mais j'ai eu le plaisir de prendre connaissance du mémoire que vous nous avez remis. Vous êtes avec nous du moins toute la journée aujourd'hui?

**Mme Leduc (Diane):** Oui.

**Mme Charbonneau:** Et vous avez entendu les opinions des gens que nous avons entendus. Alors, quand commence le bien commun et où s'arrête le droit de la personne? Je vous la pose comme ça comme je pourrais vous dire: Que pensez-vous de l'obligation de la communauté face à mon droit de mourir? Je vous ai entendue quand vous dites: Moi, je suis pour le choix de la personne puis, s'il vous plaît, faites en sorte qu'elle ait un endroit propice à une mort sereine, calme, bien entourée. Mais, quand on aborde le sujet de la mort, et vous avez bien cerné nos soucis quand vous dites: Ce n'est pas un échec, je pense que vous avez bien cerné le sujet, mais celui qui revient souvent, c'est celui qui dit que ce n'est pas un droit unique à nous, de choisir sa mort, quand, nous, on va commencer à avoir ce droit-là, ça va affecter le bien collectif. Vous en pensez quoi?

**Mme Leduc (Diane):** Dans quel sens, le bien collectif?

**Mme Charbonneau:** Bien, j'appartiens... je ne suis pas un être unique, je ne suis pas une île — je reprends les expressions que j'ai entendues, là — j'appartiens à une communauté, à une collectivité. Et, si j'ai droit de mettre fin à ma mort par ma propre décision puis que je demande de l'aide à la médecine, je vais peut-être créer quelque chose de malsain pour ma communauté, puisque le droit à la mort en ce moment n'est pas sur une table de travail quelconque, là. Donc, les gens qui viennent nous parler puis qui nous sensibilisent au fait qu'accéder à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté pourrait avoir un impact néfaste, une dérive, ils nous parlent aussi beaucoup du bien collectif,

la communauté, ma place dans cette communauté-là, puisque... Comme aujourd'hui, je suis une députée d'un comté, mais nécessairement vous avez compris que je suis cernée par deux autres comtés, puis je travaille avec l'ensemble de l'Assemblée nationale où il y en a 124. Donc, entre le bien collectif et le bien de ma personne, mon droit à moi et mon droit dans ma collectivité, l'impact d'un sur l'autre, vous en pensez quoi?

**Mme Leduc (Diane):** Bien, l'impact le plus important pour moi serait de ma famille, de mes amis, de mon entourage. Donc, c'est à ce niveau-là que, moi, je travaillerais. Parce que l'impact de la société... Sinon, on ne bougerait jamais, là, si, à chaque action qu'on pose, il faut penser qu'il y a la terre entière qui nécessairement va être chamboulée, ça, pour moi, ça... Je vis pour moi, je vis pour mon entourage mais... Je vis d'abord pour moi.

Parce que je dis: La personne qui est malade, la personne qui est dans une situation pour vouloir avoir soit le suicide assisté ou l'euthanasie, il faut vraiment être dans une situation aussi alarmante, pour la personne, tu sais, une situation qui est impossible à vivre, où c'est une vie qui est terminée, qui est considérée comme terminée. Donc, on ne prend pas... ce n'est pas un choix qu'on prend à la légère.

Donc, l'important pour moi, comme je l'ai déjà dit ici, c'est vraiment de régler toutes nos choses avec l'entourage. Moi, je ne suis pas non plus... tu sais, dire: Bon, bien, là, ce soir, je me suicide, ou bien je veux l'euthanasie demain matin. C'est une question réfléchie. Et, quand je dis que, si la personne, après avoir été écoutée et entendue dans ses demandes, veut encore... qu'il y a eu de l'accompagnement, qu'il y a eu tout ce qu'il faut, puis qu'elle veut encore le suicide ou l'euthanasie, bien, moi, je pense qu'il faut l'écouter et l'assister là-dedans, dans le processus, dans...

Puis ce que je dis aussi, c'est que, jusqu'à la dernière minute, la personne a le choix de refuser si c'est un suicide assisté ou l'euthanasie. Parce qu'on peut faire toutes les démarches, on peut faire tout ce qu'il faut, puis à la toute dernière minute il y a une étincelle qui dit: Bien là, je ne le sais plus, là, finalement parce que, là, j'ai beaucoup de monde autour de moi puis, tu sais, la vie commence à renaître. À la dernière minute, le verre est là puis tu te dis: Bon, bien, finalement non, ça ne me tente plus, tu as le droit de ça. Et c'est dans ces conditions-là que je suis pour, qu'on a le droit de changer d'idée sans passer pour: Ah! bien, ça peut prendre notre temps, ou tout ça, tu sais, qu'il n'y aura pas ça.

**Mme Charbonneau:** ...fous qui ne changent pas d'idée? C'est ce qu'on dit.

**Mme Leduc (Diane):** Oui.

**Mme Charbonneau:** C'est ça. Dans vos pistes de solution, vous n'avez pas parlé du testament de fin de vie, du testament biologique ou du document qui pourrait être mis en place. Est-ce que vous avez déjà abordé cette réflexion-là?

**Mme Leduc (Diane):** Un droit de... une renonciation à l'acharnement thérapeutique, c'est ça que vous parlez?

**Mme Charbonneau:** Non.

**Mme Leduc (Diane):** Non?

**Mme Charbonneau:** Bien, il y a le mandat de...

**Mme Leduc (Diane):** Il y a le mandat de...

**Mme Charbonneau:** ...quand on fait notre propre testament, là, d'inaptitude ou des dernières volontés. Mais il y a un nouveau document qui existe, qui n'est pas très publicisé, qu'on appelle le testament de fin de vie, où la personne peut, dans la mesure où elle a l'intention de faire un testament de fin de vie, mettre ses dernières volontés. Mais vous avez compris que, si ça s'appelle un «testament de fin de vie», ses dernières volontés sont: pas d'acharnement, pas de réanimation, je ne veux pas être gavé.

Parce que l'acharnement, c'est un peu comme la dignité, chacun juge qu'est-ce que c'est, l'acharnement. Pour certains, être gavés, ce n'est pas de l'acharnement; pour d'autres, ce l'est. Mais ce document-là, en échangeant avec différents intervenants dans différentes journées qu'on a eues, on a compris qu'il n'était pas forcément respecté. Le corps médical n'est pas obligé de le prendre en considération, puisque ce n'est pas un document qui est reconnu par la loi. C'est un document qui est fait aléatoire, puis on n'est pas une des provinces qui l'a mis encore dans l'obligation de respect. Mais croyez-vous que, si un geste posé par rapport à un testament de fin de vie existait, ce serait quelque chose qui pourrait être intéressant?

● (18 h 30) ●

**Mme Leduc (Diane):** Bien sûr, mais je ne pensais pas que ça existait, parce que, sinon, je l'aurais mis. Mais oui, certainement.

**Mme Charbonneau:** Ça existe dans trois provinces en ce moment au Canada.

**Mme Leduc (Diane):** O.K.

**Mme Charbonneau:** Pas au Québec.

**Mme Leduc (Diane):** Ah! Mais ça, oui, c'est sûr.

**Mme Charbonneau:** Ça serait intéressant?

**Mme Leduc (Diane):** Oui, très.

**Mme Charbonneau:** Merci.

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

**Mme Gaudreault:** Oui. Merci, M. le Président. J'ai juste un petit commentaire. Vous avez parlé du libre choix, que c'est vraiment un choix libre et éclairé mais un choix individuel et que ça n'aurait pas forcément d'impact sur la collectivité.

Je veux juste vous dire que les gens de l'Ordre des psychologues du Québec sont venus nous voir. Et, eux, ils n'ont pas pris position, parce que, pour eux, ils nous ont fait cette mise en garde par rapport à l'impact de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté sur les proches. Parce que, bon, aujourd'hui, on a eu des témoignages de gens qui ont dit: Moi, de me sentir impuissant devant la souffrance de mon parent, là, ça m'a bouleversé, j'ai... ça

m'a habité pendant des mois, de... Je voyais encore mon parent, là, souffrir, agoniser, et tout ça. Mais le contraire pourrait être aussi possible. Une fois que la personne est décédée, bon, les funérailles, tout est fini, là, la culpabilité peut poindre. Et là, à ce moment-là, tu te sens coupable parce que tu dis: Mon Dieu, peut-être que je n'aurais pas dû... puis ci, puis ça. Tout ça pour vous dire que je tenais à vous mentionner que l'Ordre des psychologues du Québec avait cette position.

Alors, ça a certainement un impact sur les proches, même s'il y avait une volonté de la part de la personne d'être aidée à mourir ou à mettre un terme à sa vie dans x, y, z circonstances. Je voulais juste vous apporter ça. Je ne sais pas si vous avez un commentaire.

**Mme Leduc (Diane):** Bien sûr. Mais de toute façon, quand il arrive un décès, que ce soit une mort assistée ou tout ça, il y a toujours des choses qui restent, il y a toujours des: Est-ce que j'aurais pu faire quelque chose si j'avais ci, si j'avais... Ça fait que c'est... Oui. S'il y a cet événement-là, oui, mais, s'il n'y a pas cet événement-là, tu sais... J'en ai vécu aussi, en disant: Mais, si j'avais été plus vite ou... On est dans un processus, puis on n'est pas... En tout cas, je n'avais pas la vitesse de pensée que j'ai quand je ne suis pas concernée émotionnellement. Alors, oui, ça... Oui, c'est possible, mais c'est possible aussi dans d'autres situations.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui, merci. Vous vous dites en accord avec l'euthanasie et le suicide assisté, bien sûr, en notant que c'est primordial de respecter la personne et que ça redonne aux personnes le pouvoir de contrôler leur vie. Mais vous dites aussi, en page 10 de votre mémoire, qu'«il est urgent d'humaniser la formation des médecins» et qu'à votre avis «l'euthanasie ne serait pas un besoin si les médecins ne poussaient pas la vie au-delà des convenances». J'aimerais bien vous entendre là-dessus.

**Mme Leduc (Diane):** Là-dessus. Bien, attendez, l'euthanasie, si ce n'est pas...

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** «...ne serait pas un besoin si les médecins ne poussaient pas la vie au-delà des convenances.»

**Mme Leduc (Diane):** Oui, c'est ça. Bon, bien, dans plusieurs exemples, il va y avoir de l'acharnement thérapeutique, qui fait que la qualité de vie du patient... C'était ma question au début: Quand il arrive quelque chose, est-ce qu'il y a une évaluation? C'est sûr que, quand il arrive une urgence, j'imagine qu'ils sont sur la personne mais sans savoir comment elle était, la personne, avant et comment elle sera après. Est-ce que ça vaut la peine de faire l'opération pour rendre une personne... de ramener une personne à la vie qui est inerte puis qui est comme dans le coma tout le temps, tu sais? Donc, c'était dans ce sens-là que je disais ça.

Donc, l'acharnement thérapeutique fait que ça amène des conditions de vie qu'il n'y avait pas autrefois parce que ça n'existait pas, là.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Mais vous mettez ça en lien... Vous dites ça... Je comprends très bien, mais vous dites en même temps que l'euthanasie ne serait peut-être pas un besoin si on n'allait pas aussi loin au niveau de l'acharnement thérapeutique, et c'est ça que...

**Mme Leduc (Diane):** Oui, parce que ça amène une condition de vie à la personne qui est de moindre qualité, donc, à ce moment-là, la personne veut l'euthanasie. Mais, si elle n'avait pas été opérée, elle serait... Vous comprenez?

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Parfait. Je comprends. Oui, merci.

**Mme Leduc (Diane):** C'était dans ce sens-là.

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

**Mme Hivon:** Merci beaucoup, Mme Leduc. Vous amenez des points originaux et différents, notamment en ce qui a trait à vos recommandations. Donc, merci. C'est bon pour nous alimenter.

Et, moi, j'ai noté quelque chose que je trouve intéressant. Ça va un petit peu dans la foulée de ce dont vous venez de discuter avec ma collègue, c'est que vous avez dit: Il faudrait que les médecins aient un objectif de qualité de mort. Et ça rejoint ce que certains nous ont dit aussi, à savoir qu'il y a beaucoup de traitements inutiles.

On le sait, on en parle souvent de manière un peu désincarnée, qu'il y a de l'acharnement thérapeutique ou qu'il pourrait y en avoir. Mais je pense qu'au coeur de tout ça vient aussi toute l'idée du dialogue entre le patient et son médecin. Et on peut idéaliser beaucoup de choses et puis... Je pense que, dans les soins palliatifs, il y a énormément d'efforts et de présences du médecin et de l'équipe soignante qui est là. Mais, avant qu'on en arrive à cette étape ultime là, il y a aussi toutes sortes de... je dirais que la relation patient-médecin est très importante aussi pour faire les bons choix, à savoir: Est-ce que je vais pour ma troisième ligne de chimio? Le Dr Dallaire en parlait ce matin.

Et effectivement ça crée sans doute des situations très dramatiques où quelqu'un s'embarque dans une nouvelle ligne de chimio palliative pour peut-être prolonger un peu la vie, espérer que la qualité de vie va être pas pire pour avoir peut-être le temps d'attendre quelque chose, ou un événement, ou tout ça. Et le fait est que, par exemple, la chimio échoue et, *bing, bang*, en deux temps trois mouvements, alors qu'on pensait être en train de peut-être pouvoir prolonger sa vie, on se retrouve aux soins palliatifs en nous disant qu'il ne nous en reste plus que pour quelques semaines dans le meilleur des cas. Alors, je pense que c'est intéressant et qu'il faut être habitué que cette relation-là, elle est importante, et ce dialogue-là surtout, pas juste en toute fin de fin de vie aux soins palliatifs mais avant aussi.

Mais, moi, je voulais vous entendre, parce que, vous savez, c'est un débat qui est très polarisé quand on parle d'euthanasie. Et souvent les tenants des soins palliatifs sont très, très opposés à l'euthanasie, et on comprend leur philosophie, puis tout ça, le choc que ça peut faire. Mais, de votre côté, vous avez une approche où vous êtes une fervente, je pense, défenseur des soins palliatifs, vous y avez oeuvré comme bénévole, et, en même temps, vous semblez dire que, dans certaines circonstances, il faut laisser la

liberté à la personne de choisir l'euthanasie. Et donc j'aimerais vous entendre. Vous ne pensez pas qu'il y a une incompatibilité ou une difficulté de réconcilier les deux avec la philosophie donc des soins palliatifs, d'introduire cette réalité-là de pouvoir, par exemple, abrégé la vie?

**Mme Leduc (Diane):** Non. Non, je ne pense pas qu'il y a une incompatibilité. Je pense que, dans les soins palliatifs, ça se fait déjà. Je pense qu'il y a quelqu'un qui l'a mentionné — bien, en tout cas, pas clairement — ça se fait... Je ne veux pas me mettre dans l'eau chaude, là, mais...

**Mme Hivon:** Il y a des gens qui nous disent ça. Inquiétez-vous pas, là, mais...

**Mme Leduc (Diane):** Mais le fait de... Bon, la morphine, ça ne tue pas. Chacun croit ce qu'il veut, là. Ça dépend de la dose, ça dépend de la fréquence, ça dépend... Bon, quelqu'un disait ce matin — je ne me rappelle plus qui: On monte la dose, on rapproche les doses, puis finalement, la personne, elle décède. Bien, tu sais, c'est... C'en est, là, de l'euthanasie, ça, tu sais. En tout cas...

**Mme Hivon:** Vous voulez dire que...

**Mme Leduc (Diane):** ...dans les soins palliatifs, moi, quand j'ai fait le bénévolat, ce n'était pas dans une maison de soins palliatifs, c'était vraiment à l'hôpital, une unité dans l'hôpital. Et puis j'ai vu beaucoup de médecins avec les clients, et la relation n'est pas toujours ce que vous venez de décrire. Ça fait que ce n'est pas toujours tout blanc puis ce n'est pas toujours tout noir non plus; il y a vraiment des zones grises. C'est sûr qu'à l'hôpital je ne pense pas, là, qu'il y aurait d'euthanasie, mais, en tout cas, dans les maisons de soins palliatifs, je pense que... Puis, même ma grand-mère, qui était dans un centre pour personnes en perte d'autonomie, ils sont arrivés avec une injection à un moment donné, puis ce n'était pas négociable, là. C'est...

**Mme Hivon:** Qu'est-ce que vous voulez dire? Vous voulez dire qu'il y avait une injection, ce n'était pas négociable?

● (18 h 40) ●

**Mme Leduc (Diane):** Bien, apparemment, elle avait besoin de cette injection-là, mais elle était déjà dans son processus d'agonie et puis elle était correcte, là, je veux dire, elle n'était pas souffrante, elle était dans le processus normal, puis l'infirmier est arrivé avec une seringue, puis j'ai dit: C'est quoi, ça? Ça fait qu'il dit: C'est parce qu'elle a des douleurs. Bon, elle n'avait pas de douleur, là. C'était... En tout cas. En tout cas, moi, je ne voulais pas qu'il lui donne cette piqûre-là, mais je savais que, oui, la mort était éminente mais qu'elle était dans son processus, elle ne souffrait pas, c'était normal, bon. Et finalement, bien, j'ai négocié la moitié de la seringue. Je n'avais pas le choix. Elle a eu la moitié de la seringue et elle est morte quelques minutes plus tard. Mais c'est ce que j'ai écrit dans le mémoire, que je n'ai pas lu, c'est que, bon... Pourquoi? Ça faisait quatre jours qu'elle devait être morte, selon le médecin, et puis, bon, ils lui ont donné la seringue, la piqûre, puis elle est morte quelques minutes après, et ma soeur est arrivée cinq minutes après. Tu sais, on ne se sait pas pourquoi ils ne meurent pas, là. Il y a

toujours une raison, parce que la personne qui décède, elle a le choix, c'est elle qui décide quand est-ce qu'elle meurt, puis, même si elle est inconsciente, elle est là pareil, elle se promène, elle revient, et... Bien, j'ai eu le privilège de voir beaucoup de choses aussi avec grand-mère, ça a commencé là, puis avec mon père encore plus. C'est un peu ésotérique, mais... C'est ça, je voyais ce qu'elle voyait, puis il n'y avait pas de peur, c'est qu'elle voyait les gens qui venaient la voir, il y avait vraiment des êtres autour d'elle, elle l'apprivoisait. Et ce choc-là a fait que, bon, elle m'a suivi pendant un mois de temps, là, après, là, je la sentais tout le temps sur mon dos. J'ai consulté pour aider à la faire partir, là. C'est une réalité, ça aussi. Et, avec mon père, bien, ça a été quelque chose de semblable. Lui, il est décédé, il a fini par décéder, ils ont arrêté de le réanimer, puis il a fini par s'en aller, mais après, bon, je l'ai... je suis allée toute seule avec lui puis j'ai vécu vraiment une belle expérience de... Et c'est pour ça que je le mets dans le mémoire, quand on accompagne une personne vers la mort ou qu'on arrive après que la personne est décédée... Bien, j'ai des linéaux aussi, c'est-à-dire envelopper les personnes pour la morgue, là, les préparer pour la morgue, c'est vraiment nourrissant, c'est vraiment un cadeau parce qu'on reçoit des grâces de je ne sais pas où, mais c'est vraiment nourrissant, c'est des moments privilégiés. Voilà.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup pour le partage de vos expériences avec les membres de la commission. Je vais suspendre très rapidement. On a cinq demandes d'intervention des personnes dans la salle, qui étaient très patientes, alors on va suspendre quelques instant.

Et je vais demander à Louise De Brouin de prendre place à la table, s'il vous plaît.

*(Suspension de la séance à 18 h 43)*

*(Reprise à 18 h 44)*

**Le Président (M. Kelley):** À l'ordre, s'il vous plaît! On arrive dans le dernier moment. Et, comme j'ai dit, dans notre fonctionnement, on a reçu des mémoires... ou les demandes d'intervention. La date limite était le 16 juillet, pendant l'été, mais on sait qu'il y a toujours les personnes qui sont dans la salle qui aimeraient avoir un mot à dire dans ce débat qui est très important pour l'ensemble de la population. Alors, nous avons reçu cinq demandes. Alors, on va commencer avec Mme Louise De Brouin, suivie par Sylvain Lamontagne, Réjean Bergeron, André Godin, Mme Suzanne Phillips-Nootens et finalement Thomas — j'ai des misères avec l'écriture de quelqu'un — Somcynsky, ou, en tout cas, pas loin. On va dire ça comme il faut la prochaine fois. Alors, Mme De Brouin, un court commentaire, trois, quatre minutes, s'il vous plaît.

#### **Mme Louise De Brouin**

**Mme De Brouin (Louise):** O.K. Alors, j'ai passé la journée avec vous. J'ai été très touchée. Je ressors de cette journée grandie. C'est très complexe comme sujet. Vous avez ouvert une boîte de Pandore. Je vous félicite vraiment de votre courage, de votre écoute aussi. J'ai été très touchée par votre empathie, et votre compréhension, puis votre ouverture.

Je fais partie d'un groupe qui n'est pas exactement rattaché à votre sujet mais qui, quand même, touche un aspect important. Ça s'appelle La Traversée. On est un groupe d'entraide, d'éducation et de recherche qui veut aider nos familles et nos communautés à accepter de vivre l'expérience de prendre en charge la dépouille d'un être cher après le décès de celui-ci. Nous croyons qu'en assumant nous-mêmes cette responsabilité plutôt que de s'en remettre entièrement à une entreprise funéraire nous pouvons redonner un vrai sens au deuil dans l'amour, la dignité et la compassion, quelles que soient nos croyances spirituelles ou nos origines ethniques.

Nous sommes un groupe à but non lucratif qui nous réunissons tous les six mois depuis avril 2008 afin de réfléchir sur notre propre mort, sur nos dernières volontés et sur la façon de les manifester à notre famille et à nos proches. Nous nous préparons concrètement à prendre en charge ou à accompagner l'un d'entre nous ou de nos proches qui manifesterait sa volonté d'avoir recours à des soins de fin de vie plus respectueux du caractère de ce rituel.

Nous avons, entre autres, participé à un atelier théorique et pratique avec Elizabeth Knox, fondatrice de l'organisme Crossings: Caring for our Own at Death, qui a un rayonnement à travers l'Amérique du Nord.

Nous avons également le souci de définir les implications légales des choix que représente cette approche alternative pour apporter aux soins de fin de vie tout le respect qu'ils méritent. Cet engagement nous amène à envisager la mort de façon plus sereine, à être davantage à l'écoute des personnes vivant un deuil ou une maladie grave et à réfléchir sur les implications sociales et éthiques du vieillissement de notre population. Alors, chacun de nous, à travers ce processus, depuis trois ans, nous évoluons, nous en parlons à nos enfants. Nous avons préparé justement ce document de fin de vie, là, de testament de fin de vie.

Moi, je l'ai fait légalement avec un notaire, et... Mais juste d'en parler autour de nous, maintenant j'en parle plus à... un peu plus à l'extérieur, à mes frères et soeurs, et je sens que c'est très important. Je suis accompagnée de deux membres de notre groupe qui sont cinéastes et qui préparent un vidéo sur cette approche qui prend beaucoup d'importance actuellement aux États-Unis. Les gens veulent garder la dépouille de leur disparu. Et actuellement, légalement, c'est très délicat, ce n'est pas possible. Il y a l'embaumement, il y a ces questions de l'embaumement, de garder le corps pendant quelques jours. Alors, on réfléchit là-dessus. On voudrait que ça chemine aussi. Alors, c'est un autre beau projet pour vous, pour faire évoluer... pour aller plus loin.

Alors, je vous remercie beaucoup de m'avoir reçue aujourd'hui, et je ne sais pas si vous avez des questions à me poser.

**Le Président (M. Kelley):** Pour le micro ouvert, il n'y a pas de question. On va juste faire en rafale tous les témoins. Mais merci beaucoup, Mme De Brouin, pour vos commentaires à ce sujet.

J'invite maintenant M. Sylvain Lamontagne de prendre place. C'est votre tour. Bonjour.

#### **M. Sylvain Lamontagne**

**M. Lamontagne (Sylvain):** Je suis ici en tant que parent puis aussi en tant que croyant. Je suis triste de voir,

comme société québécoise, où c'est qu'on s'en va. Mais, dans une société laïque, on comprend maintenant où c'est que ça s'en va parce qu'on a sorti Dieu de toutes les institutions, autant les écoles... On voit les résultats, tout le monde est triste de voir, là, qu'est-ce qui se passe. Puis ça continue, ça empire avec cette commission-là qui ose proposer ça. On sait qu'on a le plus haut taux de suicide au monde, le plus haut taux de décrochage, le plus haut taux de séparation, le plus haut taux d'avortement, maintenant on propose une chose: de mettre fin à la vie.

● (18 h 50) ●

Nous, on dit à nos enfants d'être forts dans tout, dans ce qu'ils font, dans leur foi aussi. Ça fait que, quand on propose des choses de même, je ne comprends pas. Parce qu'il y a des gens qui... Eux, on leur dit de ne pas se suicider s'ils font des dépressions ou d'autre chose, que la vie continue, puis il faut être fort. Puis, eux, ils souffrent autant que d'autres qui souffrent physiquement. Ça fait que c'est comme leur dire: Si tu souffres physiquement, on va t'aider à mourir. Mais, si c'est d'autre chose qu'on ne voit pas à l'extérieur, c'est comme si tu ouvrais une porte pour qu'ils le fassent. C'est une boîte de Pandore que vous avez entre les mains. Puis je vous le dis, que c'est notre responsabilité de garder le système qu'on avait qui protégeait les patients puis la société. Puis aussi, maintenant, on voit que c'est l'argent qui décide de tout, de ce qui est bien et est mal. Mais, moi, notre fondement, moi, en tant que croyant, c'est Dieu. On va avoir à répondre, chacun de vous, devant Dieu. C'est un commandement: Tu ne tueras point. Puis c'est important, n'oubliez pas, hein?

Surtout, j'ai parlé avec un professeur d'éthique et culture religieuse — moi-même, je suis un parent qui fait le combat — puis le professeur m'a mentionné qu'il y aurait ce sujet-là qui serait mentionné dans le cours ECR, dont d'autres, l'avortement et d'autres. Mais on sait que l'idéologie gouvernementale, ce n'est pas de garder la vérité en Dieu, c'est la vérité selon la laïcité du gouvernement. Ça fait que lui-même me mentionnait qu'ils vont décider de la vie ou de la mort, dépendamment de l'argent qui est disponible. Ça fait que c'est triste, je vous le dis. Il faut réagir à ça. Il ne faut pas aller si loin que ça, parce qu'un coup que ça va être commencé ça va être dur à arrêter. Parce que, quand, moi, je vais envoyer que ce soit mon père ou mes enfants à l'hôpital, si jamais ils meurent durant le temps de mon absence suite à une maladie, je vais tout le temps avoir un doute: Y a-tu quelqu'un qui l'a déconnecté à quelque part? Maintenant, c'est permis, ils ont le droit, puis il n'y a personne qui va les chicaner.

Vous créez un doute dans l'esprit de tout le monde. Ça fait que c'est important de savoir ça, qu'il va y avoir des conséquences à ça. Quand on ouvre une porte, il y en a six autres portes qui attendent juste de s'ouvrir. Ça fait que ça, c'est le début. C'est votre responsabilité que ça arrête là, justement, parce qu'on est contre l'euthanasie puis on est contre le suicide assisté. Ça fait que c'est important de protéger. On est le peuple qui a été digne et fort dans tout ce qu'on a été depuis notre... depuis le début, notre naissance au Québec, puis maintenant on veut renier tous ces repères-là. C'est notre identité en tant que croyant aussi, il ne faut pas renier ça. Mais la laïcité, ça va trop loin, il faut revenir à nos repères. Puis on espère que vous allez faire un examen de conscience.

Puis j'espère que ça ne fera pas comme la commission Taylor-Bouchard. On disait: Écoutez, puis après on décide, c'est nous autres qui a le gros bout du bâton.

Ça fait que ça, ça a été très décevant, je peux vous le dire, là. Puis il y a eu des recommandations en faveur des parents, puis ça n'a pas été tenu en ligne de compte du tout, ça fait qu'ils font à leur tête. Mais j'espère que qu'on a un droit de parole mais aussi un droit d'être respectés, parce que c'est vous autres qui va donner des repères à nos enfants. Si vous donnez une acceptation à ça, bien on ouvre une porte à baisser les bras dans tout qu'est-ce qu'ils vont faire. Puis la vie, c'est sacré. Ça fait que j'espère qu'on n'a pas un gouvernement sans foi ni loi. Merci.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup pour votre contribution. J'invite maintenant M. Réjean Bergeron de prendre place à la table. Bergeron, Réjean Bergeron. M. Bergeron.

### M. Réjean Bergeron

**M. Bergeron (Réjean):** Messieurs dames, merci de me donner quelques minutes. Je ne serai pas long.

J'ai rempli le questionnaire concernant le mourir dans la dignité, et tout ça, et puis j'ai été un peu surpris de l'aspect subjectif des questions qui entraînait, qu'on le veuille ou non, vers certaines conclusions. Donc, ça laisse à penser, en tout cas, ça laisse planer le doute qu'il y a une intention en arrière de tout ça. Et j'espère que c'est de bonne foi que les choses se font, là, c'est-à-dire la commission se fait pour vraiment sonder, disons, le pouls de la population pour avoir une conclusion qui reflète ce que le peuple désire. Parce que, moi, je suis quand même assez en défaveur de la légalisation du suicide assisté et puis de l'euthanasie, puisque c'est quand même des moments qui sont très, très stratégiques. Vu que c'est la fin de la vie, c'est quelque chose qui est assez sacré, à mon avis. Et puis disons que le fait que le questionnaire était fait comme ça, bien, ça laisse à penser que le lit était déjà fait.

Bon, en terminant, bien, je vais juste vous mentionner que ce qui est légal n'est pas nécessairement moral. Moi, c'est ce que je voulais vous dire, puis je vous remercie de m'avoir écouté. Bonne...

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. Bergeron. Je peux vous assurer qu'il n'y a pas d'arrière... décision, il n'y a pas de décision prise. Alors, si je peux vous rassurer à ce sujet... M. André Godin.

### M. André Godin

**M. Godin (André):** À cette heure-ci, je devrais plutôt vous dire bonsoir.

**Le Président (M. Kelley):** ...passer au bonsoir maintenant.

**M. Godin (André):** Je vais être assez bref. Je vais vous dire en partant, ce qui est venu beaucoup me chercher, c'est le niveau de discussion. Malheureusement, je n'ai pas pu être ici cet avant-midi, mais, cet après-midi, j'ai assisté et j'ai beaucoup apprécié le niveau. C'était élevé, pour moi. Je dois vous dire que c'est venu beaucoup me chercher parce qu'on mettait en présence des valeurs. Et c'est ce qui nous mène, les valeurs, hein, c'est ça qui nous conditionne, et la dignité justement en est une de grande importance. Et, vous savez comme moi, les valeurs,

on accorde une importance à ça selon notre éducation, notre mode de vie, nos connaissances, etc.

Et j'ai également essayé de suivre le plus possible par Internet, lire les mémoires et j'arriverais à... Je vais le soumettre à votre attention, parce que, je sais, M. le Président, c'est probablement le dilemme que vous allez avoir à résoudre, et je vais vous le mettre sur la table.

Je le formulerais un peu comme ceci: Moi, j'ai remarqué beaucoup, beaucoup de commentaires, d'opinions et de mémoires qui allaient vers la fin de la vie naturelle, avec tout ce qu'on a dit, là, des moyens, là, que la société peut donner pour justement arriver à une fin naturelle, là, je dirais, honorable. Et, à la base de ça, pour moi, j'ai vu, et c'est revenu très souvent, hein, les défenseurs du droit à la vie, je dirais, à toutes les étapes de la vie. Je ne veux pas ouvrir le débat, là. Quand ça part, là... On regarde plus la fin, là. Mais la dignité, à mon point de vue, elle est partout, alors c'est une valeur.

Si je regarde l'autre volet de mon dilemme que je veux formuler, bien, c'est les partisans et les partisanes qui disent que la fin de la vie, elle peut être... je ne savais pas trop comment le dire, là, accélérée ou, bon, fin assistée, etc. On met fin à la vie donc non naturelle, c'est peut-être ça qui serait le plus naturel à dire, et c'est sûr, il y a des valeurs. Et j'ai remarqué qu'il y en a une qui est revenue très souvent, c'est la liberté d'arrêter la vie, hein? C'était beaucoup... même immédiatement on vient encore de le mettre en évidence.

Et, si on revient à la dignité... Et j'ai bien aimé le tour d'horizon que Dr Bignonnesse, avec son équipe, a fait, qui nous a bien cerné la dignité, mais ça tournait autour, hein, du libre choix. J'assume un libre choix. Et j'aimerais peut-être avoir une réponse, je sais que ce n'est pas ce soir, là, que je l'attends, mais je la soumets à la commission, je la formulerais comme suit: Comment voyez-vous la dignité au regard de ces deux valeurs supportant chacun des volets du dilemme? Parce que, là, on arrive, hein, à un conflit de valeurs. On ne dit pas que la liberté, on fait ça avec puis on l'enlève avec le droit à la vie et vice versa; liberté, non, ce n'est pas le droit à la vie.

Mais, je pense, M. le Président, ce sera un beau dilemme, je vous le soumets. Si j'avais plus de temps, je donnerais peut-être mon opinion là-dessus, mais, si on avait eu du temps aussi, j'aurais aimé ça peut-être entendre un membre de la commission se prononcer là-dessus. Je vais revenir demain, peut-être s'il y a des éléments de réponse... Alors, ça me fait plaisir, et je vous remercie beaucoup.

● (19 heures) ●

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. Godin. On va donner la nuit pour aider les membres de la commission de réfléchir sur votre question. Je veux vous assurer, ce n'est pas le président seul qui doit trancher. Je suis un membre d'une commission, mais on va travailler ça ensemble, et vous avez mis la table pour nous autres. Alors, merci beaucoup, M. Godin. À demain matin.

La prochaine, c'est Mme Suzanne Phillips-Nootens, que nous avons entendu à Québec au moment de la consultation auprès des experts. Elle est présidente de la commission nationale d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques. Mme Phillips-Nootens.

#### Mme Suzanne Phillips-Nootens

**Mme Phillips-Nootens (Suzanne):** Merci, M. le Président. En fait, je présentais le mémoire du comité,

sans être présidente du comité en question. Et je voudrais d'abord, pour alléger un petit peu votre fin de journée, souligner que, dans la tâche difficile qui est la vôtre, je voudrais souligner la qualité du travail que vous accomplissez depuis des mois, votre accueil, votre respect, votre préparation aux audiences, votre écoute attentive, le sérieux de vos questions et de votre réflexion. Et je souhaite que cette maladie-là soit très contagieuse. C'est une excellente maladie.

Si vous me permettez, deux petits mots avant d'aborder les quelques remarques brèves que je voulais faire. C'est pour revenir sur la remarque de Mme Charbonneau tout à l'heure concernant les directives de fin de vie. Ce n'est pas parce que les directives de fin de vie ne sont pas mentionnées comme tel dans la loi qu'on ne doit pas les respecter. Le Code civil du Québec dit qu'on doit respecter la volonté de la personne à partir du moment où elle a été exprimée. Alors, l'écrit peut faciliter, bien sûr, le respect de ces volontés-là. Les directives écrites comportent aussi beaucoup d'inconvénients, parce qu'elles peuvent, par exemple, ne pas correspondre du tout à la situation qui se présente. Mais, encore une fois, on respecte, par exemple, la carte des Témoins de Jéhovah, qui vont refuser des transfusions sanguines. La carte n'est pas prévue comme tel dans la loi, mais on respecte l'expression de cette volonté-là.

Alors, si vous permettez, je vais revenir à ce que... aux quelques brèves remarques que je voulais vous faire. Bon, outre l'option même de l'euthanasie, les risques de dérive ont fait l'objet de plusieurs interventions. Alors, ceux qui les craignent et ceux qui les nient n'ont manifestement pas les mêmes sources ni les mêmes lectures. Je voudrais donc simplement et brièvement attirer votre attention sur une source récente qui me semble irréfutable, c'est le rapport 2010 de la Commission fédérale belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, donc un document on ne peut plus officiel.

Ce rapport montre que le nombre d'euthanasies est en croissance constante et qu'il a doublé, notamment entre 2006 et 2009. Il montre surtout qu'en deux ans les 116 euthanasies pratiquées chez des personnes dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance — parce que la loi prévoit les deux: prévisible à brève échéance, tel type de procédure, des procédures un peu plus lourdes si le décès n'est pas prévisible à brève échéance — donc, sur les 116 euthanasies qui ont été pratiquées dans ces situations-là, 10, bon, concernent des affections neuromusculaires non évolutives, un certain nombre d'affections neuromusculaires évolutives, mais, surtout, 28 cas, c'est-à-dire un quart de ces euthanasies anticipées, concernent des affections neuropsychiques. Qu'est-ce que ça veut dire, des affections neuropsychiques? Ce sont des dépressions majeures, des démences et parfois d'autres types d'atteintes cérébrales.

Une autre source qui me semble inattaquable, l'agence de presse *Belga* et le journal *La Libre Belgique*, un des deux grands journaux en Belgique, rapportent en août 2010, c'est tout récent, que le Dr Distelmans... Distelmans plaide pour la réouverture du débat sur l'euthanasie afin que puissent également en bénéficier, et je cite: «...les personnes présentant une "incapacité irrévocable acquise d'exprimer ce qu'elles veulent" [notamment des] patients souffrant d'une tumeur au cerveau ou du SIDA et qui se trouvent dans une phase déterminée de la maladie. [Et également] certains patients psychiatriques...» Fin de la citation.

Alors, nous voilà très loin, évidemment, de l'euthanasie volontaire inscrite dans la loi telle qu'elle existe actuellement. Et qui est ce monsieur? Qui est le Dr Distelmans? Le Dr Distelmans est... n'est nul autre que le président de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, qui est l'organisme chargé de faire respecter la loi et les balises qui y sont prévues.

Chez nous, notamment, le dernier sondage de Radio-Canada, ces jours-ci, montre un degré élevé d'accord avec l'euthanasie pour des personnes atteintes notamment... parce qu'on a parlé de coma, etc., mais atteintes notamment de paralysie. Et on parle de personnes âgées, 78 % seraient en faveur de l'euthanasie chez les personnes âgées atteintes de paralysie, les jeunes adultes, 64 %, et même à 55 % chez les enfants. Je pense donc qu'un risque de dérive n'est pas une utopie telle qu'on a voulu souvent le présenter.

Alors, qui réclame actuellement, chez nous, l'ouverture à l'euthanasie? Deux catégories de personnes. Quelques-unes qui sont très malades et souffrantes et qui ne voient pas d'issue à leur situation, ce qui évidemment nous touche profondément. Les autres, plus nombreuses, ce sont des personnes lucides et bien portantes, qui veulent que la société leur offre une assurance fin de vie selon leur volonté, ce qui leur permettra de refuser la dernière étape de l'existence si elles l'estiment déshonorante ou trop souffrante.

Ça fait très longtemps, me semble-t-il, que les êtres humains meurent et qu'ils voient mourir ceux qu'ils aiment. Comment se fait-il que ce soit maintenant, dans nos sociétés occidentales, où nous avons tout sauf l'immortalité, que nous ne soyons plus capables d'affronter cette ultime étape au point qu'il faille l'abréger? L'ouverture à l'euthanasie, au détriment des plus vulnérables d'entre nous, constituerait-elle un progrès social dont nous devrions être fiers? Nous assumons tous, et, vous, législateurs tout particulièrement, en raison des pouvoirs dont vous disposez, la responsabilité des valeurs et du type de société que nous léguons à nos enfants et à nos petits-enfants. Je vous remercie.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup. Merci beaucoup à Mme Phillips-Nootens pour ses commentaires. Le prochain témoin, c'est M. Thomas Somcynsky. Somcynsky? Pas loin? Un bon nom irlandais, de toute évidence.

### M. Thomas Somcynsky

**M. Somcynsky (Thomas):** C'est vrai dans son origine, mais ensuite, c'est... Bon.

Pour illustrer l'importance du législateur, je vais prendre une affirmation faite par M. Kelley tout à l'heure, qui aurait été une fausseté il y a 50 ans. L'affirmation, c'est que le suicide n'est pas un crime. Ce n'est vrai que depuis qu'un personnage, dont l'évaluation va de la très grande hostilité à la très grande admiration, Pierre Elliott Trudeau, comme ministre de la Justice, a fait enlever le suicide du Code criminel. Mais, avant, les législateurs l'avaient mis dans le Code criminel. Alors, ce que font les législateurs, ça a des importances qui sont... Disons que quelqu'un qui se suicide, il ne sait pas si c'est criminel ou pas criminel, là. Mais le législateur peut le mettre ou l'enlever du Code criminel.

J'ai entendu sur l'euthanasie, dans la période... à Radio-Canada le midi, qui s'appelait souvent... *Présent à l'écoute*... Il y a eu plusieurs fois des périodes de discussion

sur le sujet, sous diverses formes. Dans une de ces émissions, j'ai entendu parler d'un cas très pénible, une personne très, très connue pour son militantisme dans... pour son militantisme. Aussi, c'était un très, très grand séducteur. Il avait une très grande réputation de ce côté-là. Mais, à un moment donné, il est mort et il est mort dans la très grande souffrance, et les soins palliatifs ne pouvaient pas soulager la souffrance qu'il avait.

Disons la personne, son fils était médecin puis d'après les deux, trois minutes dont on a parlé du cas, il était aussi d'accord que c'étaient des souffrances excessives. Et votre travail, c'est pour voir s'il y a lieu de faire face à ces situations, ce qui implique un encadrement que vous recherchez. Peut-être pas tout de suite mais vous vous en allez dans cette direction.

Dans ces restrictions, il y a quelque chose qui revient souvent et puis qu'on entend dans des descriptions, c'est la notion de fin de vie et ce... ou qu'on prévoit la fin de la vie, là, ou qu'on est dans les dernières semaines ou dans les derniers mois. On ne peut pas prévoir l'avenir. Alors, disons que ce genre de condition d'encadrement, là, j'y ai une réaction plutôt négative, parce que prévoir l'avenir... On ne peut pas prévoir l'avenir. C'est ça qui... Mais le problème est, puis il faut trouver une solution, je pense, au problème entre autres des morts trop pénibles, parce que, d'après les soins palliatifs qu'on a actuellement, la souffrance est trop forte et, pour ne pas faire l'euthanasie, on laisse la personne mourir pendant des périodes assez longues. Bon. Alors, disons que le fait qu'on travaille sur ce dossier-là, c'est très important, et donc le législateur qui fait des lois et qui les change, parce que... donc qui remplace des lois par d'autres lois, c'est un travail très important et bonne chance.

● (19 h 10) ●

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. Somcynsky pour vos vœux. Une septième personne a fait une demande. Alors, notre dernier témoin aujourd'hui, ça va être M. Guillaume Lafond. On n'est pas loin de notre record de 11 personnes à Rimouski vendredi passé, mais il y a demain aussi. Alors, M. Lafond.

### M. Guillaume Lafond

**M. Lafond (Guillaume):** Alors, merci pour m'avoir accepté à la dernière minute. Je voulais juste dire la différence, hein, que... J'ai écouté après-midi, je suis arrivé après-midi, je n'étais pas là ce matin donc... Mais qu'est-ce que j'ai vu? J'ai vu que souvent, c'était la religion qui était en cause... bien, «en cause»... du non, du non-dit de la dignité pour mourir, elle est beaucoup en cause. Et les médecins ne veulent pas prendre position, donc, parce qu'ils veulent guérir, ils veulent soigner donc. Mais je crois que la personne doit pouvoir choisir la fin de sa vie. Et donc, en quelque sorte, sur la carte maladie, on a un exemple: en arrière, on peut prendre le choix de faire un don d'organes, dont l'avant-dernière, je ne me rappelle plus le nom, elle a eu les poumons. Mais on peut prendre le choix de donner un organe. Donc, je ne verrais pas pourquoi on ne pourrait pas prendre le choix de pouvoir mourir en dignité, de pouvoir s'exprimer. Ils l'ont dit. J'ai eu un exemple. Voilà quatre ans, moi, j'ai eu la C. difficile, à l'âge de 25 ans et je n'ai pas eu mal, j'ai souffert. Ça a été très difficile. Si on m'avait dit que, dans six mois ou la période de temps... que je n'allais pas survivre, j'y aurais

pensé parce que j'ai beaucoup souffert. Donc, la réflexion, elle est qu'il faut que tu aies le choix. Mais j'avais 25 ans et donc je pouvais passer au travers de cette épreuve. Donc, ce n'était même pas envisageable, mais m'avoir donné le choix que, dans six mois, j'allais en terminer, ça aurait été envisageable. Donc, le choix de la personne est tout simple. Je vous remercie.

**Le Président (M. Kelley):** Merci beaucoup, M. Lafond. Et sur ça, on a passé une journée très intéressante ici, à Sherbrooke. Nous allons recommencer nos travaux demain matin, à 9 h 30, dans cette même salle. Alors, pour le moment, j'ajourne nos travaux à demain matin. Merci beaucoup pour tout le monde qui ont assisté. Merci aux membres de la commission et bonne soirée.

*(Fin de la séance à 19 h 13)*