



---

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

---

PREMIÈRE SESSION

TRENTE-NEUVIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

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

**Le vendredi 4 février 2011 — Vol. 41 N° 23**

Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (23)

**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 vendredi 4 février 2011 — Vol. 41 N° 23

### Table des matières

Auditions (suite)	1
Chambre des notaires du Québec (CNQ)	1
Association québécoise de gérontologie (AQG)	10
M. Gilles Marsolais	15
Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASHQ)	20
Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)	26
Mme Diane St-Onge	35
Mmes Cristina Benetti, Mary Grace Griffin et autres	41
M. Éric Normandeau	48
M. Allan J. Gold	54
M. Victor Olaguera	59

### Autres intervenants

Mme Véronique Hivon, vice-présidente

Mme Maryse Gaudreault  
Mme Francine Charbonneau  
Mme Monique Richard  
M. Benoit Charette  
M. Gerry Sklavounos

- \* M. Jean Lambert, CNQ
- \* M. Pierre Dugal, idem
- \* Mme Catherine Geoffroy, AQG
- \* M. Marc Picard, ASHQ
- \* Mme Ginette Bélisle, idem
- \* Mme Nathalie Boëls, idem
- \* Mme Diane Milliard, AQIS
- \* Mme Susie Navert, idem
- \* Mme Anik Larose, idem
- \* Mme Danielle Chrétien, idem
- \* M. Julien Leduc, accompagne Mmes Cristina Benetti,  
Mary Grace Griffin et autres
- \* Mme Lucie Giguère Kolment, idem
- \* Mme Angela Barrette, idem
  
- \* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le vendredi 4 février 2011 — Vol. 41 N° 23

## Consultation générale sur la question de mourir dans la dignité (23)

*(Neuf heures trente-huit minutes)*

**La Présidente (Mme Hivon):** Alors, je constate le quorum avec joie. Je déclare la séance de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ouverte.

Je vous rappelle que nous sommes réunis afin de poursuivre la consultation générale et les auditions publiques sur la question de mourir dans la dignité. Alors, chers collègues, bon matin. J'espère que vous avez passé une bonne nuit. Et nous en sommes aujourd'hui à notre dernière journée d'auditions à Montréal, de 10 journées d'auditions, donc c'est un jour important. Nous avons passé... nous avons rencontré beaucoup de gens très intéressants ici, à Montréal. Et je sais qu'aujourd'hui ça va être la même chose. Nous commençons avec, donc, la Chambre des notaires ce matin. Et je tiens à m'excuser du léger retard. Il y a eu un contre-temps ce matin, et voilà, mais on va vous écouter avec beaucoup d'intérêt.

**Auditions (suite)**

Donc, vous avez une vingtaine de minutes pour votre présentation, qui va être suivie d'une période d'échange d'une quarantaine de minutes avec les membres de la commission. Donc, sans plus tarder, la parole est à vous, et je vous inviterais, M. le président, à nous indiquer les personnes qui vous accompagnent.

**Chambre des notaires  
du Québec (CNQ)**

**M. Lambert (Jean):** Merci. Alors, Mme la Présidente, avec grand plaisir, et d'ailleurs je survolerai plutôt pour laisser amplement de temps pour les échanges.

Alors, j'ai le plaisir de vous présenter les gens qui m'accompagnent. À ma droite, Me Pierre Dugal, qui est à la Fédération des caisses Desjardins et qui a cette particularité d'être au soutien aux caisses lorsqu'ils ont des problèmes touchant les personnes âgées et leur patrimoine. Alors, il est là pour soutenir et aussi faire de la formation auprès des gens qui sont en première ligne dans les caisses sur ces sujets stratégiques et névralgiques.

● (9 h 40) ●

C'est important pour cette commission de savoir — le mémoire que nous vous présentons, il est le fruit du travail d'un groupe de travail — comment nous avons constitué ce groupe. Alors, le groupe a été constitué de notaires qui ont répondu à un appel. Nous avons plus de 30 notaires qui ont répondu à l'appel pour faire partie de ce groupe, et nous demandions aux notaires de nous préciser les raisons pour lesquelles ils voulaient faire partie du groupe et également de nous faire part de leur expérience de vie ou des éléments qui les rattachaient particulièrement au sujet, ce qui nous a permis donc d'en choisir sept sur cette trentaine. Et Me Dugal donc a présidé les travaux de ce groupe de travail qui, dans un premier temps, a été accompagné par Me Desmarais, qui est à ma gauche. Me Desmarais est à la Chambre des notaires, à la protection

du public. Mais ce qui nous a amenés à lui confier dans un premier temps la direction de ce dossier, c'est son diplôme en études supérieures en bioéthique, et elle a été membre du comité de bioéthique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont pendant sept ans, donc un sujet qui la touchait particulièrement.

À mon extrême droite, Me Sabina Watroski est une juriste au service juridique de la Chambre des notaires. C'est elle qui a rassemblé finalement, en fin de parcours, tout ce qui s'est dit et qui a confectionné ce mémoire. Ce matin, elle m'accompagne. Pour une première fois, elle est en contact avec une commission parlementaire. Je trouvais que c'était important qu'elle vive cette expérience qui... Évidemment, moi, je suis loin d'être à ma première et je trouve que c'est tellement l'endroit idéal. J'aimerais donc que les citoyens voient le travail qui se fait. J'ai eu le plaisir de le faire dans la dernière année pour l'adoption, pour le registre des dons d'organes, etc. Donc, voilà.

Et évidemment le président de la Chambre des notaires, qui, et là je vais être un peu personnel, était particulièrement attaché à ce sujet parce que, pendant cinq ans, il a été préposé aux patients à l'Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci. Pour les gens de Montréal, on a une bonne idée de ce que c'est, surtout à la fin des années soixante. C'est un hôpital qui comptait 600 lits de cas terminus, qu'on appelle, donc des jeunes qui avaient plongé dans six pouces d'eau, cou cassé, quadraplégiques, détérioration sur une certaine période d'années de leur état, personnes atteintes de cancer, et tout ça, d'autres pathologies. Donc, des gens qui étaient là pour y finir leurs jours.

Alors donc, j'étais dans le quart de 4 heures à minuit et parfois en supplémentaire de minuit à 8. Alors, pour les gens du milieu, ils savent que c'est la période dans une journée où les patients sont particulièrement soit anxieux, où ils remettent beaucoup de choses... et ils discutent, évidemment la tourmente de la journée ayant quitté autour de 9 heures en soirée, 21 heures, donc. Alors, voilà, ça vous explique aussi pourquoi le président de la chambre est particulièrement heureux d'être associé à cette présentation de mémoire.

Le groupe de travail s'est réuni à la fin du printemps dernier jusqu'en juillet et a produit un rapport. Le groupe de travail a laissé le soin aux élus de la chambre de décider de la position. Le groupe de travail a particulièrement produit les éléments que nous vous proposons dans l'hypothèse où l'État décide d'aller de l'avant et de reconnaître le droit à une personne de recourir à l'euthanasie. Donc, les 16 et 17 septembre dernier, le grand conseil d'administration de la Chambre des notaires, qui est composé de 24 personnes, 20 notaires élus dans différents districts de la province et quatre personnes nommées par l'Office des professions, donc non notaires, qui représentent le public, ont participé à cette discussion qui s'est étalée une fin d'après-midi et le lendemain, début de la journée, et qui en est arrivée à la position qui vous est présentée dans notre mémoire. Je trouve important, parce que je prends pour acquis que le mémoire a été lu, donc de vous situer le contexte dans lequel la chambre a pris position.

La personne qui a exprimé un leadership lors de ces discussions, au niveau des élus, donc du conseil d'administration de la chambre, est une notaire qui connaissait son diagnostic irréversible. Elle avait suivi un protocole expérimental qui lui a permis de survivre très longtemps, à un point tel qu'en novembre dernier plusieurs se demandaient si elle avait eu le bon diagnostic. Et, le 6 ou 7 janvier dernier, effectivement le diagnostic a pris tout son sens. Et elle a donc été vraiment le leader dans cette discussion. Encore là, donc, vous voyez une personne qui savait très bien de quoi elle parlait.

Alors, la Chambre des notaires a pris comme position — et qui est une position laïque, en tout respect pour les opinions religieuses, donc une position laïque, citoyenne — de reconnaître le droit d'une personne à recourir au libre choix de décider de mettre fin à ses jours, dans un cadre précis où elle fait face à une mort prochaine, et donc de pouvoir décider... tout comme on reconnaît le droit à une personne, à une femme de recourir à l'avortement. Pour nous, c'est du même niveau.

J'ai eu le grand bonheur, Mme la Présidente, de travailler et de participer à toutes ces grandes commissions parlementaires qui nous ont produit le nouveau Code civil dans les années quatre-vingt, et, un des éléments fondamentaux du nouveau code, c'était de reconnaître l'autonomie des personnes. Et, dans les tout premiers articles du code, on y retrouve le droit d'une personne à l'intégrité de sa personne physique, donc de chaque individu, de voir à l'intégrité et donc d'exprimer ça en termes qui vont aussi loin que de refuser tout traitement et même l'hydratation.

Également, le nouveau Code civil nous a produit un instrument juridique nouveau. À l'époque, on était un peu pionniers, et encore une fois j'ai été très près, puisque c'est moi qui avais suggéré, en 1988, dans une commission parlementaire, la création du mandat en prévision de l'incapacité. Et c'était une idée qui était à ce moment-là personnelle, elle n'était même pas partagée par le comité juridique de la Chambre des notaires, mais le président a certains privilèges comme on retrouve dans l'appareil politique, donc. Et c'est une idée qui a fait son chemin, et nous en avons maintenant, Mme la Présidente, à la fin de décembre dernier, 1,9 million et quelques 1 000 d'inscrits à notre registre. Donc, on voit que la population du Québec a reçu et adopté ce nouvel instrument qui permet aux gens donc d'organiser leurs affaires en prévision de leur incapacité, donc, une période de leur vie où ils ne pourraient plus être en position de prendre des décisions concernant leur patrimoine, bien sûr, mais aussi la protection de leur personne.

Et, au début des années 2000, la Chambre des notaires a travaillé à divers groupes de travail, tables rondes, entre autres, de l'Association du Barreau canadien sur les directives de fin de vie. Nous avons même, à la chambre, tenu des journées de travail, notamment avec Dr Nootens, qui est bien connue dans ce domaine, qui est professeure et juriste à l'Université de Sherbrooke. Et, en 2003, nous avons proposé aux notaires des formulaires où on est allés très loin dans l'explication des clauses concernant les traitements de fin de vie, l'acharnement diagnostique, l'acharnement thérapeutique, etc.

Donc, les notaires, à l'occasion des rencontres avec leurs clients... Et, lorsqu'on parle particulièrement de ce volet de la protection de la personne, évidemment vous comprenez que de parler de l'euthanasie, c'est comme une extension tout à fait logique du sujet, et les notaires sont en

mesure de vous confirmer que, dans nos bureaux, les gens, en très large majorité, veulent avoir ce droit. Et ça confirme les sondages qui sont faits, notamment celui de 2009, là, qui a été fait par Angus Reid. Alors donc, pour cette raison, à l'unanimité le conseil d'administration de la Chambre des notaires a donc pris cette position demandant à l'État de reconnaître cette liberté.

Maintenant, on comprend que ça doit être très encadré. Les notaires sont des juristes du consensualisme, ils sont officiers publics. Ça fait toujours sourire un peu quand on parle de ça, mais, quand on gratte et qu'on voit qu'est-ce que ça signifie, ça signifie que l'État confie aux juristes-notaires une partie de son autorité. Et, dans le temps, pour comprendre un peu, le bon roi Saint-Louis, revenant des Croisades, sa cour était pleine de personnes qui attendaient de recevoir justice. Alors, il a dit tout simplement: Bon, bien, ceux qui s'entendent, vous allez à gauche, et je vais vous déléguer des gens qui vont consigner votre entente et qui vont donner l'autorité du roi, alors que, moi, je vais m'occuper de ceux qui ne s'entendent pas et je vais entendre vos différends.

● (9 h 50) ●

Alors donc, les notaires, officiers publics sont des magistrats du consentement. Et, en ce sens, leurs devoirs sont très différents de tout autre juriste professionnel du droit, ils doivent être impartiaux, et ce n'est pas une impartialité passive, ils doivent bien s'assurer que les gens, avant de s'engager dans un écrit auquel il confèrera l'authenticité... donc de bien connaître l'étendue des engagements, la nature des... Et, si une personne, par exemple, lorsqu'il y a deux parties, une personne est moins pourvue de connaissances que l'autre, il doit particulièrement s'attarder à cette personne pour lui fournir l'information et rétablir un équilibre avant que l'entente soit bien formalisée. Et c'est pourquoi le législateur a donné une force à l'écrit notarié, qu'on appelle «l'authenticité», un document qui est très difficile à combattre si toutes les formalités ont été bien remplies.

Et, dans le Code civil... Je nomme ici quelques éléments, contrats ou ententes auxquels le législateur a accordé tellement d'importance qu'il a obligé que ces actes soient reçus devant notaire. On parle, par exemple, de contrat de mariage ou d'union civile, au niveau du patrimoine familial, la renonciation, le partage des acquêts lorsque ce régime est celui des époux. On retrouve aussi cette obligation pour l'hypothèque. Pourquoi? Parce que c'est généralement la dette la plus importante dans la vie d'un citoyen, lorsqu'il achète un bien d'importance qu'est sa maison. Également, pour les donations, on veut s'assurer que, lorsque quelqu'un fait une donation, il sait bien à quoi il s'engage et quel est l'effet.

Et on se rapproche du sujet avec les modifications qui ont été apportées en 1998 et qui ont ouvert les procédures devant notaire pour les ouvertures de régimes de protection et les homologations de mandats, où maintenant les gens n'ont pas besoin d'aller devant le tribunal, ça se passe devant notaire, et donc le procès-verbal des opérations qui arrive au constat, par exemple, qu'il faut protéger cette personne et lui nommer un protecteur, donc ce doit être également par forme notariée, en minutes, pour en assurer la conservation. Donc, on voit que le notaire, sur ce plan, offre, par la délégation que l'État lui a donnée, de donner une force juridique à certains actes, actes importants. Il y a donc une pertinence qu'on recoure à cette forme pour consigner le consentement.

Donc, deuxième volet de notre mémoire, après la position que je viens de vous donner dans les grandes lignes,

de favoriser donc et de reconnaître ce droit d'un individu de pouvoir recourir à l'euthanasie, on veut évidemment que ça se fasse dans un cadre très précis et on veut éviter les abus, la captation, et c'est pourquoi on vous propose que ce consentement soit donné obligatoirement par acte notarié.

Maintenant, si vous avez regardé, dans notre mémoire, on vous propose deux avenues. Il y a le consentement, évidemment, qui est donné; on peut le situer à une période très concomitante à un diagnostic, à une fin de vie, mais il y a aussi cette déclaration anticipée. Alors, ça, je pense que c'est un peu... en tout cas, nous, on prétend que c'est un peu innovateur, et ceci, lorsqu'une personne dit: Peut-être, quand arrivera le temps, je ne serai peut-être pas en mesure de donner ce consentement, je veux par contre le donner et je désigne quelqu'un. Alors, j'imagine que, ça, vous allez avoir des questions là-dessus, et c'est pourquoi j'abrège.

Évidemment, on propose qu'il y ait aussi la tenue d'un registre pour bien retracer ces actes. Et, comme la Chambre des notaires, depuis 50 ans maintenant qu'elle gère des registres, testaments, mandats depuis 1990, et depuis cinq ans sur le don d'organes, a une excellente connaissance et expertise dans le domaine, particulièrement dans le don d'organes, où il y a une interaction avec le milieu médical à la grandeur de la province, ça fonctionne bien. Donc, on voit que la consignation d'un tel écrit formel pourrait donc être facilement retracée.

Et finalement on propose aussi que, dans ce cas-là de la déclaration anticipée, où, lorsqu'il s'agit de le donner, le consentement effectif, ce sera le représentant, pour qu'on reconnaisse l'incapacité de la personne, qu'on ait recours au judiciaire selon une formule accélérée.

Alors, ce n'est pas mentionné dans notre rapport, mais j'ai fait mes devoirs en vérifiant auprès du juge en chef de la Cour supérieure si, d'abord, un, on a toujours un juge de garde, au moins un. Je pense qu'on sait ce que ça veut dire. Et ce n'est pas nécessairement qu'il y a urgence, hein, je ne pense pas qu'il y a vraiment urgence, mais par contre on voulait que ça se fasse en accéléré, et les juges qui sont de garde, c'est généralement des juges qui sont au fait de ces questions-là, maladie mentale, etc. D'ailleurs, ils sont là pour ça, pour des cas d'urgence.

Alors, nous, on dit que ça devrait donc être présenté. Évidemment, je pense que le juge en chef aiguillera à la bonne personne. Mais il y a là donc déjà une expertise qui existe, au niveau de la Cour supérieure, pour être capable de recevoir donc ces mandes dans ces cas-là particuliers.

Alors, voilà, je pense que j'ai donné l'essentiel et je veux évidemment, Mme la Présidente, plutôt favoriser la discussion, à laquelle participeront également les personnes qui m'accompagnent pour les réponses. Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup, Me Lambert. Effectivement, je suis sûre qu'il va y avoir beaucoup de questions. Donc, je cède tout de suite la parole à la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, bienvenue à vous. Vous êtes un groupe qui avez fait un beau travail de recherche sur ce qu'il serait possible de mettre en place pour favoriser les autorisations, dans le cas où on décriminaliserait le suicide assisté et l'euthanasie, parce que vous avez parlé beaucoup d'euthanasie, Me Lambert, mais je crois que vous parlez des deux, suicide assisté et euthanasie.

**M. Lambert (Jean):** Oui.

**Mme Gaudreault:** C'est la même procédure, pour vous.

**M. Lambert (Jean):** Oui.

**Mme Gaudreault:** D'accord. J'étais là lorsque vous êtes venu nous voir dans le cadre du projet de loi pour les dons d'organes et j'ai appris beaucoup de choses que vous faisiez en collaboration avec le réseau de la santé. Je pense que les citoyens ne savent pas à quel point vous travaillez en collégialité avec les gens du réseau de la santé dans le contexte particulier des dons d'organes. Et c'est très heureux, parce qu'on peut voir que vraiment le processus fonctionne très bien, et on arrive à sauver des vies avec cette fameuse collaboration.

Dans ce cas-ci, on ne parle pas de sauver des vies, mais on parle de permettre à des gens de mettre un terme à leurs souffrances et à leur vie. Vous avez parlé que le registre pour les dons d'organes fonctionnait depuis cinq ans. Là, je veux vous entendre par rapport au volume, parce que, là, les dons d'organes, ce n'est pas aussi courant que la mort, et ça touche un moins grand nombre de personnes que la mort, parce qu'on va tous mourir un jour et on va tous devoir, à un moment donné, justement avoir peut-être des directives anticipées ou vraiment approfondir les discussions dans nos familles, dans notre société, au sujet de la mort à venir, chose qui n'est pas en place en ce moment, et c'est ce que vous nous proposez.

Concrètement, il y a une famille qui est venue nous voir ici au début de la commission, la famille Rouleau, qui nous ont parlé de leur expérience. Monsieur avait tenté de se suicider. Ça n'a pas fonctionné. Il est arrivé dans le milieu hospitalier, et là il y a eu toute une suite de rencontres, parce qu'il y a des protocoles très précis dans le cas de l'accueil d'une personne qui a fait une tentative de suicide. Alors, il y a un protocole très rigide. Il y a plusieurs personnes. Et, monsieur, c'est parce qu'il souffrait de sclérose en plaques puis il avait décidé de mettre un terme à sa vie. Il ne pouvait... Il ne voulait plus continuer.

Alors, lui, il souhaitait, en arrivant à l'hôpital, pouvoir être placé dans une chambre tout seul puis attendre la mort. Mais le protocole pour personnes qui ont fait une tentative de suicide commande que l'on mette tout en place pour sauver la vie de la personne. Alors, on était dans un flou juridique, un flou médical, et ça a été très, très difficile pour cette famille d'obtenir le droit de refuser les traitements et de laisser monsieur mourir en paix. Alors, il y a eu, comme je le dis, plusieurs personnes qui ont été mises dans le coup, et ça a été, en somme, un drame, parce que c'était quelque chose d'exceptionnel. Et puis là les gens, les médecins ne savaient pas trop quoi faire, le personnel infirmier, la famille. Ça n'a pas été une belle expérience.

Alors, vous, concrètement, vous êtes des... C'est très technique, votre mémoire, c'est très fouillé, c'est très, très bien. Mais disons qu'il y a deux personnes qui arrivent à l'urgence en même temps: une qui a complété tout ce que vous nous proposez, et l'autre n'a aucun document. Comment est-ce que les gens du réseau vont accueillir ces deux personnes-là? Puis quels sont les deux processus qui seront mis en place?

● (10 heures) ●

**M. Lambert (Jean):** Tout d'abord, juste une question de précision. Quand vous me parlez de la

famille Rouleau, on a laissé mourir la personne. On n'est pas en présence de suicide, là.

**Mme Gaudreault:** Non, mais...

**M. Lambert (Jean):** Je veux juste qu'on s'entende très bien, là, mais je vais répondre à votre question, là. Est-ce que c'était ça ou... Parce que, le suicide, il faut qu'il y ait un acte, et là on comprend que c'est l'individu lui-même qui le pose. Il a besoin d'aide, mais en définitive c'est lui qui le pose, alors que, dans l'euthanasie, c'est quelqu'un d'autre qui pose le geste. Alors donc, quelqu'un... Déjà, dans nos mandats en prévision d'incapacité, on a, dans cette section très détaillée où les gens disent à quoi ils s'opposent, l'acharnement diagnostique, thérapeutique, même le recours à des moyens artificiels de survie, le gavage, etc. Et on va même à dire... il y a un choix sur l'hydratation ou non. Bon. Alors, ça, pour nous, ce n'est pas ni du suicide ni de l'euthanasie, c'est la personne qui se prévaut de son droit, qui est actuellement reconnu au Code civil, de dire: Moi, c'est l'intégrité de ma vie, et je décide ce qu'il faut.

Maintenant, pour répondre particulièrement à votre question, d'abord, est-ce qu'on est en présence de deux personnes qui sont conscientes, qui peuvent exprimer des consentements?

**Mme Gaudreault:** Oui.

**M. Lambert (Jean):** Donc, c'est sûr que, là, on ne parle pas du document anticipé; il peut y avoir ou non. Mais, lorsqu'elles arrivent, est-ce que ces deux personnes-là sollicitent d'être assistées puis d'avoir l'euthanasie ou d'être assistées au niveau du suicide, dans votre question?

**Mme Gaudreault:** Oui.

**M. Lambert (Jean):** Alors donc, nous, ce qu'on voit, c'est qu'il y a deux aspects: il y a un aspect médical, donc, si cette personne-là veut être assistée ou qu'on lui procure l'euthanasie, à ce moment-là, le consentement devrait légalement être donné en présence d'un notaire qui va le consigner. Et, après que le notaire aura fait un parcours de rencontrer le ou les médecins, le personnel soignant aura consigné les éléments majeurs du diagnostic pour s'assurer qu'on respecte les balises que le législateur mettra. Et, une fois que ça, ce sera fait, là c'est à l'équipe médicale d'entrer en scène.

Mais on s'assure que le consentement sera bien donné dans un cadre formel. Alors, évidemment, le notaire sera seul avec la personne pour éviter qu'il y ait toute influence, va lui expliquer le caractère définitif, va probablement lui parler: Est-ce que vous avez exploré des alternatives? Ça, on pense que ça revient souvent, ça. On pense que cet aspect-là est très important. Et, lorsque la personne — parce que j'ai déjà vécu ces cas-là, moi, très arrêtés — dit: Écoutez, là, je sais ce que je veux, et c'est terminé, je suis rendu à tel âge, j'ai fait ma vie et j'ai bénéficié de la science, qui m'a prolongé, maintenant c'est terminé, alors, moi, je pense qu'à ce moment-là le consentement sera bien consigné.

**Une voix:** Est-ce que vous vouliez intervenir?

**M. Dugal (Pierre):** Oui, s'il vous plaît. C'est parce que je vois une nuance, moi, là. Vous parlez de deux personnes

qui arrivent à l'urgence. Je pense que le service médical doit sauver la vie des deux personnes dans un premier temps. On n'est pas... Encore là, on n'a pas nécessairement un diagnostic de maladie irrécupérable ou fatale ou mortelle, ça fait que c'est difficile de penser, là, d'appliquer un protocole d'euthanasie dans un cas d'urgence. Je pense qu'il faut, à quelque part, sauver les vies des personnes.

Par la suite, suite aux séquelles de l'accident, ou n'importe quoi, de la maladie en question, si la personne, comme Me Lambert dit, a donné un consentement libre et éclairé, bien, à ce moment-là, on donnera suite à sa demande. Je ne pense pas que l'euthanasie, c'est de dire: On fait une sélection à l'urgence de ceux qui méritent de vivre puis de ceux qui ne méritent pas de vivre. Ce n'est pas la position, là, de la chambre.

Et j'aimerais amener une précision aussi concernant le suicide assisté. Dans notre mémoire, on n'a pas gardé le suicide assisté. On a pris position pour l'euthanasie, et la raison est simple, c'est qu'à partir du moment que l'euthanasie est légalisée on ne voulait pas qu'il y ait de dérapage au niveau de l'exécution, entre guillemets, par la personne elle-même qui obtient, mettons, des médicaments d'un professionnel de la santé, puis qui se l'injecte, puis qu'il arrive toutes sortes d'accidents qui seraient déplorables.

On dit: À partir du moment que l'euthanasie est reconnue puis qu'il n'y a pas de conséquences pour les gens au niveau civil, bien, à ce moment-là, oui, vous avez le droit de choisir de mourir, c'est votre droit, mais ça va se faire sous forme... devant... avec l'aide de l'assistance médicale pour s'assurer que tout se fait correctement, dans le respect des gens, et aussi, je pense, au niveau de rassurer la société.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, Me Dugal. Je veux juste vous préciser que notre réseau de la santé fait en sorte que, pour entrer dans le réseau, il faut passer par l'urgence. Alors, des fois, ce n'est pas des cas urgents, c'est des personnes qui sont à domicile, qui sont en fin de vie, mais, pour les admettre dans l'établissement, il faut passer à l'urgence. Malheureusement, c'est comme ça, c'est ainsi fait.

**M. Lambert (Jean):** J'avais compris.

**Mme Gaudreault:** Il n'y a pas une autre entrée. C'est pour ça que j'ai dit le mot «urgence», parce que, oui, je comprends que, dans le cas d'une personne qui a eu un grave accident d'automobile, on est dans un autre spectre, et ce n'est pas du tout la même chose.

Je voulais vérifier... Lorsque vous parlez de la présence d'un notaire ou en tout cas de la collaboration d'un notaire dans tout ce processus-là, l'évaluation de l'aptitude de la personne à prendre une décision se fait à quel moment? Parce que, vous savez, la personne peut dire: Moi, là, j'en ai assez... puis ses enfants dire: Écoutez, n'écoutez-le pas, là, moi, je pense qu'il est un peu confus, puis il ne comprend pas, puis tout ça, là. Alors, on est dans l'émotion, là, vous savez, la fin de la vie... Si on a une certitude depuis le début de cette commission, c'est que les émotions sont au rendez-vous, et ce n'est pas toujours comme on l'avait pressenti ou prévu. Les émotions quelquefois vont changer en cours de route, et on est moins rationnel par rapport au départ de notre proche, et là on est dedans, là, quand on arrive dans ce qu'on discute en ce moment. Alors là, on est dans un milieu hospitalier, on a une personne qui souhaite

mettre un terme à sa vie, comme elle l'a mentionné dans les documents, mais là il y a la famille, et tout ça. Comment, vous, vous percevez l'évaluation de l'aptitude de la personne, lorsqu'on est, là, tout près de la fin, si on peut dire?

**M. Lambert (Jean):** Il y a un élément que vous allez retrouver dans le mémoire, il s'agit d'un notaire accrédité. Bon, ce n'est pas juste un mot comme ça, c'est que... et, là-dessus, je prends exemple de ce qui se fait pour l'ouverture des régimes de protection. Le notaire... ce n'est pas tous les notaires, ce sont les notaires qui sont accrédités. C'est une entente avec le ministère de la Justice, et les notaires suivent une formation par un psychiatre. Et, lorsqu'on a à ouvrir un régime de protection ou homologuer un mandat, le notaire se rend rencontrer l'individu, il pose certaines questions, il consigne. Et, si, dans ce cas-là, il est à même de constater qu'il y a ou qu'il n'y a pas de confusion ou d'inaptitude mentale... Bon, ce n'est pas toujours blanc et noir, dans l'ouverture des régimes de protection, mais la formation indique bien que, même sous des apparences d'une personne qui nous donne des questions et des réponses très valables, avec un jeu d'un certain nombre de questions, on s'aperçoit qu'à un moment donné effectivement la compréhension n'est pas là, elle n'est pas complète, et, dans ce cas-là, il y a abstention, on se comprend.

Alors donc, je pense que, dans un premier temps, le notaire qui va rencontrer l'individu va être en mesure d'évaluer ça, mais il aura avant aussi parlé au médecin, vérifié les rapports médicaux et écouté l'équipe soignante, si effectivement la personne, par exemple, est à l'hôpital depuis un certain temps, pour être capable de se faire à l'idée.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup.

**La Présidente (Mme Hivon):** Oui. Alors, je vais me permettre quelques petites questions, malgré que je préside, avant de céder la parole à mes collègues, des questions un peu plus techniques.

Est-ce qu'il y a un terme... Là, je comprends que vous utilisez la déclaration anticipée d'euthanasie. Donc, pour vous, c'est vraiment un document qui serait spécifique à la question de l'euthanasie, c'est ce que je pense avoir bien compris de votre mémoire, et donc différent de d'autres formes de déclarations anticipées.

Hier, il y avait deux juristes, qui étaient ici, qui nous parlaient de directives médicales anticipées. Vous, je comprends que vous faites le choix d'un acte précis pour l'euthanasie. Bon. Je vais les prendre un par un.

Déclaration anticipée d'euthanasie. Je comprends qu'essentiellement ça vise à prévoir une personne qui, une fois l'inaptitude de la personne qui aurait consigné ses volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, viendrait donner son consentement à la place de la personne.

Dans cette déclaration anticipée d'euthanasie, jusqu'où on va dans le détail des conditions qui font en sorte que ce représentant-là peut donner le consentement? Je m'explique. Est-ce que la personne dit: Au moment où mon représentant jugera que la situation est telle que j'aurais souhaité qu'on mette fin à mes jours, il pourra le faire? Ou ça requiert, dans la déclaration, vraiment un exposé très, très précis des conditions qui feraient en sorte qu'une personne en souhaiterait à venir à une fin de vie? Par exemple, si on est face à quelqu'un qui rentre dans un syndrome d'enfermement parce qu'il a la maladie de Lou Gehrig. Donc, jusqu'où on irait? Une

personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Est-ce que ces critères devraient être très précis ou ce serait vraiment laissé au soin du représentant officiel?

● (10 h 10) ●

**M. Lambert (Jean):** Alors, d'abord, je situe la signature de ce document dans une période assez concomitante à une situation de fin de vie. Donc, on a eu des discussions. Est-ce qu'on peut signer ça 10, 15 ans avant, juste comme ça, en disant: Bien, je fais mon mandat, puis en même temps, tiens, en même temps, bon, bien, mon mandataire pourra décider de ma fin de vie? Alors, ça, on l'a écarté, malgré que je vous dirais qu'il y en a qui pensent qu'on devrait reconnaître cette liberté, mais, dans le fond, socialement, appliquer ça, c'est assez difficile.

Donc, c'est un consentement qui est donné par une personne qui sait que dans un terme assez court arrivera la période de sa fin de vie, mais elle ne veut pas que ça se termine maintenant. Elle se dit: Je ne suis pas prête à partir tout de suite, tant que je vais être capable de vivre et d'être capable de considérer que j'ai encore une qualité de vie, je ne veux pas. Mais il arrivera un moment donné, eu égard — et là j'y viens — ...en raison de ma maladie, que ce soit l'Alzheimer ou autre, je serai dans une période d'inconscience, je ne pourrai plus donner mon consentement. Je connais l'évolution de ma maladie, on me l'a bien expliquée — on consignera d'ailleurs les étapes qui lui auront été expliquées pour être certains, ça fait partie, donc, de vérifier si le consentement est vraiment donné en connaissance de cause — et, dans ce cas-là, mon représentant fera la demande. Étape, un juge devra se prononcer sur cet état d'inaptitude, donc il y a un contrôle également, ce n'est pas juste le représentant qui va dire: Bon, bien, c'est aujourd'hui, alors on tire la connexion, si on peut dire, là, on procède activement. Non, il y a encore une intervention qui se fait par le tribunal pour s'assurer que l'inaptitude est bien là et que, dans le fond, on exécute la volonté dans le cadre du document qui aura été signé.

**La Présidente (Mme Hivon):** O.K. Maintenant, pour ce qui est de la demande d'euthanasie, donc la personne a toute sa conscience et son aptitude, elle fait elle-même la demande. Je comprends aussi, de la lecture du mémoire, que le notaire, en fait, se déplacerait au chevet de la personne pour attester de la conformité, avec les obligations qui seraient prévues, par exemple, par la loi, de son aptitude et de tout ça. Comment vous voyez, je dirais, l'interdépendance entre le rôle du notaire et le rôle du médecin pour évaluer vraiment l'état médical ou l'aptitude de la personne à faire cette demande-là d'euthanasie qui est... Parce qu'hier on a eu des représentants qui nous ont dit: Bien, c'est vraiment le corps médical qui peut déterminer si on est dans la situation où l'euthanasie peut être permise, là. On n'est pas dans une situation d'inaptitude. Je comprends que la personne le demande, mais à savoir est-ce que les souffrances sont intolérables, est-ce que la mort est imminente, bon, tout ça, selon des balises qui pourraient être déterminées, donc, comment vous voyez cette interaction-là entre le notaire et le corps médical?

**M. Lambert (Jean):** Alors, je crois vous avoir mentionné tantôt qu'avant d'aller consigner le consentement le notaire aura dû faire ces étapes préalables, et notamment de rencontrer l'équipe soignante et particulièrement le médecin, et c'est lui qui va dire: Écoutez, ce n'est pas tout

de suite. On ne pense pas qu'on est à l'intérieur des balises fixées par la législation. Donc, le notaire verra la personne, dira: Écoutez, je reviendrai peut-être vous voir un peu plus tard, mais là, pour le moment, on m'indique que ce n'est pas approprié. C'est un peu comme il nous arrive... Moi, je suis quelqu'un... un notaire qui se déplace à l'occasion dans les hôpitaux pour recevoir soit des testaments ou des mandats, et il m'arrive des fois de dire: Je regrette, mais les conditions ne sont pas là, je ne reçois pas l'acte. Alors donc, le notaire aura... et ce sera son devoir de bien appliquer ces principes-là. Donc, il devra y avoir une étape préalable avant d'aller consigner le consentement. Voulez-vous rajouter?

**M. Dugal (Pierre):** Bien, qui relève effectivement du corps médical, parce que, si la loi prévoit... ou le Code civil prévoit que c'est dans telle et telle situation, le notaire, il faut comprendre qu'il va être là pour s'assurer que le consentement qui a été donné rentre dans le cadre de ce processus-là, et je pense que c'est le corps médical qui va être en mesure de dire si, oui ou non, on rentre dans ça. Après ça, le rôle du notaire, ça va être de confirmer, de constater par écrit, par acte authentique, que le consentement est... que la personne est apte puis que, dans le fond, elle peut donner librement son consentement, qui a été éclairé, ou tout ça. Parce qu'il pourrait arriver que le corps médical dise aussi que la personne, elle se qualifie, puis, quand vient le temps de recevoir le consentement, comme Me Lambert dit, on s'aperçoit que la personne ne comprend pas la portée de ce qu'elle demande, bien le notaire va être obligé de refuser de recevoir l'acte.

**La Présidente (Mme Hivon):** Pour vous, en fait, le rôle du notaire... l'intervention du notaire est comme une... c'est une garantie supplémentaire que toutes les balises ont été respectées, qu'il y a eu compréhension commune, et donc on ne laisse pas cet ultime jugement là uniquement au corps médical. C'est ce que je comprends qui est l'esprit qui anime...

**M. Dugal (Pierre):** Effectivement, puis pas nécessairement aussi à la personne qui le demande, malgré son droit à l'autonomie, et tout ça, si elle n'est pas capable de donner son consentement libre et éclairé. Et d'ailleurs notre mémoire insiste beaucoup sur ça, le consentement libre et éclairé, parce que tout est là, là.

**La Présidente (Mme Hivon):** Avant de céder la parole à mes collègues de gauche, j'ai vu que ma collègue la députée de Mille-Îles avait une question et je n'avais pas vu sa petite main se lever. Donc, il vous restait quelques minutes.

**Mme Charbonneau:** Vous êtes bien bonne pour moi, Mme la Présidente. Bonjour et bienvenue à votre première. Ça a l'air bien intimidant, mais, vous allez voir, ça ne sera sûrement pas votre dernière.

Je vais poursuivre dans la même lignée, mais, puisque je suis la fille pratico-pratique, je vais y aller avec... dans la simplicité. Depuis le début de cette commission, on a rarement eu l'occasion d'imaginer l'aspect plausible de l'application de cette vertu-là ou de cette vision-là d'avoir, dans son autodétermination puis dans son autonomie, un choix. Par contre, à chaque fois qu'on a eu cette possibilité-là de l'imaginer, vous faisiez partie du coup. Quand je dis «vous faisiez partie du coup», pour moi, dans la simplicité, je vous dirais que vous faites partie du coup, puis le mot «coup»

change... je l'épelle de différentes façons, hein? Vous êtes dans le coup, mais vous avez un coût. M. et Mme Tout-le-monde n'ont peut-être pas tous la même avenue par rapport à ce coût, et là je le finis avec «ts» et non avec un «p».

Donc, dans cette perspective-là, dans une société où l'autodétermination et l'autonomie deviendraient un fait accompli par rapport à une fin de vie — parce que mon autodétermination, je l'ai ailleurs, mais là on est dans le débat de la fin de vie — et que je suis dans une situation où je n'ai pas fait de testament, point, donc je n'ai pas de testament par rapport à mes biens physiques, je n'ai pas, dans mon testament, puisque je ne l'ai pas, quelque chose qui dit si je suis apte ou pas apte, je n'ai pas de mandat d'inaptitude pour personne, et j'arrive à l'hôpital, et là, diagnostic, on me dit que j'ai un cancer, ou j'ai une problématique. Je refuse les traitements, puis là on m'annonce que, si je les refuse, ça va me prendre des siècles et des siècles. Je n'ai pas le goût. Et là on va aller cogner probablement dans les quatre, cinq bureaux qu'on va avoir aménagés, parce que je vais avoir besoin d'un notaire à temps plein à l'hôpital pour avoir un service direct et un accès rapide. C'est quoi, mon coût? Puis je ne veux pas que vous me le chiffriez, je veux que vous me disiez... Comme législateur, je dois avoir cette réflexion-là pour les gens qui n'auront pas cette possibilité-là de passer chez le notaire, d'y penser puis d'avoir cette relation privilégiée là. Donc, vous avez sûrement pensé à cet aspect-là de la société.

Hier, j'ai fait un exemple. Tous les exemples sont mauvais, là, mais... Mais, si je me marie, puis je ne fais pas de contrat de mariage, il y en a un qui tombe du ciel, qui vient du législateur. Si je ne veux pas celui-là, je fais un contrat de mariage. Si je meurs demain, il y a quelque chose qui peut s'organiser puis... je vous vois me faire signe que je ne suis pas dans le champ, je ne suis pas notaire... Alors, qu'advierait-il d'une décision du législateur face à la possibilité... et qu'est-ce qui arrive à Mme ou M. Tartempion qui n'a pas fait toutes ces démarches-là, qui est à l'hôpital et qui n'a pas financièrement accès pour pouvoir se faire aider d'un notaire, si coût il y a?

● (10 h 20) ●

**M. Lambert (Jean):** Alors, d'abord, si on regarde l'expérience des pays où ça existe actuellement, on parle quand même d'un nombre très petit. Partons avec ça. L'État québécois a pris récemment la position de financer la procréation assistée. Et là on parle de coûts importants, alors que l'intervention du notaire auprès d'une personne qui requiert donc qu'on formalise sa volonté de mettre fin à ses jours, on parle sûrement de quelque chose qui est en bas de 1 000 \$, hein, question de donner un ordre de grandeur.

Si cette personne-là n'a pas les moyens, je pense que l'aide juridique est là pour ça. Il s'agirait juste de le prévoir. On prévoit de payer des séances de médiation, l'État le fait lorsqu'il y a rupture. Je pense que, sur une question aussi importante, l'État pourra considérer qu'effectivement il est là.

**Mme Charbonneau:** C'est une réponse...

**M. Lambert (Jean):** Ça répond à votre question?

**Mme Charbonneau:** C'est une réponse qui est claire. Merci infiniment.

**La Présidente (Mme Hivon):** Ça va, Mme la députée? Mme la députée de Marguerite-D'Youville.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, Mme la Présidente. Alors, je m'excuse à nouveau de mon retard. Il y a des aléas dans la vie qui font qu'on n'a pas le contrôle sur les camions de vidange, les souffleuses, et tout ça, qu'on est pris dans la circulation. Alors, je m'excuse vraiment. Je trouve très intéressant que vous ayez une synthèse de recommandations. Ça nous permet de visualiser un peu les choses.

Quand, dans un certain point de vos recommandations, vous dites que le protocole que vous proposez reconnaisse la plus-value que peut apporter la signature d'une déclaration anticipée d'euthanasie ou d'une demande d'euthanasie sous forme notariée, plus-value par rapport à ces demandes-là faites par un individu, avec des témoins, je suppose, j'aimerais vous entendre un petit peu plus sur la plus-value. Comment vous la définissez? Comment vous la voyez?

**M. Lambert (Jean):** Je me réfère à ce que le Barreau a mentionné à cette commission. Alors, il dit, par exemple, bon, deux témoins, mais il ne faudrait pas que ça soit un héritier. Mais je ne le sais pas, moi, si je suis un héritier tant qu'on n'a pas ouvert le testament. Puis, le testament, on l'ouvre une fois que la personne est décédée. Et, si j'étais le témoin et je m'aperçois que je suis un héritier, parce que, dans le fond, quand j'ai été témoin, c'est à la demande d'un bon ami et avec qui j'ai une relation depuis bon nombre d'années, et je dis oui, c'est solennel, puis, oui, je vais t'assister puis je vais être témoin, et, après le décès, bien cet ami-là qui m'aimait bien, dans le fond, m'a effectivement avantage sur son testament, j'ai un problème, hein? Qu'est-ce qu'on fait?

On mentionne aussi de ne pas avoir un intérêt ou d'avoir un conflit. En tout cas, je me suis demandé, là-dedans, jusqu'où on pouvait aller. Et on a même dit que ça ne devrait pas être un directeur de funérailles. Là, franchement, je trouve qu'on allait loin pas mal, voir si un directeur de funérailles va être témoin parce qu'il a un intérêt à ce que la personne meure. Franchement, j'ai trouvé, ça, que c'était caricatural.

Je pense que ce qui est à retenir de ça, c'est qu'effectivement ça va créer des problèmes. Il va falloir qu'on détermine par combien de décisions judiciaires ce qu'est un intérêt qui qualifie ou plutôt disqualifie quelqu'un qui serait témoin. Alors, je pense qu'on embarque dans une solution qui n'est pas certaine, qui va devoir prendre peut-être une vingtaine d'années, parce qu'il n'y aura pas beaucoup de cas. Et il n'y aura pas nécessairement, à l'intérieur de ce petit nombre de cas, ceux qui deviendront litigieux, avant qu'on soit capables de faire le contour de ce que c'est, alors qu'on vous propose une solution qui est préventive. Sa règle, c'est clair au départ, alors c'est ça qui est la plus-value.

L'autre aspect de plus-value, c'est peut-être cette idée de la faire par anticipation et non pas nécessairement attendre au dernier moment. Alors, c'était ça aussi, l'aspect. Si vous voulez compléter.

**M. Dugal (Pierre):** Oui. Lors de nos discussions du comité, il y avait un fait qu'on voulait... parce que, suite aux commentaires qu'un peu tout le monde a émis, il y avait toujours le droit de l'individu à sa libre détermination, puis il y avait le droit aussi de la société dans tout ce débat-là. Et on trouvait que l'officier public qu'est le notaire, qui reçoit le consentement libre et éclairé dans un acte authentique en minutes, faisait en sorte que ça amenait une certaine garantie,

au point de vue de la société, que le processus est fait d'une manière rigoureuse. Et c'est ça, l'idée de l'acte authentique. On a prévu dans la loi l'acte authentique pour des actes pour l'administration des biens, régler le patrimoine des gens. On parle de la vie des gens ou la fin de vie d'une personne, puis on laisserait ça dans un document sous seing privé. Pour nous autres, bien ce n'est pas... ça ne serait pas acceptable, puis je pense que, d'un point de vue de la société et de certaines protections au niveau de la société, le consentement reçu devant notaire dans un acte authentique en minutes, ça serait un gage de protection pour les gens ou de sécurité pour les gens.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Quand vous dites que ça ne serait pas acceptable, ça veut dire que ça ne devrait... Est-ce que vous voulez dire qu'une déclaration anticipée d'euthanasie... On en a eu ici, par différents groupes, qui nous ont été proposées. Est-ce que ça veut dire que, si elle n'est pas faite sous forme notariée, elle ne devrait pas être prise en considération avec le même sérieux par l'équipe qui reçoit les gens, l'équipe soignante, dans un hôpital ou dans un centre de soins, peu importe? Est-ce que, quand vous dites... Est-ce que vous allez jusqu'à dire que ça n'a pas la même importance pour la personne?

**M. Lambert (Jean):** Ça n'a pas la même importance, mais on vous dit que ça doit être obligatoirement notarié. Vous savez, il existe une institution qui est très particulière dans notre société, qui s'appelle le notariat, puis on s'est dit: Pourquoi ne pas s'en servir? Et effectivement, quand je parlais du statut d'officier public au départ, où l'État confère une partie de son autorité pour dire que l'acte du notaire, c'est un peu l'équivalent d'un jugement du tribunal, parce qu'il y a un formalisme, il y a des préalables qui doivent être respectés, les devoirs du notaire sont très stricts, et d'ailleurs les tribunaux les sanctionnent et ne se gênent pas pour les sanctionner lorsqu'il y a des accrocs. Alors, on se dit ceci: d'abord, un, les notaires ont cet avantage qu'ils sont présents sur tout le territoire, jusque dans les moindres petits villages, et non pas seulement près des palais de justice. Alors donc, ils ont l'avantage d'être très présents, ils sont très disponibles, ils jouissent de la confiance de la population à un très haut degré, et on se dit: Voilà, tout est en place pour rassurer à la fois la société... C'était très bien... très bien dit, qu'effectivement on est là pour dire à la société: Quand ça va être donné, ça va se faire dans le respect des balises. Et, deuxièmement, aussi de rassurer les gens qui craignent de dire: Oui, mais ça risque de se faire par captation, est-ce qu'il n'y aura pas de l'influence, est-ce qu'on ne convaincra pas la personne... de dire: Regarde, tu es un poids pour la société, finis-en donc, tu sais, etc.? Justement, l'intervention du notaire sera là justement pour s'assurer que ces choses, qui sont réelles, n'entreront pas donc en ligne de compte dans le consentement qui sera donné. Vous vouliez compléter?

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Vous comprenez bien qu'en tout cas mon questionnement est sur le fait que, si jamais on ouvre et qu'il y a une législation qui se met en place, on veut que les citoyens et les citoyennes qui ont... qui font le choix d'utiliser cette législation aient la capacité de le faire. Et, moi, j'ai entendu assez, dans mon entourage, de gens qui, à l'égard d'un testament, vont dire: Bien, je vais faire un testament chez le notaire, mais ça va dépendre des coûts, je n'ai pas l'argent... On l'a soulevé tout

à l'heure, et là-dessus vous répondez la question de l'aide juridique, que je trouve par ailleurs très intéressante comme alternative pour ces gens-là. Mais ma préoccupation, c'est que le droit s'exerce. Alors, c'est sûr que je comprends très bien les arguments que vous soulevez. À partir du moment où on doit sécuriser le processus, un acte notarié, ça sécurise le processus et ça donne les prises nécessaires pour que ce soit respecté correctement. Mais il reste qu'il y a des... l'information à la population doit être donnée, mais il y a des gens qui vont réagir autrement, et il faut donner une alternative pour que le droit puisse s'exercer sans... en toute liberté, c'est-à-dire sans qu'il y ait des contraintes financières qui empêchent l'exercice de ce droit-là.

**M. Dugal (Pierre):** Par contre, si la société décide de prendre ce chemin-là, on va devoir le respecter, il n'y a pas de problème. Mais le problème qu'on soulève beaucoup puis que tous les groupes un peu soulèvent, c'est la sécurité du consentement. Comment... C'est beau, dire: Je laisse la liberté... De toute façon, les gens auront... Tout le monde a le même droit. Mettons que l'euthanasie passe, on a tous le droit de décider, dans les circonstances ou dans le cadre que le législateur va déterminer, si, oui ou non, on veut mourir, puis au moment qu'on décidera de mourir, puis avec le corps médical. Mais, ce choix-là, il ne peut pas le laisser non plus être à la légère. On s'est posé la question lors du comité, aussi, on s'est fait dire... on s'est dit entre nous autres: On va passer pour des pedleurs, on veut se chercher de l'ouvrage. Ce n'est pas ça du tout, ce n'est pas ça du tout. On est là pour la protection du public, puis on croit sincèrement que la protection du public... l'émission du consentement, qui est la base de tout, autant que le rapport médical... On disait tout à l'heure que les médecins devraient faire un constat médical pour voir s'il rentre dans le cadre de la loi. Bien, je pense qu'au niveau du consentement il faut y mettre la même rigueur aussi. Et le document sous seing privé, pour moi, n'est pas une sécurité.

● (10 h 30) ●

**M. Lambert (Jean):** Si vous me permettez, on travaille actuellement avec le Curateur public sur un projet de réforme d'envergure. Et les constats... parce que, là, maintenant, avec le mandat d'inaptitude, je pense que c'est un bon point de comparaison. Quand ça a été proposé, et ça, je me rappelle de ça comme hier, dans un cadre tout à fait semblable à celui-ci, on proposait qu'il soit obligatoirement notarié. Bon, pour des raisons que je respecte, on a dit: Oui, notarié ou sous seing privé. Puis on a dit: Par contre, s'il est sous seing privé, l'intervention du tribunal devra analyser et voir comment ça s'est passé pour être sûr que le consentement a été donné, alors qu'on n'a pas cette exigence-là pour le mandat notarié.

Quand même, alors, la Commission des services juridiques, le Curateur public ont proposé des formules que les gens puissent faire. Là, le Curateur public retire ces formules, n'en fournira plus, parce que l'expérience n'est pas bonne à cet égard et que de toute façon... Et je vous donnais le chiffre de 1 million 900 quelques mille mandats. Ce sont des mandats notariés à notre registre. En comparaison, et sans déprécier, on en a 28 000, à peu près, au registre du Barreau. Vous voyez tout de suite la différence. Alors, dans le fond, la population, elle le comprend.

Et là, imaginez-vous, on parle de patrimoine. Et là, ici, on parle de dire: Là, je cesse de vivre. Bien, s'il y a une décision importante qui doit être consignée, je pense que

c'est la plus grande. Il n'y en a pas, on ne peut plus aller plus haut. Alors, si on oblige, l'hypothèque, qu'elle soit notariée, puis je ne pense pas qu'il y a personne qui est descendu dans la rue pour protester, bien, écoutez, je décide de mettre fin à mes jours, moi, si on ne met pas ça dans un cadre formel, j'ai de la misère avec ça, là.

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

**La Présidente (Mme Hivon):** M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, Mme la Présidente. À vous quatre, merci. Le temps file, malheureusement. J'aurais deux questions, je vais les regrouper, ce qui vous permettra de les prendre simultanément si vous le souhaitez.

Vous avez mentionné lors de votre présentation que régulièrement dans votre bureau, dans le cadre de vos pratiques respectives, vos clients vous mentionnent ce souhait d'avoir ce droit de mourir selon leurs volontés, au moment de leur souhait. Vous avez également mentionné que ça correspond essentiellement aux sondages que l'on voit année après année. Effectivement, les sondages sont constants, mais les personnes qui s'opposent à cette libéralisation-là invoquent souvent le même argument de la confusion des termes, à savoir traitement... fin de traitement, suicide assisté, euthanasie, sédation terminale. Bref, on invoque la confusion des termes pour expliquer un pourcentage qui semble autrement élevé d'appui.

Donc, ce serait pour avoir votre opinion à ce sujet-là. Est-ce que ce sont des notions ou des distinctions qui vous sont, à vous, familières? Et avez-vous le sentiment que vos clients sont également familiers avec ces distinctions-là? Première question.

La deuxième: Les personnes qui s'opposent à cette libéralisation-là évoquent d'autres arguments qui nous reviennent fréquemment, à savoir: Le Collège des médecins est favorable parce qu'il souhaite que l'on libère le plus rapidement possible des lits; les avocats sont favorables parce qu'ils anticipent des litiges qui leur seront profitables; les politiciens ou politiciennes sont favorables parce qu'ils voient une façon d'économiser dans une situation de déséquilibre budgétaire. Et là, suite à votre intervention, on entendra sans doute que les notaires sont aussi favorables parce que ce sera une clientèle supplémentaire qui vous reviendra. Vous avez abordé légèrement la question tout à l'heure, mais vous êtes conscients que ce sont des préoccupations qui nous sont régulièrement exprimées. Malgré ce que vous avez dit, qu'est-ce qui pourrait être ajouté pour rassurer la population sur vos intentions par rapport à ce dossier qui demeure excessivement sensible?

**M. Lambert (Jean):** Bon, alors, écoutez, on parle de quoi? Mettons qu'on essaie de faire une estimation. Est-ce qu'on peut penser que ça va représenter 50 cas dans une année? Si on regarde ce qui se passe ailleurs, en Belgique et autres, tout ça, on n'est même pas là. Est-ce que vous croyez qu'à quelques cents dollars 50 cas est une motivation pour dire qu'on va aller chercher de la clientèle? Ce n'est vraiment pas sérieux comme argument.

Ce qu'on vous propose comme cadre, c'est effectivement que le notaire rencontre la personne, en discute dans un cadre où c'est l'intérêt et le bien-être de la personne qui est le sujet. Qu'on manque de lits dans l'hôpital, ça n'a

absolument rien à voir. Et je pense que le médecin qui exécutera la volonté le fera en toute conscience. Moi, j'ai beaucoup de difficultés de m'imaginer que l'ensemble des médecins ont juste hâte de voir les lits se libérer. Tu sais, je veux dire, non. Là, là-dessus, je ne suis pas.

Les gens, quand on a... D'abord, le plus souvent — et je vous situe le contexte — lorsqu'on arrive à parler de ça, c'est particulièrement lorsqu'on explique le mandat en prévision de l'incapacité, le volet protection de la personne et particulièrement les directives de fin de vie. Alors, on parle acharnement thérapeutique, bon, qu'est-ce que c'est, quoi, comme ça. Après ça, on fait un pas plus loin, là, on parle de l'acharnement diagnostique, puis on va même à l'opération qui peut nous laisser en état végétatif, ou etc. Et spontanément les gens nous le disent, là, on n'a pas à... Êtes-vous pour l'euthanasie, seriez-vous pour ça? Non, au contraire. Ils nous disent: Aïe, moi, là, quand ça va être le temps, là, moi, je ne veux pas traîner, à l'âge que je suis rendu, là. D'abord, un, ce n'est pas des gens de 25, 30 ans, là, qui nous disent ça, c'est des gens, là, qui ont un bon bout de fait dans la vie, hein? C'est eux autres, là, qu'on voit. Et puis là on leur dit: Aïe, wo! Minute, là! Non, non, ce n'est pas l'euthanasie, là. Ce n'est pas légal, ça. Moi, là, c'est régulier, couramment, je vous dirais, à presque chaque entrevue où je fais signer un mandat en prévision de l'incapacité. Ça ressort spontanément des gens.

Donc, moi, je pense qu'on a à rassurer les gens qui pensent qu'on pourrait avoir des intérêts qui n'ont rien à voir avec l'individu qui pourraient motiver la société d'aller de l'avant. Je pense qu'effectivement en ayant... le cadre qu'on vous propose est justement là pour écarter ces craintes-là et rassurer les gens. Et, lorsqu'on rencontre les gens pour faire leur testament, ou tout ça, c'est ce qu'ils veulent. Et particulièrement on leur dit même, quand on les rencontre: Si vous n'avez pas trop de sous, faites donc le mandat testament. Ça, c'est bien que vous ne vouliez pas laisser de trouble, mais ça ne fera plus mal. Mais ça, là, le mandat, vous allez être à la merci de votre entourage, vous ne serez plus là pour avoir prise. Ça, c'est important.

Donc, vous voyez le cadre dans lequel on les aborde et on leur parle. Et je pense que ça, c'est un cadre qui offre, je pense, le plus haut niveau de sécurité.

**La Présidente (Mme Hivon):** Il me reste quelques minutes, alors je vais poser peut-être une dernière question. Je voulais juste mentionner, parce que vous n'y avez pas fait référence dans votre présentation, que vous estimez que, si une personne est inapte et qu'elle n'a pas fait de déclaration anticipée, la protection ferait en sorte qu'il n'y aurait aucune possibilité d'euthanasie parce que la personne ne l'aurait pas exprimé. Donc, c'est vraiment un choix clair de la Chambre des notaires.

**M. Lambert (Jean):** Clair.

**La Présidente (Mme Hivon):** O.K.

**M. Lambert (Jean):** C'est une question de consentement libre et éclairé et pas autre chose.

**La Présidente (Mme Hivon):** O.K. Je reviens à la...

**M. Dugal (Pierre):** ...rajouter aussi, c'est que la question s'est posée lors du travail du comité, à savoir est-ce

qu'on abordait l'euthanasie ou le suicide assisté au complet ou si on s'attardait sur les personnes qui pouvaient manifester leurs propres décisions à elles, en vertu de l'autonomie de la personne. On voyait que, du côté de toutes les personnes inaptes ou représentées par curateur, tuteur, et tout ça, c'est que, là, on prenait une décision sur la vie de quelqu'un d'autre qui n'avait pas manifesté son choix ou qui était dans l'incapacité de manifester son choix. Et on trouvait que... Dans un premier temps, on a privilégié l'étapisme, si on veut, en disant: On va travailler sur ceux qui sont capables de manifester un consentement libre et éclairé, dans le respect de leurs droits, versus la société, et, dans un deuxième temps, il pourrait peut-être y avoir un débat de société sur l'autre volet, mais qui pourrait peut-être être différent comme résultat, je ne le sais pas. Mais on y a réfléchi, mais on a enligné nos travaux sur la personne qui pouvait manifester un consentement libre et éclairé.

**La Présidente (Mme Hivon):** Parfait. Puis mon dernier petit point, c'était vraiment pour préciser. Vous le mettez en note en bas de page 23, là, vous y avez fait référence tantôt, la déclaration anticipée, le moment, la concomitance. Évidemment, vous êtes conscients qu'il y a beaucoup de gens qui sont venus nous parler, par exemple, des gens qui peuvent souffrir de démence, de maladie d'Alzheimer. C'est des maladies souvent qui progressent sur une très longue période. Et, dans le cas où vous favorisez la concomitance ou une relative... quelque chose d'assez contemporain, est-ce à dire que vous prenez un peu le choix d'exclure des maladies dégénératives un peu comme l'Alzheimer parce que c'est difficile de voir, à un certain moment, est-ce que la personne est encore apte, pas apte, donc vous excluez qu'en début, par exemple, de diagnostic de maladie d'Alzheimer une personne puisse déterminer qu'à tel moment elle aimerait que sa vie soit abrégée, compte tenu que ça évolue assez lentement comme maladie?

● (10 h 40) ●

**M. Lambert (Jean):** Non, je ne pourrais pas dire qu'on exclurait. Je pense que, si on parle de maladie d'Alzheimer, mettons, je pense qu'on connaît les étapes. C'est assez connu. On va nous dire: Quand on arrive à un tel niveau, là, la personne commence vraiment à être confuse. Mais elle peut, dans un premier temps, être parfaitement apte à décider. On vient de lui signifier le diagnostic. On lui dit: Écoutez, dans les connaissances actuelles, on pense que ça va s'échelonner sur tant d'années. Et là la personne, ce n'est pas le lendemain, elle a déjà encore un bon bout de temps où elle peut réfléchir et, avec son médecin, à un moment donné, savoir à peu près, bon, bien là, peut-être dans six mois, là, je vais être rendue au niveau où là je vais commencer vraiment à être confus. Et d'ailleurs, et c'est important, ça se fait, ces échanges-là, parce qu'on va dire à la personne de, là, commencer à prendre des dispositions: Peut-être que vous devrez peut-être penser à casser maison, bon, etc. Alors, je pense que c'est à ce moment-là que ça pourra être donné. Et effectivement on consignera le moment où le diagnostic a été donné, le moment où ça se situe avec... On pourra annexer, par exemple, la lettre du médecin qui va nous identifier le degré ou l'étape où la personne est rendue dans sa maladie et à ce moment-là on... et que, par contre, on nous confirmera que, selon les connaissances médicales, cette personne-là est encore en possession suffisante de ses facultés pour être capable de donner un consentement libre et éclairé, puis on

le consignera. Puis après, bien ça se fera, la demande se fera, oui, se fera dans le cadre du moment où on approchera de la mort prochaine.

**M. Dugal (Pierre):** La note infrapaginale que vous soulevez était à titre interrogatif, aussi, en même temps. C'est qu'on a dit: Si on ne le fait pas d'une manière concomitante, comme Me Lambert vient de le dire, ou rapprochée de l'événement fatal, c'est qu'à tout le moins il va falloir, si le législateur se positionne, peut-être de prévoir que le consentement qui sera donné dans une déclaration anticipée soit d'une période de... pour une période déterminée, parce que ça pourrait évoluer dans le temps. Il peut prendre une position... Je peux prendre une position aujourd'hui, mais, dans cinq ans, la situation pourrait être différente aussi ou ma manière de penser pourrait être différente. Ça fait que, si le législateur prenait le chemin de dire: C'est n'importe quel temps que la déclaration anticipée peut être prise, on croit qu'il faut qu'il y ait un délai pour qu'il soit renouvelable, ce consentement anticipé là. Par contre, si c'est plus près de l'événement qui amène à la position fatale, bien la position de Me Lambert, à ce moment-là, serait suffisante, là, tout dépendant du choix que le législateur prendra à ce moment-là.

**La Présidente (Mme Hivon):** Bon, bien, sur ce et sur cette présentation très fouillée, je tiens à vous remercier, donc, Me Lambert, Me Dugal, Me Desmarais et Me Watrobski, d'avoir été présents avec nous ce matin. On avait hâte de vous entendre. Donc, merci beaucoup.

Je vais suspendre pour quelques minutes, le temps que l'Association québécoise de gérontologie prenne place.

*(Suspension de la séance à 10 h 42)*

*(Reprise à 10 h 46)*

**La Présidente (Mme Hivon):** Alors, la commission reprend ses travaux. Nous entendons maintenant l'Association québécoise de gérontologie, qui est représentée par Mme Catherine Geoffroy. Alors, bienvenue, Mme Geoffroy. Vous disposez d'une vingtaine de minutes pour votre présentation, qui sera suivie d'une période d'échange avec les membres de la commission. Donc, sans plus tarder, la parole est à vous.

#### **Association québécoise de gérontologie (AQG)**

**Mme Geoffroy (Catherine):** Merci beaucoup. Merci beaucoup d'avoir accepté de nous accorder une audience. Alors donc, mon nom est Catherine Geoffroy. Je suis la présidente de l'Association québécoise de gérontologie, une association qui existe depuis plus de 30 ans. Et, pour ceux ou celles qui ne le savent pas, la gérontologie est l'étude des phénomènes et des problèmes de vieillissement. Elle inclut la médecine et la vieillesse... et la médecine qui s'occupe de la vieillesse, et donc la gériatrie.

L'Association québécoise de gérontologie a pour mission de promouvoir la qualité de vie des personnes âgées en favorisant la formation en gérontologie et la diffusion des connaissances sur les divers aspects du vieillissement. Regroupant près de 300 intervenants, dont des membres corporatifs qui représentent eux-mêmes plusieurs centaines

et certains... pour certains, plusieurs milliers de personnes, nos intervenants sont des professionnels, professionnels de la santé ou professionnels dans d'autres domaines, parce qu'on est multidisciplinaire. Et on représente aussi des préposés, des chercheurs, des professeurs et aussi des... on dit toute personne s'intéressant aux aspects du vieillissement, comme par exemple des proches aidants, qui ont besoin d'information, de formation ou de matériel pour pouvoir accomplir leurs tâches.

Les différents domaines principaux qui sont impliqués, ce sont évidemment les aspects psychologiques, sociologiques, physiologiques et spirituels de la vie des aînés et aussi l'aménagement de leurs environnements, les environnements de travail, les environnements de vie, leurs environnements de loisirs, et aussi les milieux de vie et les villes, leurs quartiers, Municipalité amie des aînés, par exemple, c'est un... ce sont des dossiers qui nous touchent de près, et en fait la promotion de la santé et du bien vieillir. Moi-même, je suis une spécialiste en gérontologie et j'ai fait ma carrière en promotion de la santé pour un vieillissement... pour bien vieillir, finalement. Et donc on essaie d'aider les personnes à... bien les outiller et aussi, surtout, de les entourer de professionnels et d'intervenants de différents ordres qui soient bien formés pour pouvoir faire face aux différentes situations de la vie d'une personne vieillissante et aussi de leurs proches.

● (10 h 50) ●

L'AQG publie depuis plus de 30 ans, donc, une revue qui s'appelle *Vie et vieillissement*, qui sort quatre fois par année, et qui couvre des thématiques importantes, actuelles et qui peuvent répondre aux questionnements, et aussi pour donner les informations à jour sur les sujets, sur les thématiques. On approche d'une façon multidisciplinaire une thématique. Et notre dernier numéro, justement, c'était *Dialogue sur la fin de la vie*, alors c'était très à propos. Nous avons fait un colloque aussi à Québec qui avait réuni 300 personnes à l'automne dernier. Et donc le sujet vraiment touche les tripes de tous nos intervenants, de nos membres. Ça, c'est sûr.

En gérontologie, le sentiment de finitude et la question du mourir sont incontournables, et l'AQG, donc, comme je disais, publiait... on a déjà publié, en 1989, deux numéros spéciaux sur la mort. Et on appelait... on avait appelé ces numéros spécifiques *Oser en parler et oser s'en parler*. Donc, c'est important de faire passer... d'enlever le tabou qui tourne autour de la mort, parce que c'est une étape de la vie, c'est la dernière étape de la vie, évidemment.

Alors, voilà le point de vue spécifique de l'AQG devant cette commission et celui des intervenants, des intervenants auprès des personnes âgées en fin de vie. On ne meurt pas que du cancer. On meurt aussi dans la grande vieillesse, au bout de sa vie. On sait que la population vieillit, avec une forte augmentation du nombre de personnes de plus de 85 ans. Dans ce groupe d'âge, une personne sur cinq est atteinte de maladie d'Alzheimer, et d'autres, de maladies apparentées. 20 à 25 % des personnes les plus âgées, donc 85 ans et plus, et 70 % des personnes de ce groupe d'âge résident dans les centres d'hébergement et de... oui, dans les centres d'hébergement et des soins de longue durée, CHSLD, décèdent de la maladie d'Alzheimer ou autres démences.

Travailler en soins gérontologiques de longue durée, c'est travailler en contexte de soins palliatifs sans avoir la reconnaissance ni les ressources que les maisons de soins palliatifs se sont données. Ces maisons de soins palliatifs,

qu'est-ce qu'elles ont de particulier, c'est qu'elles offrent des environnements adaptés, environnements adaptés aux fins de la vie, des environnements qui sont agréables. On parle de milieu de vie, mais on sait vraiment ce que c'est que des milieux de vie dans ces maisons spécialisées. On offre des soins spirituels, des présences de bénévoles qui sont spécialement formés par les gens de ces maisons de soins palliatifs. Et il y a aussi... on demande aux intervenants et aux soignants d'avoir une formation continue sur ce sujet pour qu'ils accompagnent bien les mourants et aussi on leur donne des outils pour le soutien au deuil, le soutien aux proches.

Trop souvent, les personnes non formées en gérontologie doivent apprivoiser par elles-mêmes la question de la fin de vie et de la mort, les notions d'éthique et de droit, l'accompagnement et l'intervention des personnes âgées et de leurs proches aidants. Malheureusement, une formation en gérontologie n'est pas encore requise pour travailler avec les personnes âgées, dans aucun milieu. Aussi, les intervenants apprennent le plus souvent sur place, sur le tas. La supervision est tenue, et le soutien aux intervenants qui sont confrontés à des situations et à des décisions difficiles est trop souvent la dernière priorité. Dans ce contexte, l'enjeu pour les soignants et autres intervenants est de procurer confort et réconfort et de trouver du sens dans cet accompagnement.

Nous présenterons maintenant donc quelques problématiques particulières aux intervenants et soignants, dont nous débattrons et discuterons avec plaisir ensuite, avant de conclure.

Parmi les problématiques que nous avons identifiées, on en a... on va en présenter six. Il y en a plus que ça, mais on a décidé de focuser sur six différentes problématiques. Pour commencer, la nécessité de la formation en gérontologie et à l'accompagnement du mourant en particulier.

Il est pour le moins désolant de voir la confusion entre refus de traitement, soulagement de la douleur, sédation palliative, euthanasie et suicide assisté. C'est quand même incroyable que, malgré tout, encore une fois... Et d'ailleurs on félicite la commission, qui a fait un document incroyable avec la définition des termes. Et cette définition des termes est très importante. Il faut que la population en général connaisse la définition des mots. Même chez les intervenants, il y a de la confusion encore aujourd'hui, et c'est déplorable, parce que ça crée chez nos intervenants des débats où c'est: Pour ou contre l'euthanasie? Ça n'a pas de bon sens, parce que ce n'est pas un débat noir et blanc. Et, on le sait, en bout de piste, c'est du cas par cas, et c'est vrai que l'émotion est en jeu beaucoup, et il y a certains outils qui pourraient aider évidemment pour accompagner les gens et les... les gens qui sont en fin de vie et leurs proches.

Nous constatons qu'il y a beaucoup de sensibilisation et d'éducation à faire autant chez le grand public que chez les intervenants, et la présente consultation permet de l'entreprendre. De la formation de base et continue est nécessaire le plus rapidement possible pour les professionnels et les intervenants sur les éléments suivants: les législations et le droit actuel, l'état de l'art en matière de soulagement de la douleur et de la souffrance, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, le soutien aux proches. Et on pourrait en nommer plusieurs autres. Pour les questionnaires aussi, la formation continue devrait porter aussi sur l'organisation du travail et la gestion particulière des milieux de vie et des milieux de fin de vie et d'hébergement, et plus... pardon,

plus spécifiquement sur la gestion des soins de fin de vie pour les personnes vivant en milieu de soins en longue durée et à domicile.

Les soignants sont... La deuxième problématique: les soignants sont trop souvent sans réponse et n'ont pas la possibilité de recourir à une forme de soutien quelconque quand une personne demande de mourir. Faut-il comprendre qu'elle fait une demande d'euthanasie? Que sa douleur est incontrôlable? Exprime-t-elle des craintes que la douleur ne grandisse? Se sent-elle un poids pour son entourage? Vit-elle une détresse psychologique? Qui est concerné par cette question? Qui doit agir? Accompagner la personne signifie-t-il la suivre dans sa demande d'euthanasie ou chercher des voies pour répondre à sa souffrance?

Troisième item: l'euthanasie et le suicide assisté sont souvent présentés comme la façon de mourir dans la dignité. Ça n'a pas de bon sens. Ça n'a pas de bon sens de penser que c'est la solution, alors que les soins palliatifs et l'euthanasie sont peut-être en continu. C'est une... On arrive vers l'euthanasie, mais on parle de soins palliatifs au départ, et il ne faut pas que l'euthanasie et les pro-euthanasie oublient que, les soins palliatifs, il faut qu'on se batte pour en faire, des soins... pour les offrir et qu'il y ait un accès universel à ce niveau-là avant d'arriver à un débat sur l'euthanasie.

Comment les personnes qui sont en situation de vulnérabilité, qui sont dépendantes d'autrui — autrui étant leurs proches ou, quand ils résident en CHSLD, des soignants débordés — comment ces personnes se sentiront-elles? Moins courageuses, plus indignes de ne pas devancer leur mort? Comment pourraient-elles se sentir libres de choisir de mourir autrement? Dans une société où sévit l'agisme, où les vieux sont déjà présentés comme responsables des difficultés d'accès aux soins de santé ou de déficit budgétaire, comment croire que le consentement à l'euthanasie sera libre de toute pression sociale? Qu'arrivera-t-il si le consentement est donné par d'autres?

La culture des soignants est ancrée sur des valeurs profondes — c'est mon quatrième point: respecter la vie et l'autonomie du patient dans ses choix, incluant la demande ou le refus de traitement. Pour nous, c'est essentiel d'accorder cette autonomie et... si la personne est encore valide, est capable de prendre ses décisions.

Les soignants sont dans un dilemme éthique en présence de l'acharnement thérapeutique. Est-ce que légaliser l'euthanasie est la bonne façon de faire cesser ces pratiques? Les dilemmes éthiques seront-ils résolus pour autant? Si on pense aux proches, aux proches aidants ou si on pense aux soignants, aux intervenants autour de la personne en fin de vie, est-ce que ça va vraiment régler leur dilemme?

En soins de longue durée, où l'approche des soins palliatifs est trop rarement instaurée, les proches sont trop peu inclus dans les choix thérapeutiques. On entendait les gens qui étaient là devant précédemment, je veux dire, jamais on n'a parlé des soignants autour, à part le médecin. Mais les infirmières qui sont là, les intervenants, les proches, les bénévoles, les préposés, où sont-ils dans ce discours?

On ne peut éviter d'être influencés par les sondages présentant l'opinion comme favorable à la légalisation de l'euthanasie sous l'argument que de toute façon ça se fait déjà. C'est souvent ce qu'on entend. Pour les intervenants, il est souvent difficile de penser autrement, d'autant plus quand on voit tous les jours des gens souffrir.

● (11 heures) ●

Les difficultés de répondre aux dilemmes éthiques vécus par les soignants. Il est impossible de répondre par

une seule voix aux dilemmes que les pratiques en fin de vie soulèvent du point de vue des soignants. Ce qui est en jeu ici, ce sont les droits et les responsabilités en matière de santé et de bien-être ainsi que les valeurs fondamentales des soins. La question centrale devient: Comment bien agir pour ce mourant et pour ses proches? Il faut l'aborder par la réflexion et tenter de la résoudre par le dialogue avec les personnes concernées, incluant les soignants et les proches.

L'Association québécoise de gérontologie s'appuie sur quatre valeurs fondamentales qui traduisent un souci profond non seulement du bien-être de la personne en fin de vie et de ses proches, mais aussi de celui de la collectivité québécoise. Ces valeurs sont: le respect de la dignité humaine, qui comprend le respect de la vie, de l'intégrité et de l'inviolabilité de la personne tout au long de sa vie, incluant l'approche de sa mort. L'autonomie de la personne. L'autonomie de la personne, qui inclut le libre choix des traitements et son corollaire, le refus de traitement, ainsi que le respect de la volonté exprimée en regard de la fin de vie. La troisième valeur: la justice qui assure le même accès aux soins et services à tous ceux qui en ont besoin. Et enfin: la solidarité qui caractérise l'entraide entre citoyens soucieux du sort des autres et l'humanisation générale des soins en fin de vie.

Nous croyons que la priorité doit être accordée à la personne en fin de vie en vertu d'une éthique de la compassion qui comprend à la fois le respect de la dignité de la personne et de son autonomie. Elle se traduit aussi par du soutien et de l'information adéquate aux proches.

L'impact sur les pratiques professionnelles. Les valeurs que nous venons d'énoncer sont celles des soins palliatifs où on prend le temps d'écouter les préoccupations face à la vie qui s'achève et d'accompagner la personne et ses proches vers des décisions qui sont souvent, sinon toujours, non pas les bonnes, mais les moins pires dans les circonstances.

Par ailleurs, ceci devient possible dans une organisation de travail qui prévoit à la fois la formation adéquate du personnel en soins gérontologiques et palliatifs et une organisation des soins à l'écoute des besoins physiques, psychologiques et spirituels de la personne en fin de vie.

Or, seulement 10 % des Québécoises et des Québécois ont accès aux soins palliatifs en fin de vie, faute de ressources suffisantes, alors qu'il y a de multiples situations de fin de vie chez les personnes âgées impliquant plusieurs types de maladie: les accidents vasculaires cérébraux, les maladies dégénératives, les lésions post-traumatiques, les maladies pulmonaires obstructives chroniques, insuffisance cardiaque, maladie d'Alzheimer et autres maladies similaires, le cancer, etc. La plupart des personnes âgées décèdent à l'hôpital ou dans les établissements de soins de longue durée où les soins palliatifs sont souvent peu présents et de qualité très inégale, ainsi que le mentionne la Coalition pour les soins de fin de vie de qualité au Canada. Excusez-moi, je vais reprendre le nom de la coalition: la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada.

Assurer le droit de mourir dans la dignité, c'est offrir la meilleure qualité de vie possible, compte tenu de la situation particulière de la personne en fin de vie. C'est rechercher la meilleure façon pour vivre le mieux possible les derniers moments de la vie avec les personnes qui nous sont significatives.

Nous croyons que nous devons d'abord nous assurer de développer des conditions décentes de fin de vie pour

tous les Québécoises et les Québécois, y compris les plus vieux. Nous avons les connaissances et l'expertise pour le faire et pour rendre les soins palliatifs accessibles à tous, quels que soient la maladie terminale ou le contexte de vie, à l'hôpital, en centre d'hébergement ou à domicile. On a tout ce qu'il faut pour pouvoir offrir ces soins-là. C'est d'ailleurs ce que prévoyait la Politique en soins palliatifs de fin de vie, adoptée par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2004.

Cependant, nous sommes forcés de constater que peu ou pas d'argent neuf n'est dédié aux soins palliatifs dans un processus budgétaire déterminé par enveloppes régionales ciblant des objectifs quantitatifs de résultats. Il est en effet difficile pour les soins palliatifs de se positionner dans le cadre des priorités d'allocation des ressources, en regard des problèmes fortement médiatisés telles les listes d'attente, la pénurie de personnel, la grippe A (H1N1), etc. Il y a toujours des raisons qui viennent justifier... tenter de justifier.

L'option du suicide assisté ou de l'euthanasie vise à répondre au désir de la personne de hâter la fin de la vie par une aide extérieure. Tel que le souligne Jean-Pierre Bédard, pour les soignants formés aux soins palliatifs, l'enjeu ici est celui de «l'accompagnement et du non-abandon du patient qui doit être respecté dans sa dignité». Ainsi, comment respecter la liberté de choix et sauvegarder la dignité de cette personne?

En Oregon, la législation des pratiques en matière d'euthanasie a résulté en un accroissement très significatif du nombre des consultations en soins palliatifs. La recherche a démontré que la volonté de recourir à l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté provient généralement d'un ou de plusieurs facteurs: le désir de ne pas être un fardeau pour les autres, le besoin qu'a la personne de contrôler sa maladie et son corps et sa vie, la dépression et la détresse psychologique qui sont souvent associées à la maladie, et la douleur et la souffrance provoquées par toutes les maladies terminales.

Des soins palliatifs adéquats peuvent atténuer ces facteurs qui conduisent des personnes en fin de vie à considérer le suicide assisté ou l'euthanasie, mais une présence et une implication des proches dans les prises de décision et dans les gestes de tous les jours peuvent aussi apporter un réconfort significatif.

Malgré une approche palliative de qualité, il arrive que la douleur soit insuffisamment contrôlée, et le médecin peut alors avoir recours à la sédation palliative ou terminale. Nous recommandons que cette pratique médicale soit strictement encadrée et que l'équipe soignante ainsi que les proches soient impliqués dans la prise de décision. Compte tenu de cette possibilité, est-il nécessaire de rendre l'euthanasie ou le suicide assisté légaux? On pose la question. Il nous semble qu'il est sage de protéger notre société et les plus vulnérables en gardant l'interdiction de ces pratiques qui créent encore plus de confusion et de risques de dérapage. Encore là, on ne peut pas se prononcer, on n'offre pas les soins palliatifs adéquats pour pouvoir aider les personnes à mourir dans la dignité.

Quant au droit de mourir dans la dignité, rappelons que l'origine de ce débat est survenu en réaction à l'acharnement thérapeutique que l'on a vu poindre au cours des années 1960 avec l'avancée des biotechnologies médicales. La pertinence des soins palliatifs en fin de vie n'a par ailleurs jamais été remise en question.

Tout comme le Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques, l'Association

québécoise de gérontologie est également fort préoccupée des personnes âgées vulnérables — les personnes handicapées, amoindries de quelque façon, les personnes atteintes de démence, de maladies dégénératives et autres. Comment éviter les glissements possibles et les abus advenant une décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide? Comment leurs droits seront-ils protégés, et par qui?

En conclusion, l'Association québécoise de gérontologie se sent fortement interpellée par la consultation sur le Mourir dans la dignité initiée par la Commission spéciale de l'Assemblée nationale. Les personnes âgées, qui sont au coeur de nos préoccupations, sont très concernées par les décisions de fin de vie et le débat actuel sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide. Comme beaucoup de nos membres sont des intervenants impliqués auprès des personnes âgées, nous avons choisi de présenter les dilemmes vécus par les soignants auprès des personnes âgées en fin de vie face à la question de l'euthanasie et du suicide assisté.

L'AQG considère que, si on veut donner aux Québécois vieillissants la possibilité de mourir dans la dignité, il faut leur donner accès à des services et à du personnel formé adéquatement. Nous croyons que des soins palliatifs adéquats peuvent diminuer les facteurs qui conduisent à une petite proportion de personnes à demander de hâter la fin de la vie. La sédation palliative, strictement et médicalement encadrée et pratiquée en concertation avec les personnes concernées et l'équipe soignante, peut répondre aux inquiétudes de mourir avec des douleurs incontrôlables.

Notre intérêt est de favoriser l'évolution des pratiques professionnelles, particulièrement en gérontologie et en soins palliatifs, pratiques qui sont au coeur des soins de qualité en fin de vie. Aussi, ayant constaté l'accès très limité aux soins palliatifs à l'ensemble des citoyens du Québec, nous insistons pour que la volonté politique soit d'abord et avant tout de développer des soins palliatifs de qualité partout au Québec, tel que le prévoyait la Politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la Santé et des Services sociaux en 2004. Nous croyons qu'il est de la responsabilité de notre gouvernement d'assurer que tous les citoyens et citoyennes du Québec aient des conditions décentes de fin de vie par les soins palliatifs.

Mourir dans la dignité, c'est bénéficier de la meilleure qualité de vie possible compte tenu des circonstances de vie, entouré des personnes qui nous sont chères. Merci.

● (11 h 10) ●

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup, Mme Geoffroy. Vous avez pris un petit peu plus que le temps qui vous était imparti, donc on va réduire un petit peu la durée des échanges. On va commencer avec la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, bienvenue à vous, Mme Geoffroy. Et c'est un regroupement tellement important, avec le phénomène du vieillissement de la population, vos intervenants sont vraiment sollicités de toutes parts par le réseau, et c'est pour ça que les 300... je crois que vous regroupez 300 intervenants, alors leur position... ils sont sur le terrain, ils sont au chevet de nos personnes âgées. Alors, c'est important de connaître quelle est votre position. Vous avez très bien... vous l'avez très bien présentée dans votre mémoire, qu'on a lu avec beaucoup d'intérêt.

D'ailleurs, ma première question, je ne sais pas si vous étiez en poste en 1989, mais vous nous avez mentionné

que votre bulletin avait... vous aviez produit deux numéros sur le sujet il y a plus de 20 ans.

**Mme Geoffroy (Catherine):** Oui.

**Mme Gaudreault:** Alors, j'aimerais savoir, il y a 20 ans, c'était quoi que vous présentiez dans vos bulletins par rapport à ce sujet, là? Il y a 20 ans, la société québécoise, vos intervenants, était rendue où dans sa réflexion?

**Mme Geoffroy (Catherine):** Je vous dirais que c'était à peu près pas loin de ce que c'est aujourd'hui. On avait un grand souci... On ne parlait pas... On n'avait pas le même vocabulaire, peut-être; c'est peut-être moins... c'était moins évident qu'on parlait d'euthanasie. On parlait de fin de vie, d'acharnement thérapeutique. C'était surtout autour de cette situation-là que nos intervenants avaient un malaise très important et souhaitaient déjà qu'il y ait des normes qui soient... et qu'on respecte aussi... que les gens mentionnent ce qu'ils voulaient en fin de vie.

Donc, à l'époque, déjà les testaments de fin de vie étaient très souhâités pour que les personnes en fin de vie, ou les gens qui les entourent surtout, puissent prendre les bonnes décisions en respectant les volontés de cette personne, qu'est-ce que cette personne souhaitait comme fin de vie. Et donc on avait déjà ce souci.

Le fait de parler de mourir, ça a toujours été très tabou et ça n'a pas vraiment changé autant aujourd'hui. On entend les gens... enfin, c'est rare que c'est un sujet de conversation, et même parents, enfants, dans les sessions de préparation à la retraite, par exemple, où, quand on a des réunions avec des grands-parents et qu'on mentionne l'importance de parler de la mort éventuelle du grand-père ou de la grand-mère, d'habituer les enfants, de ne pas leur cacher qu'il y a cet aspect-là.

Il faut absolument qu'il y ait des approches plus, comment on pourrait dire, plus douces pour montrer que la mort, c'est peut-être... c'est inévitable et c'est universel, tout le monde y passe. Et donc, à l'époque, on présentait... on parlait beaucoup de la mort comme telle, du deuil, apprivoiser. Et on a fait deux numéros, parce que les membres de notre association, à l'époque, qui était encore plus grosse, parce qu'il y a... Aujourd'hui, tous les ordres professionnels ont une section... enfin, concernés, ont des sections Gérontologie. Alors, notre promotion de la gérontologie a eu du succès, mais, d'un autre côté, on en a souffert un peu en termes de membership, mais ce n'est pas grave. C'est important qu'on en parle, de la mort, et qu'on ose en parler.

**Mme Gaudreault:** Oui. Vous avez raison de penser qu'on dirait que, si on regarde les sondages qu'il y a depuis 20 ans, les sondages n'ont pas tellement bougé non plus par rapport à ce sujet-là, les sondages auprès de la population, même si on a beaucoup... Tout le domaine de la pharmacologie a évolué, les traitements en fin de vie, et tout ça...

**Mme Geoffroy (Catherine):** ...

**Mme Gaudreault:** Oui. Allez-y.

**Mme Geoffroy (Catherine):** Par rapport à cette époque-là, on n'aurait pas osé au moins mettre l'euthanasie et dire: Bon, est-ce qu'on veut amener ce... pas ce débat ou cette nouveauté? C'est important, parce que c'est très

important que les gens se positionnent dans le sens de savoir exactement de quoi on parle. Donc, la commission, entre autres, et d'autres associations qui défendent le droit de mourir dans la dignité sont d'autant plus importantes dans la sensibilisation à cette dernière étape de la vie.

**Mme Gaudreault:** D'ailleurs, vous parlez, vous mentionnez beaucoup des vertus des soins palliatifs dans votre mémoire. Parce que vous avez évolué, vous aussi, à titre d'organisme, là, qui oeuvre auprès des aînés. Les soins palliatifs ont beaucoup évolué au cours des dernières années, et tout le monde ont peut-être accompagné un proche ou un ami qui a eu le privilège de bénéficier de ces services-là en fin de vie, et tout le monde est d'accord pour un meilleur déploiement de ces services-là au Québec.

Je vois que, chez vous aussi, c'est une position qui prime. Est-ce que vous avez beaucoup de vos membres qui sont dans le domaine des soins palliatifs?

**Mme Geoffroy (Catherine):** Bien, inévitablement, ils font du soin palliatif mais pas comme ils voudraient le faire. Pas avec le temps et avec les outils et la formation, ils n'ont pas... ils ne sont pas bien outillés. Et, bon, connaissant les politiques du gouvernement qui ont... bon, les hôpitaux qui sont débordés, les lits occupés par des personnes mourantes, par des personnes âgées qui sont en fin de vie... On entend beaucoup à la télévision ces... ou la promotion de dire que les personnes âgées occupent des lits alors qu'il y a des urgences avec des plus jeunes, donc ce débat-là qui augmente l'âgisme mais qui augmente aussi les luttes de générations. Ce sont des faux débats, parce qu'en fait, si on organisait bien les soins palliatifs pour qu'on les situe dans les hôpitaux ou dans des résidences ou des établissements de soins palliatifs, ça serait beaucoup moins coûteux. Et, le soin palliatif, on fait le maintien à domicile, mais on ne donne aucun moyen. Il n'y a presque pas de moyens pour le maintien à domicile, et ça coûte cher aux proches aidants, ça... les maisons ne sont pas bien installées, les appartements, alors le débat... Oui, on vide les hôpitaux des personnes âgées, on leur dit: Oui, restez chez vous. Mais il n'en reste pas moins que la fin, fin, la toute fin de vie, où il y a besoin de soins palliatifs, d'autant plus les dernières semaines, les derniers mois, les intervenants ne sont pas outillés pour ça.

**Mme Gaudreault:** Et vous avez tellement raison; que plusieurs personnes qui sont venues exprimer devant la commission le désir de voir introduire les soins palliatifs beaucoup plus tôt dans l'évolution de la maladie pour permettre justement un meilleur déploiement des services, une meilleure connaissance aussi des étapes qui vont venir pour le personnel, la famille et les proches...

**Mme Geoffroy (Catherine):** Mais les soins palliatifs sont des soins de confort de fin de vie. Donc, la partie avant, c'est: si on peut rester à la maison puis être bien chez soi, tout ça, ça fait partie de ces soins palliatifs là. C'est ce que les gens veulent, finalement.

**Mme Gaudreault:** J'aurais une dernière question, puisqu'on parle de fin de vie, euthanasie, suicide assisté. Vous avez mentionné à quelques reprises dans votre mémoire la «sédation palliative ou terminale». Les termes sont très techniques. Nous, ça a été une découverte pour les

commissaires. On ne savait pas que ça se pratiquait, qu'il y avait ce type de soin là en fin de vie.

Le Barreau est venu nous voir, puis plusieurs personnes ont exprimé que la ligne était très fine entre de la sédation palliative ou terminale et l'euthanasie. Vous mentionnez dans votre mémoire que ce serait bien d'inclure un plus grand nombre de personnes dans la prise de décision: la personne, si elle est toujours apte et consciente, le personnel médical, les proches.

Ne croyez-vous pas que cette position-là de votre organisme se rapproche de la décriminalisation de l'euthanasie? Est-ce que vous croyez que la sédation palliative et l'euthanasie, il y a quelque chose qui se rapproche entre les deux soins?

**Mme Geoffroy (Catherine):** C'est comme vous dites, c'est chronologique ou c'est linéaire, et les soins palliatifs en arrivent à ce point. Quand les soins palliatifs ne peuvent plus agir ou ne peuvent plus... qu'on est vraiment rendus au bout, regardez, hein, ça fait partie de la fin, des soins palliatifs, et, pour nous, c'est évident, là. Donc, on ne serait pas... nous, on ne peut pas dire que, a priori, pour la personne âgée, l'euthanasie serait la solution. La solution, c'est que, la personne, elle peut durer encore un bon bout de temps avant d'être dans les derniers... les derniers souffles, les dernières semaines de la vie. Et là, si la personne... si la famille, à plus forte raison, le sait que la personne dit: Regarde, quand j'arrive là, moi, je ne veux plus continuer, ça ne sert à rien, c'est... Pourquoi pas, là? C'est une solution de soins palliatifs... bon, sédation palliative terminale. Donc, ça fait partie de cette démarche.

**Mme Gaudreault:** Alors, la position de votre organisme rejoint, si je ne... si j'ai bien compris, la position du Collège des médecins, qui dit que, en fin de vie, l'euthanasie peut être une... un soin de fin de vie dans des situations exceptionnelles.

● (11 h 20) ●

**Mme Geoffroy (Catherine):** Exceptionnelles, si la personne... Puis ça dépend du cas par cas. Comme je l'ai mentionné au début, c'est quelque chose qui est... Mais, quand c'est encadré, quand c'est... quand l'équipe et tout le monde est d'accord, les proches sont prêts, les... Mais, je veux dire, on ne peut pas... on ne peut pas attendre. Dans certains endroits, ils attendent que toute la famille soit d'accord, même si la personne a fait un testament de vie. Et ça, ça n'a pas de sens, parce qu'on ne respecte pas la personne. L'individu qui est le mourant et qui est en fin de vie, il faut respecter ce que cette personne-là disait quand elle était vivante, et qu'elle avait toute sa tête, et comment elle voyait... et si cette personne-là n'est plus capable d'endurer les souffrances et...

Et, là aussi, souffrance, pour les intervenants, souvent ils disent: Comment on fait pour... quel genre de souffrance... comment on évalue la souffrance? Une souffrance psychologique est souvent très dure et très difficile à supporter, mais souvent elle est moins prise au sérieux qu'une souffrance physique par les gens autour parce qu'ils ne savent pas... ils ne savent pas comment évaluer. Donc, il y a des outils qui pourraient les aider à évaluer ça. Alors, arrivé à la fin de la vie, regardez, moi, je pense qu'il faut respecter ce que la personne souhaitait et quand elle avait... quand elle avait toute sa tête et qu'elle essayait d'envisager, bon: Quel genre de fin de vie tu... comment tu veux vivre la fin de ta vie?

Tu prépares l'enfant pour l'école, tu prépares l'ado au milieu de travail, tu prépares ta retraite, et la fin de vie, c'est comme si tout le monde devait savoir comment ça allait se passer, mais on... ou on dit: Bien, on ne veut pas en parler. Donc, il faudrait avoir... inciter vraiment les gens à en parler et, si possible, remplir un testament de vie pour aider les proches qui vont l'accompagner.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup.

**Mme Geoffroy (Catherine):** Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Je vais céder la parole à la députée de Marguerite-D'Youville.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, Mme la Présidente. Merci, madame, c'est un point de vue important que vous nous apportez, compte tenu de l'expertise que vous avez auprès des personnes âgées.

Moi, je vais me référer à votre mémoire, en page 6, au deuxième paragraphe, vous dites que «malgré une approche palliative de qualité, il arrive que la douleur soit insuffisamment contrôlée, et le médecin peut alors avoir recours à la sédation palliative ou terminale». Et vous dites: «Compte tenu de cette possibilité, est-il nécessaire de rendre l'euthanasie et le suicide assisté légaux?»

Vous savez pertinemment que ces possibilités existent pour certaines catégories de malades. Mais on a entendu ici des témoignages, des gens qui ont des maladies chroniques et qui en arrivent... des maladies dégénératives, je veux dire, et qui en arrivent à constater que, pour eux, ce n'est pas disponible, ce ne sont pas des soins qui sont disponibles, ou une possibilité qui leur est offerte. Et ces gens-là disent: Nous, peut-être qu'à cause de notre maladie nous sommes des exceptions, mais nous devons... nous voulons avoir droit à ce que la douleur que nous vivons dans cette maladie dégénérative dans laquelle nous sommes pris, on puisse atténuer cette douleur et on puisse mettre fin à des souffrances ou à l'enfermement dans notre corps, compte tenu d'un type de maladie ou d'un autre, et ces possibilités-là, donc, ne leur sont pas offertes. Et ces gens-là viennent ici nous dire: Nous avons besoin que vous légalisiez l'euthanasie ou le suicide assisté, parce qu'à un certain moment de notre vie, de notre maladie, nous voulons être en mesure de prendre des décisions et ne pas mourir dans une souffrance inacceptable que personne ne peut soulager. Alors, comment vous réagissez à cela?

**Mme Geoffroy (Catherine):** Vous allez être déçue, parce que, on sait, on a voulu vraiment se concentrer sur les personnes âgées en fin de vie. Alors, on ne s'est pas prononcé, on n'a pas regardé ces cas-là dans... enfin, on n'a pas regardé la problématique sous cet angle-là. Il aurait fallu que le groupe de travail s'élargisse avec d'autres.

Effectivement, ces gens qui souffrent de maladies chroniques ou qui en arrivent à souhaiter l'euthanasie ou le suicide assisté sont quand même dans le processus de vieillissement, je comprends, et ne sont pas... ils n'ont pas cinq ans ou ils n'ont pas... Bien, remarquez que ça peut arriver que ça touche à des enfants aussi, mais il n'en reste pas moins qu'on n'a pas... on ne s'est pas prononcé par rapport à cette catégorie de personnes qui souffrent de ce genre de maladie.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** O.K. Et, quand vous dites... quand vous faites référence à la sédation

palliative ou terminale, vous recommandez «que cette pratique médicale soit strictement encadrée et que l'équipe soignante ainsi que les proches soient impliqués dans la prise de décision», qu'est-ce que vous voulez qu'on ajoute pour répondre à cette demande que ce soit strictement encadré? Est-ce que vous trouvez qu'actuellement ce n'est pas suffisamment encadré?

**Mme Geoffroy (Catherine):** Non, et, s'il n'y a pas de testament de fin de vie, qu'est-ce qui... qui va décider, qui reconnaît qu'il va poser le geste ou... Alors, souvent le médecin va suivre ou accompagner, et c'est le médecin qui va peut-être poser le geste de la sédation terminale. Mais des fois les enfants ne s'entendent pas ou il y a d'autres enjeux qui sont... Alors, je crois qu'en faisant... d'abord, en respectant la volonté de la personne, et on va y arriver quand on aura informé et sensibilisé la population à l'importance de remplir leur testament de vie pour pouvoir signifier leur volonté et les inciter à en parler avec leurs proches. Et, quand ils sont à l'hôpital, aussi, je veux dire, si le testament de vie est dans le coffre-fort à la banque, ça ne sert à rien, là, il faut qu'il le mentionne à l'hôpital, il faut que les intervenants le sachent, donc il ne faut pas que personne soit surpris de la situation et il faut que tout le monde se sentent confortable, que la personne en question, finalement, a pris la décision, l'avait prise, la décision. Alors, c'est dans ce sens-là.

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

**Mme Geoffroy (Catherine):** D'accord.

**La Présidente (Mme Hivon):** Alors, sur ce, je vous remercie sincèrement, Mme Geoffroy, d'être venue partager votre expérience et l'ensemble de réflexions avec les membres de la commission, ça a été très précieux pour nous.

Alors, je vais suspendre les travaux quelques minutes, le temps que prenne place M. Gilles Marsolais qui est notre prochain intervenant.

*(Suspension de la séance à 11 h 27)*

*(Reprise à 11 h 30)*

**La Présidente (Mme Hivon):** À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, la commission reprend ses travaux, et nous entendrons maintenant M. Gilles Marsolais. Donc, bienvenue, M. Marsolais. Vous disposez d'une quinzaine de minutes pour faire votre présentation, qui sera suivie d'une période d'échange. Donc, la parole est à vous.

**M. Gilles Marsolais**

**M. Marsolais (Gilles):** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Mmes, MM. les députés, merci d'abord de permettre à de simples citoyens de se prononcer sur un sujet aussi important.

La mort est l'expérience la plus personnelle qui soit. On peut assister des mourants, on peut philosopher sur la mort, mais on ne peut tirer de ces expériences et de ces réflexions la moindre idée de ce que sera sa propre mort. Voilà pourquoi il est si important de considérer la question

en toute humanité et en toute lucidité alors que l'on n'est pas immédiatement confronté à cette fatalité, car les bouleversements de fin de course ne sont pas propices à une réflexion éclairée et éclairante.

J'ai 75 ans. C'est dire que j'ai beaucoup plus de passé que d'avenir. L'idée de la mort ne m'obsède pas, du moins pas encore, mais je songe souvent à la perte possible de ma qualité de vie, soit par cause de maladie physique ou perte de mes facultés cognitives. Aujourd'hui, j'ai des activités professionnelles, je fais du sport, je bricole, je m'implique dans ma collectivité, mais, demain, il se peut qu'un cancer, un AVC... et hop!

Je crois qu'on se préoccupe beaucoup plus d'ajouter des années à la vie que de la vie aux années. On veut multiplier le nombre de centenaires, avec le résultat que demain sera peuplé de «prolongés» dont la qualité de vie sera nulle. Écouterait-on l'appel lucide de ceux qui voudront quitter dignement une vie sans vie? Si j'en arrivais un jour à ne plus avoir le moindre plaisir à vivre, si je devenais un fardeau pour les miens et pour la société, j'espère que les mentalités seraient assez évoluées pour me permettre de quitter la scène en douceur et en toute légalité.

Je voudrais aujourd'hui évoquer brièvement sept morts qui m'ont personnellement interpellé. D'abord, mon grand-père maternel qui vivait une paisible retraite dans un petit village où il avait longtemps tenu le magasin général. Il avait 81 ans en 1946, quand il découvrit une bosse dans son cou. Il demanda à mon père médecin, en qui il avait une grande confiance, de l'examiner pour savoir la nature de cette bosse. Un examen externe n'étant pas suffisant, mon père lui recommanda de venir à l'Hôtel-Dieu de Montréal, où il travaillait, afin de passer les tests pouvant déterminer la nature exacte de son mal. Très lucidement, mon grand-père refusa. Il jugea qu'à son âge le jeu n'en valait pas la chandelle et il décida de rester chez lui. La bosse qu'il avait au cou grossit rapidement et l'empêcha d'abord de manger, puis elle l'empêcha de boire. Il mourut quelques semaines après son apparition dans sa chambre entouré des siens. Mais aucun médecin ne vint abrèger ses souffrances, même pas mon père qui, avant d'être médecin, était fervent catholique. J'étais trop jeune alors pour comprendre la portée de son geste. J'aimais beaucoup mon grand-père, mais, quand j'ai compris, longtemps plus tard, le stoïcisme avec lequel il avait affronté la mort, l'admiration s'est ajoutée à l'amour.

Ensuite, la mort de Tarzan. Johnny Weissmuller, le plus célèbre interprète de Tarzan, fut un des héros de mon enfance. J'ai perdu sa trace en 1946, quand il cessa de jouer l'homme de la jungle. J'entendis de nouveau parler de lui en 1983, soit 37 ans plus tard. Il était atteint d'une maladie incurable. Dans une entrevue, sa femme dévastée déclarait: La seule chose que Johnny est capable de faire maintenant, c'est souffrir. Et elle implorait la société de mettre fin à ses souffrances. J'ai toutes les raisons de croire que son appel ne fut pas entendu, car l'idée d'euthanasie n'avait pas encore fait son chemin aux États-Unis.

Cependant, la mère et la fille, qui se sont succédé dans le rôle de Cheeta, inséparable compagne de Tarzan, ont eu droit à une mort douce. On aurait d'ailleurs considéré inhumain de les laisser souffrir inutilement. Les deux compagnes du roi de la jungle ont eu une mort sans souffrance, mais le roi, lui, a dû aller jusqu'au bout de ses tourments, selon l'idée judéo-chrétienne que la souffrance est bénéfique et qu'elle permet d'entrer plus directement au paradis. Quand mon tour viendra, je voudrais être traité

comme Cheeta, avec humanité, et non comme Tarzan. Ce qui m'inquiète, c'est que je n'ai pas la chance d'être une guenon.

En troisième lieu, la mort d'Ovilda Duquet. En 1994, Ovilda Duquet, 81 ans, sachant qu'il perdrait bientôt toute qualité de vie, s'est donné la mort violemment. Dans une lettre posthume publiée dans *La Presse*, il déclarait: «J'aimerais, pour une telle circonstance, avoir ce qu'il faut pour m'en aller en douceur et que quelqu'un de mes proches me tienne par la main, en silence, pendant que, du salon, émergerait la musique du deuxième mouvement, larghetto, du concerto pour cor n° 3, K 447, de Mozart.» Aujourd'hui, M. Duquet, moyennant 11 500 \$, plus les billets d'avion et les frais de séjour, pourrait peut-être réaliser son rêve en Suisse.

On débattait déjà de l'euthanasie en 1994. Le Dr Kenneth-F. Walker, qui avait une chronique à *La Presse*, se faisait le partisan de l'euthanasie active pour éviter aux malades des souffrances affreuses et inutiles. Le Sénat canadien se penchait sur la question. Le Dr Walker suggérait aux sénateurs de se prononcer en faveur de l'euthanasie active, grâce à laquelle chacun pourrait dire: J'ai suffisamment vécu, et je vous demande de me traiter comme vous traiteriez votre chien s'il souffrait autant que je souffre.

Quatrièmement, la mort du Dr J. Raphaël Boutin. Toujours en 1994, un médecin réputé, le Dr J. Raphaël Boutin, s'est donné la mort à 82 ans avant de devenir un fardeau pour lui-même et pour son entourage. Dans une lettre envoyée aux médias, il déclarait: «Il m'est impossible de croire que le caractère sacré de la vie exige que cette vie soit vécue jusqu'à la déchéance éventuelle.» Commentant la bataille de Sue Rodriguez, il écrivait: «En attendant le changement de mentalité tant sur les plans religieux que juridique, des centaines de malades incurables qui ne demandent qu'à mourir parce qu'ils n'en peuvent plus de vivre sont maintenus en vie pendant des mois et des années dans des lits d'hôpitaux dont d'autres malades, curables ceux-là, auraient tant besoin.» Le Dr Boutin citait Hegel: «Tout être qui perd sa qualité d'être cesse d'être.» Et il interpellait la société en proclamant: «Pourquoi ne pas vivre sa mort?»

Cinquième départ, celui de mon père, mon père médecin qui est décédé à l'âge de 88 ans. Il était devenu fragile mais conduisait toujours sa voiture, jouait au croquet et au billard, se tenait au courant de l'actualité et profitait de la vie. Son intelligence et sa mémoire étaient parfaitement intactes. Un jour, il demanda à mon frère de l'amener à l'hôpital. Il expliqua très précisément son état de santé à l'accueil de l'urgence, puis il s'assoupit dans le fauteuil roulant qu'on lui avait apporté. Une semaine plus tard, il était mort. La dernière phrase qu'il a dite à ma mère témoigne de sa souffrance autant que de sa lucidité: «C'est long, l'agonie.» Durant son séjour à l'hôpital, un jeune médecin qui l'aimait bien est venu lui rendre visite. Il l'a trouvé geignant et souffrant. Il a regardé la prescription accrochée au pied de son lit et a immédiatement pris son propre carnet, a rapidement écrit quelque chose et a appelé l'infirmière, à qui il a remis le feuillet. Elle est revenue peu après, a fait une injection à mon père, qui a aussitôt cessé de se plaindre et s'est endormi. Il est mort quelques jours plus tard, sans avoir repris conscience.

Si je me trouvais dans la situation de mon père, je voudrais qu'un médecin puisse faire ouvertement et légalement ce que ce médecin a fait secrètement. L'ami médecin a peut-être retranché quelques heures, voire quelques jours, à la vie de mon père. Mais de quelle vie parle-t-on? Quand l'esprit n'est plus là et que le corps souffre en permanence, peut-on parler de vie?

Sixième départ, celui de ma mère. Ma mère est morte à 96 ans. Selon son certificat de décès, on dit qu'elle est morte de vieillesse. Elle n'avait aucune maladie physique, mais l'Alzheimer a fini par vider son cerveau. À la fin, elle avait même oublié mon père, avec qui elle avait vécu pendant 60 ans. Quelle tristesse! Ne plus se souvenir, c'est comme ne plus être. Elle a été consciente durant longtemps que les gens et les événements s'estompaient dans son esprit. Elle ne cessait de répéter: Je n'ai plus de mémoire. Les dernières années de sa vie ont été tristes. Vivre lui était devenu un fardeau. Un jour, elle m'a regardé droit dans les yeux et m'a dit: Si je n'étais pas catholique, je me tirerais une balle dans la tête. Et, pour ne pas laisser d'équivoque, elle a pointé son index sur sa tempe et, avec son pouce, elle a fait le geste de tirer.

● (11 h 40) ●

Ses derniers mois ont été pénibles. Sa santé s'étant détériorée, la résidence où elle vivait ne pouvait plus la garder. Il a fallu la placer dans un mouvoir — très correct, je dois dire — où on devait être debout pour voir les fenêtres, qui étaient très hautes. Ah! elle vivait couchée ou en fauteuil roulant. Elle qui aimait tant être dehors ne pouvait donc voir que des murs sinistres ou des gens qu'elle ne connaissait pas et qui étaient dans le même lamentable état qu'elle. On devait la faire manger, la laver, l'habiller. Elle portait une couche. Elle qui avait toujours été très active aurait mérité de finir autrement.

Dernier voyage, celui de ma belle-mère, qui est morte à 76 ans. Elle souffrait du Parkinson depuis plusieurs années, et sa mobilité était très réduite. À la suite d'un AVC, elle a perdu toute autonomie et tout contact avec la réalité. Le médecin qui la traitait devait partir en vacances pour trois semaines. Il a dit à sa fille, ma compagne, qu'à son retour sa mère ne serait plus là. Elle est pourtant restée ainsi plus de deux ans, alitée, totalement dépendante, sans relation aux gens et aux choses.

Un jour, un de ses neveux lui a rendu visite. À son retour, avec grande tristesse, il a déclaré que sa tante était à l'agonie. Un an plus tard, elle vivait encore. Elle n'a manqué de rien, mais je suis certain que, si elle avait pu choisir, elle aurait préféré quitter ce monde où elle n'avait ni conscience ni joie pour que quelqu'un d'autre puisse recevoir des soins coûteux qui, pour elle, n'étaient d'aucun secours.

Que faire, maintenant? D'abord, discuter ouvertement, comme nous le faisons présentement, des questions d'euthanasie, de suicide assisté et de meurtre par compassion et établir des paramètres moraux et légaux dans chacun des cas, discuter entre humains pour trouver des solutions humaines en dehors de tout dogmatisme, car le dogmatisme, surtout quand il est religieux, confine à l'inhumanité. Qu'on pense à des pro-vie qui, pour défendre le respect de la vie, vont jusqu'à tuer des pro-choix. Le respect de la vie n'est pas l'apanage des religions, qui souvent sont de puissants agents de mort. Qu'on pense à ces pauvres femmes d'Afrique et d'Asie à qui la religion interdit le contrôle des naissances et l'avortement, même en cas de viol. Il ne faut pas que des gens qui prétendent avoir la ligne directe avec Dieu — mais quel Dieu — soient ceux qui nous disent comment nous devons mourir.

Les lois sont faites par des humains qui veulent répondre à des situations humaines. Elles sont souvent des réponses à des abus qu'il faut contrôler. N'abuse-t-on pas aujourd'hui du prolongement de la vie sans vie? Ne refuse-t-on pas de respecter les volontés lucidement exprimées des

personnes le jour où elles perdent leur lucidité? On oublie trop souvent les coûts socioéconomiques du retard de la mort dans des cas où aucune guérison, aucun retour à la vie n'est possible. On commence à peine à dénoncer l'acharnement thérapeutique, alors qu'il faudrait se pencher sur les cas de non-vie prolongée durant des mois, voire des années.

On brandit souvent la menace d'horribles dérapages quand on parle d'euthanasie, de suicide assisté et de meurtre par compassion. On évoque Hitler et autres bourreaux. C'est qu'on se refuse à voir la situation en face, à faire confiance en la capacité humaine de mettre les balises qu'il faut pour empêcher les abus. Dans les pays et les États où l'euthanasie a été légalisée, on n'a enregistré aucun dérapage.

Heureusement, les mentalités changent, et le temps est venu de donner à chacun, selon sa philosophie de la vie, la possibilité et le droit, sanctionné par la loi, de mourir dans la dignité. On doit permettre à chacun d'être responsable de sa mort comme on demande à chacun d'être responsable de sa vie. Merci de votre attention.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup, M. Marsolais, pour cette présentation très imagée, fort bien livrée avec une voix exceptionnelle. Donc, écoutez, on aurait pu, je pense, vous consulter pour avoir des cas pour étoffer notre document de consultation. Visiblement, la vie ne vous a pas épargné autour de vies... toute une panoplie de fins de vie qui méritent mention. Alors, merci d'avoir pris le temps, avec beaucoup de générosité, de nous faire part de ça aujourd'hui. Sur ce, je vais céder la parole à la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, Mme la Présidente. Je vous fais une confiance, cher M. Marsolais: Quelquefois, quand je fais Laval-Québec, Québec-Laval, je m'achète un disque ou un CD sur lequel on me lit un livre. Alors, j'ai l'impression que je rentabilise mon déplacement de trois heures. Et là on me lit l'histoire, et, quand j'arrive à Québec, je me dis: Bon, j'ai lu la vie ou le récit de quelqu'un, et j'ai l'impression que je vous ai déjà entendu. Vous m'avez déjà lu des histoires. Si jamais vous ne l'avez jamais fait, sachez que, de façon bénévole, pour les gens qui souffrent d'une vision inadéquate, on demande des gens pour lire des livres, et vous seriez exceptionnel.

**M. Marsolais (Gilles):** Je l'ai déjà fait...

**Des voix:** Ah!

**M. Marsolais (Gilles):** ...pendant plusieurs années.

**Mme Charbonneau:** Alors, on s'est déjà rencontrés.

**M. Marsolais (Gilles):** C'est possible.

**Mme Charbonneau:** Et on ne s'est jamais vus. Alors, ça me fait plaisir aujourd'hui de mettre un visage sur mon CD qui, dans ma voiture, quelquefois me tient compagnie. J'ai apprécié votre présentation, j'ai apprécié la voix et j'ai apprécié cette tonalité que vous avez pour nous expliquer que quelquefois la mort, elle est inadéquate, mais quelquefois la mort est un choix qui appartient à la personne, malgré le fait, et votre père en est la preuve et votre grand-père, que l'agonie — et vous êtes un des rares à utiliser ce terme — l'agonie existe.

Par contre, pour les tenants des gens qui nous disent que poser un geste aussi cruel, et le mot utilisé est de «tuer», ne fait pas partie de la nature humaine... Elle fait partie, et vous faites bien de me le mentionner... de nous le mentionner... Moi, ça m'a beaucoup fait sourire, l'histoire de Cheeta, parce que je l'ai connue un peu. Je l'ai suivie... sûrement la fille plutôt que la mère, mais, bon. Et je ne vous demanderai pas de faire le cri de Tarzan pour m'assurer que vous êtes plus Cheeta que Tarzan, mais... Je trouve que... Les gens qui nous ramènent à ça, ils nous disent: Justement, la mort d'une bête, d'un animal ne devrait pas être comparée à la mort d'un humain. Et, où ils tiennent un fil intéressant, c'est qu'ils nous disent: Bien, justement, nous sommes des humains et non des bêtes.

● (11 h 50) ●

**M. Marsolais (Gilles):** Écoutez, la réponse à ça... Je pense que justement on est plus que des bêtes, donc on mériterait un meilleur traitement. C'est ça, la réponse, il n'y en a pas d'autre. On traite... On devrait traiter les humains encore mieux que les bêtes, selon leurs désirs. L'euthanasie, si on la légalise, ce n'est pas pour tout le monde, c'est pour ceux qui la veulent. Et c'est ça qui... On dit: C'est 2 %. Bien oui, mais ces 2 % là, là, ils méritent considération autant que les 98 autres pour cent. Qu'on dise: Ces 2 % là, on va leur donner des balises, et ils pourront faire l'euthanasie ou le suicide assisté. J'ai des amis ou des connaissances qui se sont suicidés et qui auraient mérité le suicide assisté. Je pense au cas de... bien, il est célèbre, là, Claude Jutra, le cinéaste qui est allé se jeter en bas du pont Jacques-Cartier parce qu'il sentait qu'il n'avait plus sa tête, là, il était à la limite de tout perdre, là. Mais, mon Dieu! rendu là, quelqu'un qui veut, qui demande, qui supplie la société de lui éviter le reste, on devrait l'écouter, on devrait avoir des balises pour... pas dire: Ah! Moi, je veux me suicider, O.K., bon, ça va. Mais trouver des cas où on accepte ça. Je pense qu'on n'aurait pas dû accepter... Si Hubert Aquin, par exemple, avait demandé de l'aide, on n'aurait pas dû lui donner, parce qu'Hubert était dans la force de l'âge, il était en pleine forme physique. Bon, il avait des gros problèmes psychologiques, mais... Non. Mais, dans certains cas... et le cas, pour moi, de Claude Jutra est un des cas où le suicide assisté aurait dû intervenir.

**Mme Charbonneau:** D'ailleurs, on a une famille qui est venue nous expliquer que, si c'était accordé, M. Rouleau comme M. Jutra auraient peut-être... on aurait peut-être pu profiter plus longtemps d'eux, puisqu'ils auraient eu, un peu comme le yogourt dans mon frigidaire, une petite date qui leur dit qu'à cette date-là ils sont passés. Et, de ce fait, ils auraient pu attendre avec sérénité plutôt que poser le geste pendant qu'ils sont encore capables de le faire. C'est ce que M. Jutra a fait.

Mais vous avez fait une image un peu plus tôt, qu'on a eue précédemment, et on ne l'a pas eue souvent. Alors, je vous lance, parce que les gens qui ont fait la même image que vous m'avez faite l'ont utilisée dans l'autre sens. Alors, on nous a fait l'image d'une Chloé Sainte-Marie en train de s'occuper de son homme parce que c'était son homme. Et il est très affaibli, très malade et ne peut plus nécessairement verbaliser ses besoins et ses désirs mais fait un geste comme vous avez fait un peu plus tôt. Donc, il a pris son index, a pointé sa tête et a dit à sa douce avec ses yeux et ses mains: J'en suis là, aide-moi. Et la réponse de Chloé Sainte-Marie a été tout à fait d'une amoureuse en lui disant: Je veux que tu restes, j'ai besoin de toi. Et, de ce fait, elle a fait un choix qui...

**M. Marsolais (Gilles):** Pour moi, elle a fait le bon choix dans la circonstance. Mais, si elle avait fait un autre choix, moi, je voudrais que cet autre choix là ait été aussi légal que le choix qu'elle a fait. D'un côté ou de l'autre, je veux dire. Il y a des cas où on peut aller à gauche, à droite, c'est sûr. Mais que la gauche et la droite soient légalisées et qu'on ne devienne pas des illégaux pour avoir choisi le 2 %, par exemple. C'est ça.

**Mme Charbonneau:** Avant de passer la parole à mon collègue juste à côté, parce qu'il tire sur ma manche pour que je lui laisse du temps, j'aurais pu... j'aurais pu vous entretenir plus longtemps, mais je veux personnellement vous remercier de votre contribution. Une fois de temps en temps, on a quelqu'un qui nous arrive et qui dit: Je suis un simple citoyen. Et à chaque fois je vous dirais que ça me fait friser un peu, parce que, pour moi et pour l'ensemble de mes collègues, ça n'existe pas, un simple citoyen. Il n'y a pas si longtemps, j'étais à la maison, j'ai choisi d'élever des enfants et je pensais que j'étais un simple citoyen. Ayez peur, M. Marsolais, je prends des décisions et je suis un simple citoyen.

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

**M. Sklavounos:** Merci, Mme la Présidente. M. Marsolais, je vais faire écho des commentaires de ma collègue pour vous dire... Je suis avocat de formation, puis on entend des notaires, puis des avocats, puis des professionnels qui viennent nous décortiquer le sujet d'un point de vue juridique. Et, je vais vous dire honnêtement, je trouve beaucoup plus intéressantes ces présentations des simples citoyens également. Je ne prétends pas avoir fait le saut en politique non plus pour gouverner pour un groupe de professionnels ou essayer de faire avancer le côté professionnel même de... que j'ai dans ma tête, mais pour faire... pour rendre service aux simples citoyens et d'humaniser un petit peu le métier de politicien, si vous voulez.

Vous avez affirmé catégoriquement, à un moment donné, sur un point, le point du dérapage, vous avez dit: Il n'y en a pas eu, de dérapage, ou il n'y en a pas, de dérapage. Peut-être, le mot dérapage est trop fort. Peut-être, c'est là-dessus que vous avez tenu votre propos. Par contre, nous avons... cependant, nous avons eu des personnes qui sont venues témoigner qui nous ont parlé, si vous ne voulez pas de dérapage, de certains abus qui ont eu lieu.

Nous avons eu des personnes qui ont témoigné que certains de leurs proches ont été bousculés, si vous voulez, un petit peu, là... un petit peu de pression, ou avoir été bousculés un petit peu par la sortie, qui se sentaient, dans des situations très particulières, un petit peu impuissants face aux professionnels qui ont entouré... On nous a dit un petit peu que... dans certains cas, on les a mis devant comme une espèce de fait accompli, dans le sens que, écoutez, là... On les a fait sentir coupables même de vouloir essayer de garder en vie ou de tenter de maintenir leurs proches vivants plus longtemps.

La question que je me pose... et je l'ai posée, cette question-là, aux avocats qui sont venus témoigner, parce que les avocats nous ont dit: Si nous avons des règles balisées et claires, ça va aider. Ça va aider de sortir du marché noir, si vous voulez, une affaire, de la mettre sur la table clairement, et donc nous allons pouvoir contrecarrer cette possibilité

d'abus. La question que j'ai posée à l'avocat, c'était qu'en ce moment nous avons une règle très claire, aider quelqu'un à mourir ou tuer quelqu'un est illégal. C'est un meurtre. La règle est très, très claire. Pourtant, les gens viennent témoigner qu'il y en a, de l'euthanasie qui se passe, il y en a, du suicide assisté. Pourtant, la règle est claire, là, elle ne peut pas être plus claire qu'elle est en ce moment. Lorsque vous dites qu'il n'y a pas de dérapage, dites-moi honnêtement d'humain à humain, parce que, moi, c'est là-dessus que je bocque un petit peu, vous n'avez vraiment pas peur que... alors qu'une règle qui est claire aujourd'hui... Les situations dont vous avez parlé, c'est des cas d'espèce, je comprends ça très bien, mais il y a une partie là-dedans qui me fatigue, moi.

**M. Marsolais (Gilles):** Bien, écoutez, je n'ai aucune peur si c'est fait comme il faut. Bon. Il y a une personne qui prend une décision en toute, toute, toute conscience, et elle maintient cette décision-là. Il peut y avoir abus si la personne n'a pris aucune décision. Là, je suis d'accord qu'il peut y avoir abus. Mais, entre la personne qui n'a pris aucune décision et le geste qui serait fatal et final, là, c'est là que doivent intervenir les balises, et chaque cas doit être jugé au mérite.

Et c'est très facile pour le moindre psychologue de s'apercevoir si la personne qui est là est soumise à des pressions. Ce n'est pas compliqué, ça. Et effectivement, en tout cas selon toutes les lectures, parce que ça fait six mois, là, que je lis là-dessus, là, il n'y en a pas eu, d'abus. Il a pu y avoir des petites erreurs à un moment donné, bon, tel médecin n'aurait pas dû être celui qui aurait dû être là, il était substitué puis il connaissait la personne, mais des infimes erreurs qui n'ont pas conduit à des abus.

Alors, la loi est claire. On pourrait avoir une autre loi aussi claire et avoir une balise qui empêcherait les abus. Je suis absolument convaincu de ça. Parce qu'actuellement les médecins en font, de l'euthanasie, ils en font, je dirais, à la tonne, mais, oh!, on n'en parle pas, hum! hum! Et je pense que mon père a été euthanasié par un ami médecin. Jamais il n'a dit ça. Il a signé une petite prescription, tout ça. Je voudrais que ça devienne légal, officiel et avec un comité qui peut juger de chaque cas et empêcher les abus. Et comme la dame précédente, qui s'occupe de gérontologie, disait, c'est... dans un cas ou dans l'autre, c'est du cas par cas. C'est ça qu'il faut. Aujourd'hui, on fait du cas par cas d'une certaine façon. Il faudrait faire du cas par cas d'une autre façon.

● (12 heures) ●

**La Présidente (Mme Hivon):** M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, Mme la Présidente. M. Marsolais, ce fut également un plaisir pour moi de vous entendre. Lors de l'échange avec mon collègue de Laurier-Dorion et ma collègue des Mille-Îles, vous avez également évoqué la responsabilité du choix. Lorsqu'est venu le temps de parler plus spécifiquement de Chloé Sainte-Marie, vous avez dit: Elle a fait le choix. Or, ce n'est pas elle qui était malade, mais bien son conjoint. Lorsqu'une personne est inapte ou n'est pas en mesure d'exprimer son consentement et qu'elle ne l'a pas fait antérieurement, est-ce qu'on élargit la possibilité de se désigner ou de se faire désigner un porte-parole, ou c'est la personne elle-même qui doit l'avoir fait, et, si malheureusement elle ne l'a pas fait, elle doit malheureusement continuer à subir le poids de la maladie?

**M. Marsolais (Gilles):** Écoutez, notre société a été tellement fermée à ça que les gens ne se sont pas préparés.

Et j'étais là ce matin, quand la Chambre des notaires parlait. Il est clair qu'on n'a pas développé une mentalité pour se préparer à ça. Si on modifie la loi, on va se préparer beaucoup mieux. Moi, j'ai un testament biologique qui ne vaut à peu près rien, là, parce que les lois ne donnent pas une valeur à ça. Bien, on pourrait avoir des testaments de fin de vie, comme on les a suggérés, et là les gens se prépareraient à ça en allant faire leur testament comme... un peu comme on fait aujourd'hui pour le don d'organes. On a un papier, on colle ça sur notre permis de conduire, et puis on dit: S'il m'arrive un accident, bien je... Bon.

Alors, en légalisant tout ça, en faisant la publicité, en disant aux gens... ça ne changera pas du jour au lendemain, mais, à long terme, ça va changer les mentalités et ça va faire que les gens vont se préparer en toute lucidité. Et je présume que Gilles Carle n'avait jamais fait ce choix-là écrit, et tout ça, et que là, dans son cas, c'est évident que Chloé Sainte-Marie a agi au meilleur de sa connaissance, et que la société, dans ce cas-là, doit considérer le jugement de Chloé Sainte-Marie comme étant le jugement le plus crédible.

**M. Charette:** Merci. En fonction de ce que vous avez mentionné comme quoi la préparation à la mort est insuffisante, dans votre optique, est-ce que nous devrions y aller par étapes, c'est-à-dire, pendant un certain nombre de temps, pour ne pas dire d'années, on corrige cette situation-là pour ensuite ouvrir à l'euthanasie, au suicide assisté? Et certains aussi nous ont dit: Ce n'est pas une mauvaise idée d'y aller par étapes, c'est-à-dire, perfectionnons dans un premier temps nos soins palliatifs, rendons-les accessibles à tous, et ensuite peut-être ouvrir une possibilité supplémentaire, soit le suicide assisté ou encore l'euthanasie.

**M. Marsolais (Gilles):** Je ne suis pas d'accord avec ça, parce que, moi, je trouve qu'on a déjà perdu beaucoup de temps, là, par rapport à d'autres sociétés qui sont beaucoup plus avancées que nous. Quand on dit aujourd'hui, on vient de le dire, là, qu'actuellement il n'y a que 10 % des gens qui ont accès aux soins palliatifs, avant que 100 % des gens y aient accès, on va être rendus au XXIIe siècle, là. Alors, il faut procéder maintenant. Et le fait de procéder maintenant va activer le processus.

Mais, pour revenir aux soins palliatifs, oui, pour tout le monde, oui, mais pour ceux qui en veulent. C'est là où la liberté de choix est importante. Si, moi, je n'en veux pas, des soins palliatifs, et je le dis à l'avance, puis je ne suis pas le seul, je ne veux pas traîner, je ne veux pas, bon. À un moment donné, arrêtez-moi ça.

Alors, c'est pour ça que non, non. Non, moi, je voudrais que ça ait été fait... Ça aurait dû être fait il y a 15 ans, 20 ans, en même temps que les pays les plus avancés, les Pays-Bas, la Belgique, la Suisse, même des États américains, écoutez. Le pays de George Bush qui a légalisé l'euthanasie, là! En tout cas. C'est ce que j'en pense.

**La Présidente (Mme Hivon):** Moi, j'aurais une dernière question avant de vous laisser aller. Vous étiez là, vous venez de le mentionner, pendant la présentation des notaires, de la Chambre des notaires, et vous savez très bien que, dans le débat, une des principales assises des gens qui veulent le statu quo et qu'il n'y ait pas d'ouverture vraiment à une aide médicale à mourir, c'est vraiment la crainte des dérapages, des abus, qu'importe comment on les appelle, et donc que, pour aider ou donner le plein droit à l'exercice

de l'autonomie de personnes individuelles, on risquerait de faire un plus grand tort à la société en général, parce qu'il y aurait ce risque-là d'abus, il y aurait de possibles pertes de confiance dans le corps médical. Et vous les avez entendus, la Chambre des notaires nous dit: Bien, compte tenu de ce contexte-là, et que ce serait une ouverture tout à fait nouvelle, on devrait y aller prudemment et donc faire intervenir un mécanisme supplémentaire, un peu à l'extérieur du corps médical ou du jugement seul de l'équipe médicale traitante, pour s'assurer justement du consentement libre et éclairé, que tout a été fait en suivant les balises, et donc de faire intervenir un tiers comme un notaire.

Vous qui aujourd'hui vous donnez le titre de simple citoyen, j'aimerais vous entendre sur cette idée-là de formaliser une telle requête avec une étape supplémentaire qui amènerait un notaire à jouer un rôle dans ça.

**M. Marsolais (Gilles):** Un notaire, oui, c'est des gens crédibles, mais je dirais oui, mais pas nécessairement un notaire. Mais qu'il y ait eu précédemment un acte notarié qui autorise ça, qui demande ça, ça me semble important. Mais, dans l'état actuel des choses, ça ne devrait pas être le seul outil, qu'un document signé et contresigné par des témoins devrait pouvoir faire l'affaire, là. En tout cas. Parce que c'est le recours à des notaires, puis on a parlé de frais, tout ça, il y a des gens qui... ce n'est pas dans leur mentalité, ça. Et ce n'est pas parce que les notaires veulent faire de l'argent, là, pas du tout, là. Comme ils disaient, à 50 cas par année, là, ils ne sont pas millionnaires, là. Mais je pense que c'est demander beaucoup d'exiger ça. De rendre ça possible? Oui. Souhaitable? Oui. Absolument nécessaire? Non.

**La Présidente (Mme Hivon):** Et sur le signal sur l'importance de la vie, qui serait envoyé à la société, sur le fait... vous savez, vous avez lu beaucoup, vous avez probablement suivi un peu nos débats, il y a beaucoup de gens qui amènent l'argument qu'alors qu'on se bat comme société pour prévenir le suicide, pour essayer de montrer comment la vie vaut la peine d'être vécue chez des jeunes, chez des jeunes retraités qui des fois... des personnes âgées, et tout ça, qui ont encore des années à vivre... Comment concilier ça avec l'idée de dire qu'à la demande de quelqu'un on pourrait abrégé sa vie dans certaines circonstances? Est-ce que vous y voyez...

● (12 h 10) ●

**M. Marsolais (Gilles):** Bien, les circonstances extrêmes, là, pas: Écoutez, moi, j'ai envie de mourir, là, bon. Non. C'est un acte sérieux et c'est un acte relativement rare. Et je pense qu'au contraire il faut encourager la qualité de vie par tous les moyens. Quand un jeune de 17 ans se suicide... Écoutez, j'ai deux jeunes cousins, deux jumeaux qui, à 17 ans, ont fait un pacte de suicide. Il y en a un qui s'est réussi, l'autre s'est raté. Il est encore vivant, puis il fait une vie extraordinaire. Ça, là, c'est épouvantable. Mais ce n'est pas l'ouverture à mourir dans la dignité, quand on a 95 ans, qui va inciter les jeunes de 17 ans à se suicider, là. Il n'y a pas de rapport, du moins à mon avis, là, il n'y a pas de rapport entre les deux, et il faut au contraire prévenir le suicide, absolument, de gens qui sont en bonne santé, qui ont la vie devant eux. Et, de ce côté-là, les statistiques sont quand même favorables, le taux de suicide diminue. Alors, on est dans la bonne voie de ce côté-là. Et je ne pense pas qu'il y ait des vases communicants qui fassent que le taux de suicide va remonter si on permet l'euthanasie ou le suicide assisté. Je ne pense pas. Mais, écoutez, qui suis-je pour dire ça?

**La Présidente (Mme Hivon):** Bon, bien, sur ce, M. Marsolais, encore une fois nos remerciements pour une présentation bien intéressante, très humaine, évidemment. Et je vous dis juste en terminant que, si on a fait le choix de faire une commission itinérante, c'était précisément pour ne pas entendre que des experts ou des organismes dédiés à des questions juridiques ou de santé, mais des citoyens comme vous. Et on vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de partager vos réflexions.

**M. Marsolais (Gilles):** C'est moi qui vous remercie.

(Suspension de la séance à 12 h 11)

(Reprise à 12 h 14)

**La Présidente (Mme Hivon):** Alors, à l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux en ayant le plaisir d'entendre maintenant les représentants de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec, représentée donc par M. Marc Picard, son président. Je vais vous céder la parole en vous demandant tout d'abord d'identifier les gens qui vous accompagnent. Vous avez une vingtaine de minutes pour votre présentation, qui sera suivie d'une période d'échange avec les membres de la commission. Alors, bienvenue. La parole est à vous.

#### Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASHQ)

**M. Picard (Marc):** Je me présente, mon nom est Marc Picard, je suis le président de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec. À ma gauche, Nathalie Boëls et, à ma droite, Ginette Bélisle, la directrice de l'association. Si vous permettez, je vais faire la présentation de la position de l'ASBHQ sur le droit de mourir dans la dignité.

Bon. Il existe 9 000 personnes vivant avec le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie congénitale à travers le Québec. Nous vivons en ce moment avec la première génération à atteindre l'âge adulte avec le spina-bifida et/ou l'hydrocéphalie. Donc, leur espérance de vie est difficile à estimer. Une chose est certaine, par contre, ces personnes meurent rarement des causes directes de ces deux conditions physiques. Les décisions de fin de vie seront donc probablement les mêmes que pour la population en général. Cependant, il nous paraît essentiel de profiter de cette consultation pour prendre part au débat, étant donné l'importance des conséquences qui pourront découler des recommandations de l'Assemblée nationale et des décisions prises par la suite de la part du gouvernement.

Nous ne prendrons pas position pour ou contre l'euthanasie et le suicide assisté, car le sujet est trop délicat. Et le peu de temps accordé à la consultation, de surcroît en pleine position estivale, ne nous a pas laissé l'opportunité de consulter nos membres sur cette question.

Néanmoins, nous trouvons essentiel de faire savoir aux membres de la commission que, selon nous, ce débat arrive trop tôt dans la société québécoise. En effet, il est plutôt essentiel que l'État québécois remplisse son obligation d'assurer les services de base en santé physique et psychologique de sa population, pour répondre à ses besoins, avant de parler de la possibilité de légaliser ou non l'euthanasie

et le suicide assisté. Il ne faudrait pas que ces deux solutions deviennent le moyen privilégié de répondre aux besoins d'une certaine catégorie de la population en matière de santé. Avant d'assurer à la population les moyens de mourir dans la dignité, il faudrait s'assurer de lui donner les moyens de vivre dans la dignité.

Enfin, si jamais la décision du gouvernement menait à la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, nous souhaitons que des balises soient précisées afin d'éviter des dérives possibles de ces pratiques et de protéger les personnes vulnérables, particulièrement celles qui vivent, comme nos membres, avec une déficience physique ou une déficience intellectuelle ou une condition physique chronique. Je vais laisser la parole à Ginette.

**Mme Bélisle (Ginette):** Donc, notre plan: nos observations, les raisons de demander l'euthanasie ou le suicide assisté, le dilemme éthique, répondre aux besoins en premier, vivre dignement avant de mourir dignement, nos recommandations. Donc, nos recommandations sont: développer des services, faire connaître le mandat en cas d'inaptitude, outiller les professionnels de la santé pour les soins en fin de vie. Conclusion. Je laisse la parole à Nathalie.

**Mme Boëls (Nathalie):** Parmi nos observations, nous avons constaté que globalement les raisons de demander l'euthanasie ou le suicide assisté sont la douleur, qui revient comme raison principale; le processus prolongé de la mort avec des souffrances importantes; des maladies qui sont incurables, qui deviennent chroniques, on parle par exemple du sida qui, grâce à la trithérapie, est devenu une maladie chronique mais avec beaucoup de souffrances; la dépendance des personnes vis-à-vis de leur entourage; et une perte de contrôle de leur corps.

Étant donné ces quelques raisons que je viens de nommer qui poussent les personnes à faire une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, on peut se demander si cela correspond à un réel souhait de mourir de ces personnes ou si c'est la seule réponse qu'elles ont trouvée pour soulager leurs souffrances, pour se donner une plus grande liberté de décision ou se libérer du fardeau des moyens de mettre fin elles-mêmes à leurs souffrances, d'offrir une impunité pour l'aidant et de ne plus se sentir un fardeau pour leur entourage.

On constate que l'euthanasie amène un dilemme éthique. L'euthanasie, tout comme le suicide assisté, est un choix personnel, mais sa réalisation est impossible sans l'aide d'autrui. La tierce personne à qui on va demander le suicide assisté ou l'euthanasie est le plus souvent un proche, un professionnel de la santé. C'est sur cette tierce personne que repose alors la décision de répondre ou non à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté, sachant que cette demande n'est pas légale. La tierce personne est alors partagée entre son désir d'aider son proche parent, son ami ou son patient qui lui fait la demande et son désir de respecter la loi, sachant que le suicide assisté et l'euthanasie ne sont pas permis pour l'instant.

Tout d'abord, puisque le document de consultation mettait l'accent sur les soins palliatifs, nous commencerons aussi par faire remarquer que l'euthanasie s'oppose en plusieurs points aux soins palliatifs. Ces deux pratiques offrent des modalités totalement différentes pour soulager la souffrance. Dans la loi sur la santé et les services sociaux, aussi, on parle de soins appropriés, qui sont mentionnés à deux reprises, mais le terme «soins appropriés» n'est pas

clairement défini, sa définition est très vague. L'euthanasie pourrait-elle être un soin approprié?

De plus, autant la décision que le geste d'arrêt de traitement sont vus comme un dilemme éthique par les professionnels de la santé, travailleurs sociaux, infirmières, par exemple. Les infirmières ont mentionné que le maintien de vie à tout prix et l'acharnement thérapeutique peuvent être en contradiction avec leurs valeurs. Les professionnels à l'intérieur d'une équipe médicale peuvent également être en désaccord face à une décision médicale prise par les médecins mais qu'ils devront mettre en pratique eux-mêmes.

● (12 h 20) ●

**Mme Bélisle (Ginette):** Donc, pour nous, il faut répondre aux besoins en premier. Donc, avant de parler d'euthanasie, il faudrait rappeler l'obligation sociétale et de l'État de soulager la souffrance. Le recours à l'euthanasie ne devrait en aucun cas être mis de l'avant comme première solution pour soulager la souffrance ou répondre aux besoins physiques et psychologiques de la population. Puisque le document de consultation met l'accent sur les soins palliatifs, il faut rappeler que ces services sont peu accessibles, manquent de ressources de façon chronique, manquent de personnel formé, surtout pour les gériatres, les omnipraticiens et les spécialistes, qui sont les principaux professionnels à assurer les soins d'une forte proportion des patients en fin de vie. Or, cette situation ne s'améliorera pas dans l'avenir en raison de l'augmentation des cancers, de maladies chroniques et du vieillissement de la population.

Il faut vivre dignement avant de mourir dignement. Ainsi, avant d'offrir des solutions pour mourir dignement, il faudrait s'assurer d'offrir des solutions pour vivre dignement. En parlant seulement de soins palliatifs et de décision en fin de vie, le document de consultation occulte le fait que les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté ne concernent pas seulement les personnes en phase terminale. Pour exemple, la plupart des incidents rapportés par les médias concernent des suicides assistés ou des euthanasies de personnes qui vivent avec une maladie chronique ou une déficience physique ou intellectuelle dégénérative ou non.

Si jamais l'euthanasie devait être légalisée, il ne faut pas qu'elle soit proposée pour combler les manques de services à ces personnes. Ainsi, avant d'accepter l'euthanasie, il faudrait, entre autres actions, s'assurer de tout faire pour contrôler la douleur, traiter la dépression, soulager la souffrance psychologique, améliorer l'environnement physique et psychosocial de la personne, s'assurer à ce qu'il y ait accès à de bons soins palliatifs.

Pour revenir aux soins palliatifs, ils ne devraient pas être considérés simplement comme des soins de fin de vie lorsque la personne est en phase terminale mais plutôt être vus comme un accompagnement. Ils devraient être proposés plus tôt, idéalement dès la pose du diagnostic, pour permettre l'accompagnement de la personne dès le début de sa maladie et durant son évolution.

Enfin, il faut informer la population de l'existence du mandat en cas d'inaptitude ou du testament biologique et de son utilité pour préciser ses préférences concernant les décisions à prendre en fin de vie.

**Mme Boëls (Nathalie):** Donc, nos recommandations. Il faut garder à l'esprit que le Code criminel est de juridiction fédérale et non provinciale. Ainsi, même si le gouvernement provincial souhaite que l'euthanasie ou le suicide assisté soient légalisés, il n'est pas garanti que ce changement au

Code criminel survienne. De plus, si jamais le gouvernement fédéral choisissait de modifier le Code criminel, cela prendra sans doute plusieurs années. Toutes ces raisons ajoutent des arguments en faveur de l'action du gouvernement provincial pour améliorer ses services dans son champ d'action, c'est-à-dire le système de santé.

Nous recommandons donc de développer des services pour permettre aux personnes, dont les personnes handicapées que nous représentons, qu'elles puissent vivre dignement, de faire connaître le mandat en cas d'inaptitude, qui sont les directives anticipées pour les soins de fin de vie, d'outiller les professionnels de la santé pour les soins en fin de vie et les décisions en fin de vie.

Si on légalise, il faudrait poser des balises pour éviter des dérives. Une parenthèse. On a choisi de se prononcer... de donner des recommandations dans les deux cas, parce que la décision du gouvernement ne dépendra pas du tout de notre avis. Même si on ne voulait pas se positionner pour ou contre l'euthanasie, on s'est dit: Si le gouvernement choisit d'aller dans une voie ou dans l'autre, on tenait à ce qu'il y ait des choses qui soient faites.

Donc, si le gouvernement choisissait de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté ou les deux, il faudrait poser des balises pour éviter les dérives. Avant de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, il faudrait évaluer les risques et les bénéfices pour les individus et pour la population en général, déterminer quoi légaliser, seulement l'euthanasie, seulement le suicide assisté ou bien les deux. Advenant une légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, la question du consentement libre et éclairé de la personne est centrale.

Si on légalise l'euthanasie ou le suicide assisté, il faudra déterminer qui y aura accès et à quelles conditions. Cependant, nous réitérons l'importance des deux principes suivants: il ne faut pas que l'euthanasie ou le suicide assisté devienne un substitut pour les soins palliatifs et, je pourrais même ajouter, pour les services en général de santé que les personnes auraient besoin, particulièrement les personnes que nous représentons, les personnes handicapées. Et ces pratiques ne doivent pas être utilisées sans le consentement libre et éclairé de la personne qui en mourra.

Ainsi, si ces pratiques en viennent à être légalisées, il faut absolument prévoir des mesures pour s'assurer que l'euthanasie et le suicide assisté restent des solutions de dernier recours et penser aux mécanismes d'application de la loi, à des balises et aux mécanismes de suivi afin d'éviter tout débordement. Il faudra toutefois continuer à développer des services pour les personnes qui continuent à vivre et qui ont des besoins spéciaux pour participer pleinement à la société.

**M. Picard (Marc):** En conclusion. Finalement, l'euthanasie répond aux besoins d'une poignée de personnes pour lesquelles les services mis en place ne suffisent pas. Le débat resurgit sur la place publique à chaque fois qu'un fait divers comme ceux mentionnés dans ce document est relaté dans les médias. On passe alors beaucoup d'énergie à demander de légaliser l'euthanasie pour répondre aux besoins de ces quelques personnes plutôt que de développer des bonnes pratiques professionnelles et des services qui pourraient profiter à toute la population.

Selon nous, il est donc beaucoup trop tôt pour se demander si on doit ou non légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Il serait plus judicieux que l'État québécois réfléchisse à des solutions permettant de répondre au plus

grand nombre de citoyens à long terme. D'autant plus que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, pour répondre à un besoin individuel, pourrait avoir des conséquences importantes sur la société en général et en particulier sur les personnes vulnérables, particulièrement celles qui vivent, comme nos membres, avec une déficience physique ou une déficience intellectuelle ou une condition physique chronique.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup. Merci beaucoup, M. Picard. Sur ce, sur cette présentation bien instructive, je vais céder la parole à la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, bienvenue à vous. C'est toujours intéressant de rencontrer des personnes qui représentent un groupe d'individus très précis comme vous qui représentez les gens et les familles, j'imagine, qui souffrent de spina-bifida et d'hydrocéphalie. J'ai rencontré une personne, dans mon comté, dans le temps des fêtes, un adulte qui souffrait... qui souffre d'hydrocéphalie, et il était aveugle parce qu'à cause de la pression sa tête était surdimensionnée, mais il était très content de me dire qu'il était retourné à l'école, avec les nouvelles technologies, et que, là, il était en train de terminer son secondaire II, et, pour lui, c'était une grande réalisation d'avoir accès à la... pouvoir être scolarisé puis étendre ses connaissances générales.

Il était très enthousiaste, et, malgré la souffrance, si on peut dire, son état de santé, c'était une personne très saine, très joyeuse, qui n'avait pas du tout envie de mettre un terme à sa vie. Alors, c'est intéressant de voir que ce n'est pas parce qu'on a une maladie chronique qui, malheureusement, n'a pas une espérance de vie, comme vous l'avez mentionné, encore très déterminée, que ces gens-là trouvent une joie de vivre dans leur quotidien. Puis, nous, ça nous ramène à notre réalité aussi, parce qu'on n'est pas là pour juger les personnes autour de nous qui ont des conditions comme ça.

On est là... Puis là ça me ramène à la commission à laquelle on prend part. On est là pour vraiment... vous l'avez mentionné, on est là pour prendre des décisions pour les personnes qui, elles, souhaitent peut-être qu'il y ait un changement de législation pour leur permettre, à ces personnes-là, d'avoir une meilleure emprise sur leur vie et sur leur mort.

● (12 h 30) ●

Voilà, M. Picard, vous m'avez un peu touchée dans votre témoignage tout à l'heure, quand vous avez dit qu'à votre avis votre organisation croit qu'il est trop tôt pour parler de ce débat-là dans notre société. Moi, personnellement, je me souviens, c'était à l'école, bien, au début des années soixante-dix qu'on m'a parlé la première fois d'euthanasie, que j'ai... qu'on m'a parlé de ce sujet-là. C'était Karen Ann Quinlan, aux États-Unis. Ça avait été tout un débat. Puis c'était très nouveau dans la libéralisation des mœurs, là, de penser que peut-être quelqu'un à quelque part voudrait mettre un terme à sa vie. Mais là ça fait longtemps, et on a eu, comme vous l'avez mentionné, plusieurs cas qui ont été médiatisés. On n'a qu'à penser à Sue Rodriguez, Robert Latimer. Tous ces faits-là, ces — vous l'avez dit — faits divers font en sorte que le débat resurgit.

Et la commission, qui se promène dans toutes les villes, la commission itinérante, là, avait été sollicitée par le Collège des médecins qui avait levé un drapeau rouge

pour dire: Je pense que la société québécoise est prête pour faire avancer un peu le débat. Et c'est là que, suite à une proposition de notre collègue de Joliette, que l'Assemblée nationale, à l'unanimité, a souhaité former cette commission puis partir à la rencontre des citoyens et des organismes pour entendre la position des gens. Vous le savez, les positions sont très polarisées, les gens sont pour, sont contre. Et je pense que la société... en tout cas, le débat était souhaitable. Puis je pense qu'en tout cas l'ensemble des commissaires ont déjà cette conclusion en poche, c'est qu'on avait pris une bonne décision. Ça permet à des gens comme vous de venir s'exprimer. Maintenant, ce que le rapport proposera, ça, ça demeure encore un mystère. Il y aura des recommandations.

Et je voulais savoir: Pour vous, quel serait le moment parfait pour proposer un débat comme ça? Si vous dites qu'il est trop tôt, ça va prendre quoi, pour vous à titre d'organisation, pour penser que c'est là le moment de passer à autre chose?

**M. Picard (Marc):** Bien, comme on le disait dans le document, il faudrait privilégier d'avoir accès à certains services qui en ce moment font parfois un petit peu défaut, là. Je pense que l'accent devrait être mis là-dessus avant, avant d'autoriser ou de procéder.

**Mme Gaudreault:** Alors, pour vous, c'est... un ne va pas sans l'autre. Parce qu'on peut aussi déployer, parce que ça fait aussi partie de notre mandat, hein, le déploiement des soins palliatifs au Québec. C'est pour ça qu'on en parle beaucoup depuis le début de cette commission. Mais ce sont vraiment trois volets différents, là: suicide assisté, l'euthanasie, les soins palliatifs. C'est destiné à des personnes différentes dans des situations différentes.

Je vois que vous voulez intervenir.

**Mme Boëls (Nathalie):** J'avoue que, moi, ma surprise, ça a été de voir que la commission... du fait qu'on reparle d'euthanasie dans les médias à chaque fois qu'il y a un cas qui sort dans les médias. Mais, les cas qui sortent dans les médias, comme vous avez dit, Ann Quinlan, Sue Rodriguez, Nancy B., c'est toutes des personnes qui vivaient avec une... soit une maladie dégénérative, soit une personne handicapée. Il y a une maman aussi, Marielle Houle, je pense, qui a aidé son fils à mourir, qui était atteint de sclérose en plaques. Ce n'est pas nécessairement des personnes qui sont en phase terminale, elles ne vivent pas nécessairement avec des maladies qui vont les faire mourir, mais ces personnes-là sont rendues à cette solution-là parce qu'on ne leur en a pas offert d'autre.

Puis c'était ça, notre point. Puis on est contents vraiment qu'enfin on puisse passer devant la commission, parce que c'est dans ce sens-là qu'on dit que le débat vient trop tôt, parce que, d'après nous, le gouvernement n'a pas encore suffisamment fait d'efforts pour mettre toutes les autres solutions en place depuis. Puis, nous, on représente une condition congénitale, alors ça commence à la naissance. Les familles qui... Puis les enfants sont heureux de vivre, les familles sont heureuses avec leurs enfants, mais c'est lourd à porter pour aller chercher tous les services qu'ils n'ont pas, pour intégrer l'enfant en garderie.

Puis maintenant notre défi aussi, c'est les services aux adultes, parce que, comme on disait, c'est la première génération. Et puis, à l'association, on essaie de faire en sorte de développer, par exemple, un suivi médical pour les adultes. Au pédiatrique, c'est très bien organisé,

mais, à l'adulte, il n'y a plus rien d'organisé, les personnes n'ont plus de suivi. Si elles n'ont pas de suivi médical, leur condition peut se détériorer très vite. C'est dans ce sens-là. Et, nous, on a trouvé dommage que la commission axe juste sur les soins palliatifs.

**La Présidente (Mme Hivon):** Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, Mme la Présidente. Bonjour. Vous savez, le privilège d'avoir cette petite machine, c'est non seulement d'avoir l'ensemble des mémoires, les 300, toujours à l'affût de ma vue, mais je peux aussi aller bifurquer un petit peu, puis je suis allée sur votre site Internet, qui est bien fait d'ailleurs, les photos sont intéressantes. Et les textes pour rapprocher vos membres et bien comprendre, j'ai trouvé ça intéressant aussi.

Vous avez tenu des propos par rapport au temps. Vous avez dit: Peut-être que le temps où on a lancé la consultation a fait en sorte que, pour la période estivale, ça a été difficile de consulter vos membres. Je vous avoue que vous n'êtes pas les premiers à faire cette remarque-là, mais on aurait pris trois mois de plus qu'on serait tombés dans le temps de Noël; trois mois de plus, on serait tombés dans la semaine de relâche de Pâques. Vous comprenez que le temps, des fois, c'est toujours quelque chose de plus difficile à calculer.

J'entends dans vos propos, puis, dans le fond, vous allez pouvoir, si vous le désirez, ne me répondre que par oui ou par non, mais j'entends dans votre propos une inquiétude qui dit que, parce qu'on se préoccupe d'une question, on peut en oublier une autre. Et, dans le fond, la volonté que cette commission a eue, c'est d'aller vers les gens pour les entendre parler d'un sujet qui nous est relancé plus souvent qu'autrement, sur cette perception-là de la mort. Et j'entends dans vos propos: Bien, je veux bien qu'on se préoccupe des soins palliatifs et de la mort, mais il faut aussi se préoccuper de où, nous, on est rendus dans notre organisation puis dans notre façon de voir la vie, qui est malheureusement quelquefois un grand défi, parce que votre vie est différente dans le quotidien.

Mais, à part votre perception, parce que vous allez pouvoir me répondre, je vous le disais, par oui ou par non, oui, vous pensez qu'on a évacué une partie de la réflexion parce qu'on s'est axé sur un bout, j'espère que vous comprenez bien par contre que la volonté, c'était de parler de la fin de vie. Et, quand, vous, vous nous parlez, vous nous donnez espoir que ce n'est pas parce qu'on a le spina-bifida ou l'hydrocéphalie qu'on arrive à la fin de vie, puisque vous êtes, du moins pour deux d'entre vous, je crois bien, des gens qui sont capables de nous faire la démonstration qu'on arrive à l'âge adulte et que, là, notre défi à nous comme société, c'est de s'ajuster à cette réalité-là. Parce que c'est une nouvelle réalité, si je comprends bien, hein? L'espérance de vie, avant elle n'arrivait pas à l'âge adulte. Donc, on doit s'ajuster à cette nouvelle réalité, mais on doit aussi, de par les gens qui nous ont amené des sujets, s'ajuster à la nouvelle réalité qui veut que les gens veulent avoir, par leur autonomie puis leur autodétermination, un choix de fin de vie.

Alors, je ne sais pas si je peux vous rassurer en vous disant qu'on ne vous a pas oubliés mais qu'on était effectivement dans un choix de fin de vie. Mais croyez-vous vraiment que, par une consultation comme celle-ci, on pourrait évacuer les autres problèmes au niveau de la santé, si c'est votre préoccupation première?

**M. Picard (Marc):** Oui, je pense que oui.

**Mme Charbonneau:** Merci.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui, merci, Mme la Présidente. Merci de votre contribution à ce débat. C'est important d'entendre des gens qui représentent des personnes particulièrement atteintes d'une maladie qui, de leur point de vue, peuvent participer à ce débat-là.

Tout à l'heure, vous avez dit que vous étiez conscients que la commission faisait son travail, bien sûr, mais que, quand vous posez la question du temps, vous nous interpellez en disant: Est-ce que la société a tout évalué qu'est-ce qu'elle pouvait offrir aux personnes avant de penser à offrir l'euthanasie et le suicide assisté? Alors, je vous prends au mot et je vous dit: On a eu ici une jeune femme de 31 ans qui a l'ataxie de Friedreich, et qui a décidé qu'à un certain moment de sa vie elle prendrait la décision de mettre fin à ses jours, et qu'à partir de ce moment-là elle a atteint une certaine sérénité parce que sa décision était prise et elle savait qu'à un certain moment donné de sa maladie où ce ne serait plus possible elle poserait les gestes nécessaires pour que ça finisse.

Vous avez des personnes qui, à cause d'une maladie dégénérative, deviennent enfermées dans leur corps sans capacité de communiquer avec qui que ce soit, sans être capables de prendre soin d'elles-mêmes, en état de dépendance absolument totale, et qui disent: Moi, j'accepte tant et aussi longtemps que j'ai une espèce de conscience ou capable d'avoir un minimum de communication, mais, à partir du moment où tout ça, c'est fini, finalement à partir du moment où je me retrouve dans une vie sans vie, je veux être capable qu'on mette fin à ces jours-là.

Qu'est-ce que vous pensez que la société devrait leur offrir autre que la capacité de décider du moment de leur mort?

● (12 h 40) ●

**Mme Boëls (Nathalie):** Moi, ce que j'ai remarqué aussi depuis le début de la commission, entre autres par ce que j'entendais à la radio, c'est qu'il y avait aussi... les gens n'étaient même pas sûrs d'être capables de définir vraiment les différents termes: euthanasie, suicide assisté, arrêt de traitement. L'arrêt de traitement est légal, on a le droit de demander l'arrêt d'un traitement, même vital. Ce n'est pas considéré comme une euthanasie, même si on sait que, le traitement vital, si on l'arrête, on va mourir. Mais on va mourir naturellement. Puis je me souviens très bien avoir entendu à la radio des amateurs dire: Bien voyons, l'arrêt de traitement et l'euthanasie, c'est la même chose. Non, ce n'est pas la même chose.

Alors, déjà en partant, la population en général n'est pas au courant des outils légaux qui existent déjà à leur disposition pour prendre certaines décisions de fin de vie. Le mandat en cas d'incapacité n'est pas connu non plus. Le peu de personnes qui le connaissent ne l'ont pas rempli. Ça, c'en est, un outil pour prendre des décisions de fin de vie qui sont légales.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Vous savez que, dans le cas d'un certain nombre de maladie dégénératives, il y a des gens qui ne sont pas en traitement, qui sont condamnés à être dans un fauteuil roulant, à vivre

une douleur souvent très intenable et qui ne peuvent pas... ce n'est pas un bénéfice, là, mais ne peuvent pas être débranchés ou ne peuvent pas mettre fin à des soins ou à un traitement parce qu'ils ne sont pas sous traitement. Alors, ces gens-là, qu'est-ce que la société peut leur offrir?

On est obligés de vous relancer ces questions-là parce que c'est ce avec quoi on est confrontés quand les gens viennent ici nous interroger. Et, peut-être, comme un intervenant précédent nous disait, c'est peut-être 2 % de la population, mais est-ce qu'on a des obligations à l'égard de ces gens-là? Et est-ce qu'on doit constater qu'à un certain moment donné... Qu'est-ce qu'on peut leur offrir? C'est la question que je vous relance.

**Mme Boëls (Nathalie):** À ma connaissance, les personnes qui ont besoin d'alimentation... c'est une piste à laquelle je pense, qui n'était pas dans le mémoire parce qu'on n'y avait... on n'en avait pas discuté, mais, l'alimentation artificielle, on a le droit de l'arrêter, comme un traitement. L'équipe médicale n'est pas trop, trop prompte à vouloir le respecter, n'empêche qu'on a le droit de demander un arrêt de l'alimentation artificielle.

Est-ce que, si on a besoin de quelqu'un pour nous aider à manger, est-ce qu'on peut tout simplement dire: Non, moi, j'arrête de m'alimenter, je demande des soins de confort, des soins palliatifs? Est-ce que c'est possible?

**La Présidente (Mme Hivon):** M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, Mme la Présidente. À vous trois, merci d'abord pour nous avoir exprimé votre position avec beaucoup de très bons arguments mais de façon également détaillée, et également merci pour l'ouverture. C'est très intéressant lorsqu'un groupe qui a une position claire évoque non pas des compromis, mais des souhaits dans l'éventualité où son option n'est pas retenue. Donc, c'est... ça vient enrichir davantage le débat. Donc, bravo également pour cet élément.

Et, au tout début de votre présentation, vous avez mentionné, et c'est un fait à noter, ma collègue est revenue sur cet élément-là comme quoi on connaît et on a le privilège de côtoyer la première génération adulte de personnes vivant avec cet handicap-là. Et peut-être que, dans le raisonnement, on peut retrouver la réflexion suivante: si on avait permis l'euthanasie, si on avait permis le suicide assisté au préalable, peut-être qu'on ne se serait pas donné la chance de parfaire la recherche, parfaire les efforts médicaux pour trouver ces solutions qui ont pu être identifiées au cours des dernières années. Si c'est l'objet de la réflexion, à la base de la réflexion, il faudrait conclure que tous auraient souhaité se prévaloir soit de l'euthanasie ou du suicide assisté, alors que plusieurs personnes gravement malades sont venues nous voir, puis certaines effectivement demandaient ce droit à mourir, mais plusieurs, malgré leur maladie, malgré leur handicap, criaient fort leur envie de vivre. Donc, une personne très handicapée, totalement paralysée pourrait aussi souhaiter vivre, et ce serait très, très légitime, et l'État aurait le devoir de l'accompagner dans son choix pour que sa qualité de vie soit la meilleure possible.

Donc, il y a encore cette notion de libre choix. Une personne handicapée qui a le choix ne sera pas forcément amenée vers une décision qui l'amènerait à mourir. Donc, c'est une réflexion davantage qu'une question, mais c'est des

cas qui nous ont été présentés aussi, cette soif de vivre là chez des personnes extrêmement malades ou sinon handicapées qui n'ont nullement l'intention de se prévaloir de cette opportunité, si elle devait être légale, et d'autres pour qui l'option n'est malheureusement pas disponible.

Bref, davantage une réflexion. Si ça vous amène un commentaire, tant mieux. Autrement, ce sera la façon pour moi de vous saluer.

**Mme Boëls (Nathalie):** Bien, en tout cas, je veux juste être sûre de votre interprétation. Nous, c'est vraiment notre position. Nous, tous les membres qu'on connaît à l'association sont contents d'être là, ils ont une vie. Ils ne travaillent pas tous, parce qu'ils ne peuvent pas tous travailler. N'empêche qu'ils sont contents de la vie qu'ils mènent. Mais on constate, à l'association, qu'il manque des services, et c'est dans ce sens-là, dans tous les domaines de la vie. Et c'est pour ça qu'on trouvait important d'être à la commission, justement pour axer sur le développement des services pour permettre à ces personnes-là de vivre encore mieux qu'elles vivent, pour respecter leur choix de vivre, finalement, de vouloir vivre et de vouloir participer à la société.

Mais c'est pour ça qu'on trouvait... c'est dans ce sens-là qu'on a dit que le débat arrivait trop tôt, parce que, pour nous, on n'en est pas là. Toutes les personnes qu'on connaît à l'association, elles ne veulent pas avoir recours à l'euthanasie. Elles veulent juste des services pour qu'elles s'intègrent plus facilement dans leurs lieux de travail, qu'elles trouvent un travail, pour avoir accès plus facilement à des soins de santé, à un suivi médical à l'adulte, les parents, pour avoir un accès plus facilement à une garderie, etc. C'est dans ce sens-là qu'on disait que, pour nous, le débat arrivait trop tôt, qu'on n'en était pas là, et c'est pour ça qu'on ne s'est pas prononcés sur l'euthanasie, parce qu'en plus c'est vrai que c'est très important de le dire, on n'a pas eu le temps de consulter nos membres. On ne pouvait pas se prononcer, oui ou non, face à un sujet aussi délicat sans avoir pu consulter nos membres.

**La Présidente (Mme Hivon):** Avant de vous laisser aller, j'aurais peut-être une dernière question, parce que vous parlez beaucoup, et ça m'avait frappée quand je vous ai lus aussi, peut-être du caractère prématuré du débat et de toute la question de l'importance des soins et des services. Et je pense qu'on en est tous conscients, et ça fait grandement partie de notre réflexion. Par ailleurs, le mandat de la commission n'est pas de revoir l'ensemble des services et soins de santé et services sociaux au Québec. On s'entend que c'est vraiment pour la partie... Ça sera pour une autre année, disons. Mais on s'entend que c'est vraiment sur la question de la fin de vie. Puis vous soulignez fort à propos que... Qu'est-ce que la fin de vie, dans le fond? Est-ce qu'on est capable de dire: Voici où on trace la ligne, et tout? Et il est vrai que les situations de malades aux prises avec des maladies dégénératives, comme on a pu en entendre plusieurs, peuvent parfois faire en sorte qu'on doit se questionner à savoir à quel moment on peut vraiment parler de fin de vie, mais vous savez que, dans d'autres juridictions où ils ont étudié cette question-là et où certaines ont ouvert, on parle de situations de fin de vie ou de maladie incurable avec des souffrances non traitables, en quelque sorte.

Et puis je veux juste vous relancer sur la question peut-être de la prématurité du débat, dans le sens où il y a beaucoup de gens qui sont venus nous voir et qui ont

plaidé pour de meilleurs services, de meilleurs soins, notamment des meilleurs soins palliatifs. Et ça, ça fait partie du portrait, c'est certain. Et plusieurs défendent un peu votre point de vue, à savoir que, si ces soins-là étaient disponibles à la grande majorité, on aurait beaucoup moins besoin d'avoir cette idée d'une possibilité de l'euthanasie ou du suicide assisté.

● (12 h 50) ●

Par ailleurs, il y en a qui sont venus nous dire: Il faut être conscient qu'il y a quand même des limites inévitables. On pourrait avoir les meilleurs soins, mais il y a des gens qui peuvent être confrontés à un syndrome d'enfermement, qui peuvent être confrontés à une maladie dégénérative où il y a des douleurs qui ne sont pratiquement pas traitables. Quelqu'un nous disait: Moi, j'ai des spasmes, et on n'est pas capable de gérer cette douleur-là. Vous savez qu'il y a des douleurs chroniques qui sont très difficiles à contrôler. Les soins palliatifs, c'est une chose, mais...

Donc, il y avait cet argument-là, d'une part, de dire: Il y a comme des choses, là, la médecine n'est pas rendue là dans... elle ne peut pas tout traiter. Et par ailleurs il y a des gens qui nous ont dit: Même aux soins palliatifs — Dr Marcel Boisvert en est un, d'autres sont venus — c'est rare, mais il y a des gens qui soit ne veulent pas vraiment de soins palliatifs ou, malgré les soins palliatifs, éprouvent des inconforts importants ou des douleurs, des souffrances existentielles qui font en sorte qu'ils continuent à demander d'être aidés à mourir.

Puis là je comprends que vous dites: Bien, dans ces cas-là, quelqu'un peut arrêter de s'alimenter, ou arrêter de boire, ou... Mais ces gens-là nous disent: Ce n'est pas le type de mort que l'on souhaiterait de devoir être confrontés ultimement, parce qu'on ne peut pas m'aider à accourir un peu cette agonie-là à laquelle je serai aux prises si je décide d'arrêter de m'alimenter et de boire.

Donc, qu'est-ce que vous répondez à ces gens-là qui disent qu'il faut justement faire les deux débats ensemble parce qu'il n'y a pas d'opposition mais plutôt une continuité dans l'ensemble de ces questions-là?

**Mme Boëls (Nathalie):** C'est sûr que ce n'est pas des situations qui touchent nos membres, parce que, comme on le disait, quand même, le spina-bifida et l'hydrocéphalie, en tout cas à notre époque, maintenant, ne sont pas des conditions ni dégénératives ni mortelles. Donc, c'est sûr que nos membres ne sont pas plus confrontés à des situations de fin de vie que la population en général. Donc, ça nous est difficile de nous prononcer là-dessus.

Mais c'est sûr que, nous, notre inquiétude, c'était vraiment par rapport à nos membres et se dire que... Parce que, quand on parle de fardeau, par exemple, on ne se cachera pas non plus... Il y a eu une commission sur le diagnostic prénatal il n'y a pas longtemps, on ne se cachera pas que les personnes handicapées n'ont pas toujours bonne presse, quand même. Elles ont besoin de services, et, nous, on se disait: Bien, l'euthanasie, c'est bien beau, mais il faut... si jamais vraiment on devait en arriver là, il faut vraiment que ce soit une solution de dernier recours. Mais qu'est-ce qui va nous garantir ça, que ça sera une solution de dernier recours, que le consentement sera vraiment garanti, libre et éclairé? On parlait de Chloé Sainte-Marie et Gilles Carle tantôt. Comment on va s'assurer que ce n'est pas l'entourage qui va prendre la décision pour une personne, parce que des déficiences, à incapacité égale, même une personne... le syndrome de l'enfermement... ou, moi, je connais

des personnes tétraplégiques qui sont très heureuses, qui vivent des vies pleines et entières socialement, qui ont des métiers très valorisés, avocats, etc., mais ils ont besoin de beaucoup de services. Si on... S'ils n'avaient pas ces services-là, ils ne pourraient pas s'intégrer dans la société. Mais ils n'ont pas besoin de l'euthanasie, eux, parce que ça ne correspond pas à leurs besoins.

Et c'est vrai que c'est toujours facile de parler de dérives, puis c'est toujours l'argument un peu facile puis... mais c'est vrai qu'on ne peut pas se le cacher. Si cette solution-là devait arriver, il faudrait vraiment que les balises soient fortes pour s'assurer que c'est un consentement éclairé de la personne, que ce n'est pas juste parce qu'elle a une dépression passagère, ou peu importe, et que ce n'est pas son entourage qui demande à sa place, par exemple, ou l'équipe soignante, ou peu importe qui la demanderait à sa place. Parce qu'on ne peut pas juger de la qualité de vie d'une personne à sa place, c'est très difficile.

**La Présidente (Mme Hivon):** Effectivement. Alors, bien, écoutez, merci beaucoup. C'est... Je pense que vous avez très bien répondu à nos questions, puis vos remarques étaient très éclairantes. Puis soyez assurés qu'on prend bonne note de vos messages, les messages principaux que vous nous avez passés, aussi sur l'accès aux services et aux soins. On en prend bonne note. Puis on vous remercie d'être venus et d'avoir pris le temps de partager avec nous les réflexions de votre association, c'est précieux pour nous. Alors, merci. Bonne fin de journée.

Sur ce, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 14 h 30.

*(Suspension de la séance à 12 h 55)*

*(Reprise à 14 h 32)*

**La Présidente (Mme Hivon):** À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité reprend ses travaux. Je veux simplement rappeler que nous aurons une période de micro ouvert en fin d'après-midi, comme c'est l'habitude. Donc, si jamais il y a des gens intéressés à nous faire part de leurs commentaires lors de la période de micro ouvert, c'est un droit de parole, sans échange, d'environ trois, quatre minutes. Donc, vous pouvez le mentionner à Pierre Lessard-Blais, qui est à l'entrée de la salle.

Alors, nous allons procéder maintenant avec notre prochain témoin, qui est l'Association du Québec pour l'intégration sociale, alors avec Mme Diane Milliard, qui est la directrice générale. Je vais vous inviter, Mme Milliard, à peut-être présenter les gens qui vous accompagnent, dans un premier temps, et vous bénéficiez de 20 minutes pour faire votre présentation, qui va être suivie par une période d'échange avec les membres de la commission. Donc, la parole est à vous.

#### **Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)**

**Mme Milliard (Diane):** Merci. Donc, je veux présenter, à ma droite, Mme Danielle Chréien. Mme Chréien est un parent d'un adulte qui a une déficience intellectuelle... était un parent, devrais-je dire, d'un adulte qui a une déficience intellectuelle; Mme Anik Larose, qui est conseillère aux

communications; et Mme Susie Navert, qui est conseillère à la promotion et à la défense des droits. Nous allons donc nous partager le tour de parole.

Je commence. D'entrée de jeu, nous aimerions vous remercier, la commission, de nous permettre de participer activement à ce débat quant aux options qui devraient faire partie des offres dans le choix de vie au Québec.

L'Association du Québec pour l'intégration sociale, aussi connue sous le nom de l'AQIS, est constituée de plus de 80 associations à travers le Québec. La majorité d'entre elles sont des associations de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle, mais également de plusieurs comités des usagers des centres de réadaptation.

Je me permets dès le début de préciser, pour éviter toute confusion, que la déficience intellectuelle et la santé mentale ne sont pas la même chose. De plus, la déficience intellectuelle varie selon le degré d'autonomie et du besoin de soutien. Dans les faits, la très grande majorité, soit plus de 80 %, présente une déficience intellectuelle légère. Elles sont de plus en plus intégrées dans la société, c'est-à-dire qu'elles vont à l'école, font du sport, des arts, vont au cinéma, au restaurant; bref, elles mènent une vie semblable à celle de bien du monde. La différence, je l'ai dit, se situe dans leur besoin d'accompagnement, qui peut être ponctuel ou plus assidu.

Or, dans le dernier avis du Commissaire à la santé et au bien-être, intitulé *Informé des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé*, on y lit que l'accompagnement des personnes est parfois ressenti comme un irritant par les intervenants du système, au même titre que d'autres initiatives des usagers, tel que le fait de se renseigner sur les services auxquels ils ont droit, de négocier leurs soins ou de se renseigner sur les ressources alternatives. Vous comprendrez que ces constats n'ont rien pour nous rassurer.

Bien que tous ceux et celles qui sont passés devant cette commission aient à maintes reprises abordé la confusion des termes, nous ne pouvons pas passer outre, car nous sommes persuadés que, si la population avait connu les options qui sont disponibles actuellement pour les personnes en fin de vie, les sondages auraient donné des résultats bien différents.

D'ailleurs, nous avons mené un petit sondage dans notre milieu qui nous a convaincus qu'encore aujourd'hui la majorité des gens ne savent pas toujours ce que l'on veut dire quand on parle d'euthanasie. Ça exclut le refus de traitement, ça exclut l'arrêt de traitement — comme enlever le respirateur, même si la mort s'ensuit; ça exclut la sédation palliative et même la sédation terminale. Les gens ignorent souvent que ces interventions sont des voies tout à fait légales au Québec, et il est possible d'y recourir.

Au cours du siècle dernier, le monde a terriblement changé. Au Québec, l'emprise de la religion qui dirigeait les consciences s'est considérablement amenue. Notre ouverture sur le monde, l'urbanisation, l'arrivée des femmes sur le marché du travail, l'apport des autres cultures ne sont que quelques-uns de ces facteurs qui contribuent à notre besoin de nous repositionner, de redéfinir nos valeurs et nos façons de faire.

Tout a muté: nous vivons désormais dans un contexte où la majorité des gens travaillent à l'extérieur, où les familles éclatent, se reconstituent, où plusieurs n'auront jamais d'enfants, où de nombreuses personnes vivent seules ou à l'étranger, loin de leur famille. Tout le monde court après

son temps, dans l'ère de la consommation et du jetable, où la technologie nous permet de contrôler de mieux en mieux notre environnement, où les découvertes scientifiques affluent et se bousculent. Tout va tellement vite qu'on n'a plus le temps de s'arrêter pour réfléchir. Cette commission nous permet heureusement de prendre le temps de le faire, mais pose-t-elle les bonnes questions? Faut-il légaliser l'euthanasie et le suicide assisté ou faudrait-il revoir nos façons de faire? Ne devrait-on pas questionner nos pratiques qui prolongent la vie de la personne avant de questionner le droit de donner la mort?

L'AQIS a amorcé sa réflexion sur la question de l'euthanasie au début des années quatre-vingt-dix, lors du cas de la petite Tracy Latimer, qui avait des limitations fonctionnelles importantes, a été tuée par son père par compassion. Cela nous a amenés à adopter une charte des valeurs et une réflexion en matière de prise de décision, *Prendre la décision de décider pour l'autre: un pensez-y bien*, lesquelles sont à la base du présent document. Nous avons les documents ici. Si, les gens, ça les intéresse, ils sont disponibles.

Nous avons également mené, entre 2002 et 2005, une étude nommée *Accès Santé* auprès des médecins, des hygiénistes dentaires, des autres intervenants du milieu de la santé, qui nous ont avoué avoir un grand besoin de formation pour interagir avec les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Bien que nous croyons aux capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle à s'auto-déterminer, nous connaissons également leur vulnérabilité et leur difficulté à maîtriser certains concepts. Dès lors, nous nous questionnons sur la possibilité de la majorité d'entre elles de prendre une décision libre et éclairée sur un sujet aussi délicat que l'euthanasie. Toutefois, il y a une chose dont nous sommes certains: personne, nous disons bien «personne», ne peut juger de la qualité de vie de l'autre.

Autrefois, on mourait bien simplement, le plus souvent chez soi, souvent d'une infection qui est considérée aujourd'hui presque anodine. Les mesures d'hygiène, les vaccins, les antibiotiques et autres médicaments ont prolongé notre espérance de vie et complexifié la mort. Tranquillement, la mort a été médicalisée. Mais où et quand va-t-on s'arrêter? Ce n'est pas simple, car, en mettant toute la panoplie médicamenteuse à soigner la personne mourante, ce qui étire sa vie et conséquemment ses souffrances, on est tombés dans un extrême, celui de l'acharnement thérapeutique.

Nous croyons que, si nous en sommes venus à parler d'euthanasie et de suicide assisté, c'est en grande partie à cause de cet acharnement qui allonge les souffrances. Est-il toujours nécessaire de soigner une infection contractée par un mourant? N'y aurait-il pas lieu de la laisser faire son oeuvre tout en s'assurant du confort optimal de la personne par les moyens qui nous sont accessibles?

● (14 h 40) ●

Est-il nécessaire de continuer d'alimenter de façon extraordinaire — tels gavage, intraveineuse — la personne en fin de vie qui n'arrive plus à manger? N'y aurait-il pas un entre-deux entre le laisser-aller total et l'acharnement? Ne serait-ce pas cet aspect qui devrait être discuté? N'est-ce pas là ce que permettent les soins palliatifs? Considérant qu'ils visent à soulager la douleur et à apporter soutien, réconfort et accompagnement aux personnes en fin de vie dans une atmosphère empreinte de dignité, de respect, de sérénité, de soutien, d'écoute, d'empathie, donc à obtenir, dans les circonstances, pour elles et leurs proches la meilleure qualité de vie possible, considérant qu'il est démontré que,

lorsque ces conditions sont réunies — celles que je viens d'énumérer — les personnes retrouvent le sentiment de dignité et ne réclament plus qu'on leur donne la mort, ne devrait-on pas les rendre accessibles pour tous partout au Québec avant d'envisager d'autres solutions?

Le gouvernement ne devrait-il pas mettre en oeuvre la Politique en soins palliatifs de fin de vie qu'il a adoptée en 2004 et où il prédisait — et j'en cite trois extraits: «Les soins palliatifs connaîtront une croissance importante [...] il faudra revoir la façon de produire les services en fin de vie pour que le système de santé et les services sociaux soient en mesure de procurer [aux moments opportuns] des services de qualité aux gens en fin de vie et à leurs proches.» Et enfin on y lit: «Les modes d'organisation de services en fin de vie devront être revus pour répondre aux besoins du développement des soins palliatifs.»

Un des grands objectifs de cette politique concerne la qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires et vise à améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches.

Je cède la parole maintenant à ma collègue Anik.

**Une voix:** Non, c'est Susie.

**Mme Milliard (Diane):** Ah! Susie. Excusez.

**Mme Navert (Susie):** Qu'en est-il pour une personne qui a une déficience intellectuelle? Les balises communes aux États où les lois permettent l'euthanasie ou le suicide assisté, c'est-à-dire les conditions essentielles pour que ce type d'intervention soit dépenalisé, sont: un, que la personne en fasse la demande explicitement; deux, qu'elle soit jugée apte au moment de la demande; et, trois, qu'il y ait une souffrance intolérable sans perspective d'amélioration.

En tant qu'organisme de promotion des intérêts et de défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, les deux premières nous rassurent et nous inquiètent à la fois: il est rassurant de savoir que les balises ne permettent pas d'euthanasier une personne qui n'en a pas fait explicitement la demande. Par exemple, la famille d'une personne dans le coma ne pourrait pas, selon notre compréhension, initier une demande pour qu'on lui donne délibérément la mort, à moins qu'elle en ait exprimé le désir auparavant. Mais alors, quel sort réserve-t-on aux personnes inaptes au Québec? Selon notre législation, la personne inapte peut bénéficier d'un régime de protection en ayant un représentant légal — tuteur, curateur. Celui-ci peut se substituer à la personne qu'il représente pour toute décision la concernant. Ainsi, s'il juge que la personne souffre trop, il pourrait théoriquement demander l'euthanasie en son nom.

C'est là que nous sommes très inquiets, car, comme l'a mentionné Mme Milliard, prendre la décision de décider pour l'autre, c'est un pensez-y bien. Lorsque nous évaluons la qualité de vie de l'autre, nous le faisons en fonction de nous-mêmes. Nous ne nous acharerons pas ici à vous faire la démonstration qu'il n'est pas possible de se mettre dans la peau d'un autre. Je suis persuadée que la sagesse de la vie vous l'a appris.

Vous avez également reçu plusieurs témoignages concernant des personnes qui avaient fait le choix de ne plus vivre si jamais elles se retrouvaient dans une telle situation mais qui ont changé d'idée le moment venu, tel cet homme qui est devenu tétraplégique de haut niveau et a voulu

continuer à vivre même s'il avait fermement déclaré lorsqu'il avait toute sa forme qu'il voudrait mourir si ça devait lui arriver.

Manifestement, comment peut-on juger de la qualité de vie d'une autre personne? Comment juger de son niveau de tolérance à la douleur? Est-ce la souffrance de l'autre ou sa propre souffrance de voir son protégé souffrir qui incitera le tuteur légal à demander la mort de son protégé? Pire, s'il avait un intérêt quelconque, pécuniaire ou autre, à ce que la vie de la personne soit abrégée? En somme, peut-on... ou même doit-on remettre dans les mains d'un tiers le pouvoir de décider de la vie d'une personne?

L'autre élément qui nous apparaît très problématique pour les personnes que nous représentons est leur vulnérabilité. Il est sans contredit reconnu qu'elles sont très sensibles à l'opinion des autres, qu'elles sont souvent influençables, fragiles à la pression et qu'on peut facilement leur mettre les mots dans la bouche en posant des questions qui ont tendance à diriger les réponses. Nous avons tous en tête le cas très médiatisé du jeune Simon Marshall qui a reconnu avoir commis une agression sexuelle et qui a par la suite été disculpé grâce aux tests d'ADN: lors de l'interrogatoire, sentant qu'on insistait pour lui faire avouer son crime présumé, il a tout simplement répondu en fonction des réponses attendues par les enquêteurs, puis aussi sûrement pour que cesse la pression qu'on lui faisait subir. La Fédération des mouvements Personne d'abord du Québec, composée de personnes ayant une déficience intellectuelle, vous a d'ailleurs confirmé cette tendance dans leur mémoire.

Dans ce contexte, comment s'assurer que la décision que prennent les personnes qui ont une déficience intellectuelle est bien la leur et qu'elle a été prise hors de toute contrainte et sans pression? Ce n'est pas simple, avouons-le. Enfin, pour que cette décision soit libre et éclairée, la personne doit connaître et comprendre les soins qui lui sont disponibles et ce que signifie la mort en soi. Comment s'assurer qu'elle maîtrise ces concepts?

Anik Laplante va continuer.

**Mme Larose (Anik):** Larose.

**Mme Navert (Susie):** Larose. Pardon.

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

**Mme Larose (Anik):** Bonjour! Là ne s'arrêtent pas nos appréhensions. Notre principale crainte demeure la possibilité de dérapage: d'abord, on permet l'euthanasie ou le suicide assisté dans des conditions particulières pour les personnes en fin de vie uniquement, puis on étire les critères à d'autres catégories de gens à différents âges, pour en arriver, comme aux Pays-Bas, à euthanasier un jeune enfant de trois ans ayant une trisomie 21 ou des bébés naissants avec une déficience, ou une personne souffrant de dépression, ou encore des personnes ayant des limitations fonctionnelles et qui ne sont pas atteintes de maladie mortelle. Qu'ont alors pour se défendre ces personnes que nous représentons et qui sont les plus vulnérables, les plus fragiles?

Ces craintes, je les fais miennes, et ce, de façon très intime. En effet, je suis la mère d'une adolescente de 15 ans qui est porteuse d'une trisomie 21. Lorsqu'on voit les dérapages qui se produisent dans divers pays européens et que des familles qui ont un enfant handicapé demandent à être soulagées du poids de cet enfant — vous l'entendez — je ne

peux que frémir et être émue et espérer que le Québec ne devienne jamais un lieu où il est possible d'en arriver là. De même, je crains que ma fille, qui un jour vieillira... je crains pour elle. Aura-t-elle tout le support, toute l'attention nécessaires, malgré sa déficience intellectuelle et sa grande vulnérabilité? Pourrais-je avoir encore confiance au corps médical?

Peut-être qu'on vous a dit que tout cela n'était que balivernes ou peurs démesurées. Retournons seulement une trentaine d'années en arrière, quand ont commencé les fécondations in vitro: qui aurait dit à cette époque qu'en 2011 il serait possible de choisir le sexe de l'enfant à naître et que des diagnostics préimplantatoires pourraient être faits et que de telles pratiques seraient cautionnées par certains pays?

Ici même, au Québec, le gouvernement vient d'implanter, en juin dernier, un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21. Ce programme n'a pas pour but d'aider les personnes qui ont une trisomie à mieux vivre en les traitant mais bien à se donner la possibilité de les éliminer avant qu'ils naissent. Rappelons qu'en France, où un programme similaire a été mis en place depuis plusieurs années, un pas de plus a été franchi par un projet de révision de la loi proposant d'élargir le diagnostic préimplantatoire des embryons à la détection de la trisomie.

Dans une conjoncture économique difficile, dans un contexte social où il y a pénurie de médecins, où les hôpitaux débordent, n'est-il pas tentant de verser vers la solution facile en éliminant les personnes différentes, moins performantes, moins autonomes, et qui sont souvent vues comme un fardeau financier pour la société? Sommes-nous déjà engagés dans cette voie avec, à l'extrémité du cycle de la vie, le dépistage de différentes formes d'anomalies, avec pour conséquences l'élimination de ces foetus et, à l'autre extrémité, l'euthanasie des personnes en fin de vie?

Il ne faudrait certainement pas évaluer la valeur de la vie selon un simple calcul comptable. Comment juger de la qualité de la vie d'un autre? Sur quoi doit-on se baser: nos valeurs, nos croyances, nos peurs, notre propre crainte de se voir un jour dans cette situation, notre incapacité à voir les limites de l'autre, notre propre impuissance en tant que soignants? Bien que personne ne veut souffrir ni ne veut voir un proche souffrir avant de quitter ce monde, certains trouveront un sens à ces expériences difficiles ainsi que l'occasion de régler de vieux conflits avec leurs proches, ou y trouveront un temps d'arrêt pour repenser le sens de la vie, de leur vie, ou même de se réconcilier avec la mort.

● (14 h 50) ●

Les soins palliatifs permettent un climat propice favorisant les possibilités de tirer profit de ces situations difficiles. Ils permettent de soulager la souffrance. Les personnes qui y ont accès demandent rarement qu'on précipite leur mort, car on leur offre d'autres moyens de soulager leur souffrance.

Le réseau de la déficience intellectuelle considère que la constitution d'un réseau d'amis ou d'une communauté d'amis autour de la personne ayant une déficience intellectuelle et sa famille est cruciale pour l'accompagnement en fin de vie. Car, en plus des soins palliatifs, le fait d'être entouré par des personnes proches, engagées et soucieuses de sa vie, de sa fin de vie, voilà certainement le meilleur moyen de soutien qu'on peut désirer pour terminer ses jours. Ce soutien bénéficie autant à la personne qu'à sa famille et évite le recours à des pressions ou des mesures agressives.

En conclusion. Nous avons au Québec une panoplie de soins qui permettent à la très grande majorité des gens

de mourir de façon acceptable, pour autant qu'ils aient accès à des soins palliatifs.

Le débat ne devrait-il pas viser à cesser l'acharnement thérapeutique et transférer les ressources qu'il requiert au développement des soins palliatifs, de sorte qu'ils soient accessibles à tous et dans toutes les régions?

L'État ne devrait-il pas se donner l'obligation de soulager la souffrance morale, physique et psychologique des personnes en fin de vie? L'État ne devrait-il pas avoir le devoir de protéger les personnes les plus vulnérables de notre société? Si la réponse à ces deux questions était oui, alors nos appréhensions concernant les dérapages dont feraient presque inmanquablement les frais des personnes comme ma fille s'estomperaient grandement.

Est-il vraiment nécessaire d'aller de l'avant pour décriminaliser l'euthanasie et le suicide assisté?

**Mme Milliard (Diane):** Est-ce qu'il reste deux minutes?

**La Présidente (Mme Hivon):** Oui.

**Mme Milliard (Diane):** Donc, Mme Chrétien va y aller d'un témoignage personnel.

**Mme Chrétien (Danielle):** C'est à titre de parent que je fais cette intervention. Pendant 23 ans, j'ai accompagné mon fils Alexandre, qui était polyhandicapé et qui est décédé il y a maintenant deux ans. Outre sa malformation cardiaque, mon fils avait une déficience intellectuelle profonde. Sans communication verbale, Alexandre est tout de même parvenu à briser le mur qui l'isolait du monde. Il est devenu un jeune adulte dont la présence était recherchée. Souriant, espiègle, drôle, il charmait tout le monde. Sa vie fut de courte durée mais d'une richesse incomparable.

Au cours de toutes ces années, mon fils et moi avons passé ensemble un nombre incalculable d'heures dans les dédales du réseau de la santé, où nous avons rencontré infirmières, omnipraticiens, médecins spécialistes: ORL, cardiologues, physiatres, pédiatres, neurologues, chirurgiens, ergothérapeutes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux... Et j'ai mis des «s» à tous les mots. La plupart d'entre eux manifestaient de l'inconfort quand ils devaient soigner Alexandre. Il m'était souvent difficile d'obtenir toutes les informations sur son état de santé, sur les traitements possibles. J'ai dû insister à maintes reprises pour qu'il puisse avoir accès aux mêmes services que tous les citoyens, sa condition le mettant dans un groupe à part.

Je souhaite donc vous faire part de mes appréhensions pour toutes ces personnes qui sont sans voix, ces citoyens vulnérables à toute forme d'abus. S'il leur est difficile d'avoir accès aux services de santé, s'il est difficile d'obtenir toute l'information sur les traitements disponibles et leurs conséquences, comment croire que ces personnes et leurs représentants seront adéquatement accompagnés dans une prise de décision libre et éclairée, particulièrement dans le contexte actuel de pénurie de ressources?

Quels critères seront examinés pour décider qu'il est préférable pour la personne concernée que l'on mette fin à sa souffrance? Comment être certain que c'est de sa souffrance dont il est question et non notre propre impuissance face à son état que nous ne pouvons plus supporter? Sur quelles valeurs fonderons-nous nos actions? Il est tellement facile de porter un jugement sur la qualité de vie de quelqu'un.

Alors, voilà pourquoi personnellement je m'oppose à la légalisation de l'euthanasie, qui, à mon avis, ouvre la porte à un geste qui est irréversible, qui est actuellement considéré comme criminel. Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup à vous quatre pour un témoignage très important. Alors, merci d'avoir pris le temps de le partager avec nous.

Alors, on va débiter la période d'échange avec Mme la députée de Hull.

**Mme Gaudreault:** Merci beaucoup, Mme la Présidente. Alors, bienvenue à vous. Mme Chrétien, votre témoignage est très touchant, parce que, vous, vous avez vécu avec une personne... vous avez été la maman d'une personne qui avait une déficience intellectuelle, et seulement vous et votre fils connaissez justement l'ampleur de la tâche, là, pour arriver à accomplir des gestes plutôt quotidiens pour tout le monde, et, vous, vous avez cette difficulté supplémentaire. Et, moi, ça fait trois ans que je suis la porte-parole de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle, en Outaouais, alors je connais bien votre organisme. Chez nous, c'est l'APICO, avec M. Viau. Vous devez le connaître, hein?

**Mme Larose (Anik):** On vous a vus défilier.

**Mme Gaudreault:** Oui? Ah! Vous étiez-là!

**Mme Larose (Anik):** Ah oui!

**Mme Gaudreault:** Ah, mon Dieu!

**Mme Larose (Anik):** ...vous a vue.

**Mme Gaudreault:** Ah bon! Bien, mon Dieu! C'est ça, parce que, pour ceux qui nous écoutent, les gens de l'APICO, ils font... ils organisent un défilé avec des personnes qui ont la... qui ont différentes conditions... humaines, si on peut dire, et puis c'était vraiment tout un spectacle, c'était vraiment très agréable. Et, pour ces gens-là, c'est un défi incroyable d'arriver, tout le monde ensemble, à faire un spectacle aussi beau. Bien, tant mieux si vous étiez là.

Et tout ça pour dire que, moi, à l'Assemblée nationale, j'aime beaucoup parler de votre cause, parce qu'il ne faut pas en parler juste pendant une semaine dans l'année, il faut en parler tout le temps. Et je pense que c'est ça, votre mission; vous êtes ici aujourd'hui.

Personnellement, dans cette commission, quand les gens venaient nous parler des personnes inaptes dans un contexte de décriminalisation, ça nous laisse toujours pensifs et ça nous amène un peu plus loin dans notre réflexion, parce que c'est sûr que ce n'est pas tout le monde qui a un regard semblable sur cette possible législation.

Il y a des gens qui sont venus nous voir aussi, les Personne d'Abord, qui sont des personnes adultes qui présentent, pour certains d'entre eux, une déficience intellectuelle, puis ils sont venus nous parler, puis on voyait qu'ils ne connaissaient pas tous les tenants et aboutissants d'une... d'une prise de position dans un débat comme celui-là. Alors, c'est important d'amener leur voix, alors c'est ce que vous faites.

Je veux vous dire aussi que j'ai une Arche dans mon comté, c'est un autre bel organisme avec qui je travaille, et

puis en ce moment on a des difficultés de financement, parce que les résidents, ces personnes, c'est leur maison, l'Arche. Ils ne sont pas là juste pour obtenir des services, ils sont à la maison... Et, les personnes avec des déficiences intellectuelles, elles vieillissent, comme tout le monde, et là, maintenant, elles ont en plus des diagnostics d'Alzheimer. Alors, ça, ça complique les choses pour les personnes qui prennent soin d'eux.

Et ça, ça amène une problématique supplémentaire, puis, je veux dire, il faut aussi apprivoiser tout ça, hein, dans un contexte... Vous l'avez mentionné, les gens, Mme Chrétien, ils ne sont pas très au fait, très formés pour accompagner des personnes qui ont des conditions médicales différentes les unes des autres. Parce que c'est ça, la déficience intellectuelle: ils ne sont pas tous pareils, ils sont différents, ils ont chacun leur condition, leur personnalité, puis ils ont besoin de soins différents. Puis, on parle beaucoup de jeunes, mais, une fois adultes, les services, malheureusement, ne sont pas aussi bien déployés et les ressources ne sont pas toujours là.

Mais quand même, tout ça pour vous dire que c'est très touchant de vous avoir ici aujourd'hui avec nous. Je n'aurai même pas de question, moi. Je ne sais pas, ma collègue... Je veux juste vous dire que votre message est très, très, très important, parce que l'aptitude, la prise de décision dans une possible législation, ce serait réservé à des personnes aptes à prendre une décision pour elles-mêmes. Alors, c'est sûr que les personnes qui ont une déficience intellectuelle, leurs proches, ou tout ça, ne pourraient pas prendre la décision pour eux. Et des balises très strictes... et il y a un encadrement très... très sérieux qui serait mis de l'avant si toutefois on allait avec une telle recommandation. Mais, merci beaucoup de votre présence, encore, et continuez votre super de beau travail, puis, si vous avez un commentaire, allez-y, Mme Milliard.

**Mme Milliard (Diane):** Oui. En fait, ça me rassure, comme disait Susie, mais ça m'inquiète aussi quand vous dites que le projet serait pour les personnes aptes. Mais vous savez qu'il y a des personnes qui ont une déficience intellectuelle... ne sont pas nécessairement tous inaptes, donc... Et on dit que 80 % de nos gens ont une déficience intellectuelle légère, ce qui fait que le danger qu'on voit demeure, pour nous, toujours là, même si c'est «aptes». Parce que ces gens-là souvent n'ont pas de... ils peuvent ne pas avoir de diagnostic formel, mais elles sont quand même très vulnérables.

● (15 heures) ●

**Mme Gaudreault:** Oui. Mais j'ai oublié d'ajouter qu'il faut être près de la fin de sa vie. Il faut avoir une condition médicale irréversible. C'est toujours dans un contexte de fin de vie, là. Ce n'est pas par rapport à une personne qui dit: Bon, bien, moi, je suis tannée, là, puis ça me tente de mettre un terme à ma vie. Et ça, c'est... Il y a le suicide qui a été décriminalisé. Mais, dans le contexte qui nous importe, c'est toujours dans un contexte de fin de vie.

**La Présidente (Mme Hivon):** Mme Milliard.

**Mme Milliard (Diane):** ...les lectures qui nous sont amenées ici, en fait, je ne me souviens pas dans quel pays, c'était... on avait adopté un projet de loi qui au départ était vraiment pour les personnes aptes en fin de vie, et finalement

ça a dérapé et on s'est ramassé dans une situation où un bébé... où les parents ont demandé d'euthanasier leur enfant qui avait une trisomie, qui avait trois ans. Donc... Et c'est toujours... Le dérapage est quand même toujours un danger, et c'est ce qu'on veut souligner aussi.

**Mme Gaudreault:** Et c'est très bien que vous soyez ici aujourd'hui pour nous faire ces mises en garde. Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci beaucoup. Mesdames, je ne sais pas pourquoi, mais je pense que j'ai rencontré déjà une d'entre vous dans mon bureau de comté.

**Des voix: ...**

**Mme Charbonneau:** On a eu une très belle rencontre pour parler de justement ce à quoi vous nous avez sensibilisés, c'est-à-dire le dépistage; je me souviens. Je me souviens de cette rencontre, je me souviens du sourire et je me souviens de la fierté quand vous m'avez parlé de la différence que ça fait d'avoir eu votre grande fille, et je pense que ça a marqué.

**Mme Larose (Anik):** Bon, bien, tant mieux! Je suis contente.

**Mme Charbonneau:** Oui. Bien, je... De toute façon, je pense vraiment que chaque parent qui parle de son enfant, qu'il soit bien ou moins bien emballé, comme disait quelqu'un que je connais, marque toujours l'autre personne à qui il parle.

Ce matin, on a reçu les gens de la Chambre des notaires, et la Chambre des notaires est venue faire un constat — je trouve... je vais vous le dire comme je le sens, là, je ne patinerai pas — mais un peu froid de comment on pourrait mettre en place un processus par rapport à une décision de fin de vie. Et, dans ce processus-là, il y avait — bien, vous devez le savoir, comme tout notaire — des papiers, puis des gens qui nous disent: Vous êtes rendu là, ça fait ci, ça fait ça, puis voici, puis... Bon.

On nous a établi une façon de faire qui allait jusqu'à l'inaptitude. Ils se sont même prononcés, et de façon un peu... ça nous a un peu surpris, sur... Même dans le principe de l'Alzheimer, on pourrait établir qu'à un certain processus la personne pourrait dire: Bien, quand je vais être rendue là, quand je ne reconnaitrai plus Alphonse, qui est mon mari depuis 60 ans, bien peut-être qu'il sera temps de. Ils n'ont pas établi qu'Alphonse était le mari de quelqu'un, mais ils ont déjà... ils ont dit: On pourrait établir certaines balises.

Dans un processus de fin de vie et de maladie ou même... quand je vous dis «maladie», je ne vous parle pas juste du cancer, là, hein, je peux parler d'une maladie dégénérative, bon. Dans un processus comme celui-là, croyez-vous que, s'il y avait une relation notaire, légale, processus froid... Je ne vous parle pas de religion, je ne vous parle pas de déficience ou d'aptitude, inaptitude, je vous parle de vraiment un processus froid par rapport à une décision de fin de vie, sur l'autonomie d'une personne, pensez-vous que, malgré tout — j'ai peur que vous disiez juste oui, là, tu sais — malgré tout, il y a eu des dérapages, là?

Parce que la réponse facile, c'est oui, mais... mais prenez quelques secondes de recul: pensez-vous que, dans

un processus comme celui-là, on pourrait abuser de cette volonté-là de regarder quelqu'un dans les yeux, qui est en fin de vie — donc je ne vous parle pas d'un enfant de trois ans ni d'une jeune fille de 14 ans qui est déficiente intellectuelle grave, que le père pourrait décider pour elle, là, je vous parle vraiment d'une personne en fin de vie — est-ce qu'on pourrait imaginer un processus comme celui-là par le biais d'un acte notarié?

**Mme Chrétien (Danielle):** Si la personne... Je vous répondrai par une question.

**Mme Charbonneau:** Oui.

**Mme Chrétien (Danielle):** Si la personne dont il est question a une déficience intellectuelle, il est très difficile qu'elle rédige un testament ou des volontés chez un notaire, là; ce n'est presque pas possible aujourd'hui.

**Mme Charbonneau:** Vous avez raison. Donc, les notaires ont prévu que l'inaptitude serait déjà en haut de la liste. Quelqu'un qui serait inapte aurait un répondeur, quelqu'un qui s'en occupe...

**Une voix:** Un répondant.

**Mme Charbonneau:** ...un répondant...

**Mme Chrétien (Danielle):** Cette personne...

**Mme Charbonneau:** ...qui devrait, rendu à l'hôpital...

**Mme Chrétien (Danielle):** ...prendre la décision.

**Mme Charbonneau:** ...en fin de vie, l'accompagne jusqu'à la fin. Donc, même le notaire qui est à l'hôpital puis qui là... qui est appelé sur les lieux parce qu'il n'y a pas de... de... rien d'écrit viendrait l'accompagner dans son processus.

**Mme Chrétien (Danielle):** Mais c'est le notaire, parce qu'actuellement il peut y avoir le curateur...

**Mme Charbonneau:** Oui. Oui. Oui.

**Mme Chrétien (Danielle):** Le curateur privé, le Curateur public...

**Mme Charbonneau:** Vous avez tout à fait raison, oui.

**Mme Chrétien (Danielle):** ...qui va prendre la décision pour la personne. Moi, personnellement, ça m'inquiète, pour les mêmes raisons que je vous disais tantôt.

**Mme Charbonneau:** Tout à fait. Tout à fait.

**Mme Chrétien (Danielle):** Quelles sont les valeurs sur lesquelles je vais m'appuyer pour prendre la décision pour l'autre personne? Si, pour moi, je ne veux pas... Si mon choix, pour moi, personnellement, ce serait d'arrêter là parce que je ne veux pas poursuivre ma vie, je vais peut-être avoir tendance à prendre cette décision-là pour la personne dont il est question.

**Mme Charbonneau:** Oui.

**Mme Chrétien (Danielle):** Moi, personnellement, Danielle Chrétien, je veux qu'on me maintienne en vie jusqu'au maximum.

**Mme Charbonneau:** Mais...

**Mme Chrétien (Danielle):** Alors, ça m'inquiète.

**Mme Charbonneau:** Mais je vous lance la question dans l'autre côté, c'est-à-dire que, si la personne qui a toute sa tête, puis qui souffre, puis qu'elle n'est plus capable, puis que, dans ce même sens là, elle vous dit: Moi, je... Moi, je ne veux plus, puis... Ou le contraire, vous décidez qu'elle doit vivre, mais cette personne-là ne veut pas, ou cette personne veut...

Parce que je peux appliquer le contraire de ce que vous me dites. Quand vous me dites: Vous pourriez décider pour quelqu'un d'autre qu'elle meurt. Ça, c'est... Même moi, j'ai peur, parce que des fois je pense qu'il y a des gens qui mettraient mon nom sur quelque chose.

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

**Mme Charbonneau:** Mais le contraire se peut. Ça veut dire que vous choisissez de garder en vie quelqu'un — ça existe en ce moment — puis, la personne, elle vous regarde dans les yeux puis elle dit: Non, là, je ne suis plus capable d'en prendre, là; là, pas un autre traitement de chimio, pas... je veux tout arrêter, là, je veux tout arrêter. Elle a le droit, vous allez me dire, mais en même temps... Oui, c'est vrai que j'ai choisi un mauvais exemple, là, parce que...

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

**Mme Charbonneau:** Oui, je pense qu'on commence à sentir que c'est vendredi après-midi.

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

**Mme Charbonneau:** Elle a une maladie dégéné-ratrice... dégénérative. Eh! je vais passer au travers de cette question-là. Je m'excuse, je prends du temps, hein? C'est juste parce que je me mélange dans mes mots, en plus.

**Des voix:** ...

**Mme Charbonneau:** Et, de ce fait, elle ne peut pas débrancher, arrêter un traitement, ou rien. Tout ce qu'elle a à faire, c'est aller jusqu'au bout de sa maladie. Ce que vous me dites, c'est: Elle ne devrait pas avoir ce choix-là, elle devrait se rendre au bout de sa maladie, la personne.

**Une voix:** Susie.

**Mme Navert (Susie):** Oui. Bien, c'est parce que, quand la personne... si la personne est en fin de vie, maladie dégénérative, et s'il y a plein de... de... elle est branchée de toutes parts, ou tout ça...

**Mme Charbonneau:** ...toute seule, là...

**Mme Navert (Susie):** ...elle peut...

**Mme Charbonneau:** ...mais elle n'est pas branchée, là. Moi, ceux que j'ai vus, ceux qui sont venus faire des

témoignages ici, là, ils n'étaient pas branchés. Ils n'étaient ni sur une batterie prolongée, là, ils étaient juste... ils n'avaient rien. Ils n'avaient pas de dialyse à arrêter, ils n'avaient pas de tubes, il n'avaient pas de piqûres, ils avaient juste à attendre.

Je vous donne un... sclérose en plaques latérale...

**Une voix:** La sclérose latérale amyotrophique.

**Mme Navert (Susie):** La SLA.

**Mme Charbonneau:** Je pense que je n'ai même pas besoin de vous donner des noms, vous devez en connaître une panoplie, bon. Donc, cette personne-là, elle disait: Moi, je n'ai pas le goût d'attendre; je n'ai pas le goût d'attendre de commencer à sentir qu'il y a de l'eau dans mes poumons, parce qu'il n'y a pas... je veux que ça arrête avant puis je veux avoir le droit de choisir que ça arrête. D'ailleurs, ça va me donner une certaine sérénité de savoir que j'aurai cette option-là de dire: O.K., c'est assez, on arrête ça, je fais le tour de mes affaires, je donne mes affaires, je dis bonjour à mon monde, je pardonne, je guéris les plaies qui sont restées ouvertes avec la société, puis maintenant je veux partir. Pourquoi je n'aurais pas le droit de partir? Et c'est ça qu'ils sont venus nous dire.

**Mme Navert (Susie):** Parce que ce qui nous fait peur là-dedans, c'est que, s'il y a une permission qui se donne comme ça, ce qui est... si les gens ont le droit de faire ça, bien ça peut grossir et grossir, puis on peut... Tu sais, c'est sûr qu'il y a... il y aura toujours des personnes qui souffriront, peu important les limites qu'on met à la souffrance.

Mais je ne sais pas comment vous l'exprimer avec... parce que j'essaie de me racoler quand même à la déficience intellectuelle. Mais là, vous nous avez sorties un petit peu de la déficience intellectuelle, là. Mais c'est: quand le gouvernement cautionne quelque chose, c'est comme de donner la permission. Et après ça, nous, ce qu'on voit débouler, c'est la pression qui peut être mise sur les personnes et la pression que la personne peut se mettre elle-même par rapport aux autres. Cette personne-là dont vous parlez qui a une sclérose latérale, bon, elle est... elle peut sentir que, si elle avait la possibilité de partir, bien ça serait moins difficile pour ses proches. Puis, en bonne maman qu'on est, hein, des fois, bien on va dire: Bien là, écoute, mes enfants, ils ont d'autres choses à faire, puis tout ça. Alors, c'est une pression qui est subtile mais qui est là, qui est là et qui est très forte. Alors, c'est d'ouvrir la porte... c'est...

● (15 h 10) ●

**Mme Charbonneau:** J'entends. Merci. Oup!

**Mme Larose (Anik):** Ma crainte également par rapport à ce que vous mentionnez, bon, avec le notaire, et tout, c'est quand c'est signé et il y a des décisions qui sont prises, mais, quand arrive le moment comme tel, des fois la façon de penser peut changer. Donc, c'est difficile, quand on est bien portant, de s'imaginer quelque chose, et, quand on est face à une situation où la vie peut nous échapper, les choses peuvent changer ou les contextes peuvent changer, donc c'est vraiment... c'est extrêmement délicat. Et c'est dans le même sens que Susie disait, donc sur des cas un peu, bon, isolés, qui sont dramatiques et que je n'amenuise pas du tout, de risquer de mettre en péril certaines personnes qui sont beaucoup plus vulnérables, je trouve que... je pense que ça peut être chèrement payé.

**Mme Charbonneau:** Merci.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Merci, Mme la Présidente. Merci, mesdames, de votre contribution à ce débat particulièrement éclairant quant à une clientèle que vous desservez par les services que vous offrez et la présence que vous avez dans les différents milieux.

Moi, je vais revenir à la page 5 de votre mémoire, où, dans le bloc des Soins palliatifs, vous soulevez la question de la formation de base et de la formation continue. D'autant plus que vous desservez une clientèle qui a des besoins spécifiques en termes de suivi et d'accompagnement, j'aimerais vous entendre un petit peu plus. Parce que la question de la formation, particulièrement à l'égard des soins palliatifs, a été soulevée par bon nombre d'intervenants. Que ce soit du milieu de la santé, les maisons de soins palliatifs, pour certains, les gens nous disaient: Oui, dans une maison de soins palliatifs, nous avons les compétences, nous avons des ressources, mais il serait important que la formation en soins palliatifs fasse partie de la formation initiale dès l'université; on sait que c'est optionnel actuellement et qu'il y a peu de gens qui vont faire ce choix d'option là. On voudrait aussi que la formation... cette formation de soins palliatifs, cette approche de soins palliatifs fasse partie de la formation pour la majorité des professionnels de la santé, parce que c'est une démarche de soins et d'accompagnement qui est complètement différente de celle qu'on a habituellement en centre hospitalier, et on voudrait que ça s'amorce avant qu'on retrouve les individus dans les maisons de soins palliatifs. J'ajoute à ça le fait que vous connaissez une réalité de personnes qui ont en plus des besoins très particuliers compte tenu de leurs limitations, et je voudrais vous entendre sur comment vous la voyez, la formation idéale, pour servir les gens que vous représentez.

**Mme Milliard (Diane):** La formation idéale. Écoutez, si, pour... D'abord, la formation au Québec, dans plusieurs secteurs, fait défaut, hein? Vous le savez, c'est aussi... comme au niveau de la prévention, ce n'est pas là où les argents sont mis principalement.

La formation, si on parle des gens qu'on représente, il faut que les intervenants soient capables d'accompagner, donc de sortir de leur rôle traditionnel et formel d'intervenants, d'accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Mais, comme Danielle l'a dit tout à l'heure, c'est que le problème de l'accompagnement, ce n'est pas juste avec les intervenants qu'ils ont une réticence, c'est qu'ils ont aussi une réticence avec le tiers, la personne qui agit en termes de tiers. Donc, les familles ne sont pas vues comme... on ne considère pas nécessairement le point de vue des familles, on trouve que c'est comme un... c'est un trouble supplémentaire. On s'occupe de la personne, mais de s'occuper... La famille, je pense que c'est une ouverture que, au niveau de la formation, il y ait une préoccupation pour l'entourage de la personne qui a une déficience intellectuelle.

La formation, écoutez, si on formait les intervenants à intervenir... à accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle, tout le monde au Québec serait gagnant, parce que c'est une formation... c'est une formation humaine. C'est une formation qui est axée sur la simplicité, qui est axée sur... Être chaleureux avec les gens, c'est être

capable de dire les mots simplement, mais de s'assurer aussi que les gens ont bien compris ce qu'on a voulu leur dire. Ce n'est pas juste annoncer les droits, mais c'est de s'assurer: Est-ce qu'on a compris les droits? Donc, c'est comme... c'est un retour, là; je pense, c'est une question de réciprocité. Et ça, je vous dirais qu'au Québec, dans les ressources disponibles, autant financières qu'humaines qu'on voit, après chaque projet de loi, on va faire ci, mais, dans la ressource... c'est actuellement une contrainte. C'est une contrainte importante, c'est l'argent. Mais je pense que, si on investissait l'argent, comme on disait tout à l'heure en termes de suggestions, au lieu de l'acharnement thérapeutique, si on investissait l'argent là, en soins palliatifs, on serait probablement gagnants. C'est ma réponse. Je ne sais pas si mes collègues veulent ajouter quelque chose. Oui. Est-ce que j'ai répondu à votre question?

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui. Mais peut-être, madame... en tout cas, les dames qui ont des enfants, qui ont des jeunes.

**Mme Larose (Anik):** Bien, moi, j'avais le goût d'ajouter que, bon, j'ai vécu quand même, avec ma fille, des interventions avec le corps médical, bon, et je vous dirais qu'en règle générale — puis c'est d'ailleurs une des choses qui alimentent notre crainte — c'est qu'il y a beaucoup de... surtout par rapport aux médecins, beaucoup de difficultés par rapport à la déficience intellectuelle. Donc, c'est quelque chose qui... ce n'est pas dans leur sphère, là, et puis d'arriver à un niveau... puis je fais ça de même mais, pour moi, c'est... il n'y a pas de plus haut puis plus bas, là, je veux dire, c'est un autre niveau.

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

**Mme Larose (Anik):** Je dis toujours un peu à la... je fais toujours un peu une analogie, que: Bien, nous, on est sur l'autoroute, et puis les personnes qui ont une déficience intellectuelle, bien ils sont sur le chemin de campagne, un peu. Mais c'est beau, le chemin de campagne, mais il faut juste prendre le temps. Et c'est juste ça, dans le fond, puis d'expliquer les choses simplement, une consigne à la fois. Donc, c'est vraiment... c'est le b. a.-ba, là, mais qui se fait très bien.

Mais, comme usagère, si on peut dire, ou d'être parent d'une jeune puis que je l'accompagne dans des soins, bien c'est déjà... juste ça, c'est très difficile parce que ce n'est pas du tout considéré, et puis on s'adresse beaucoup plus à moi, et l'autre... et la jeune qui est là, qui est tout à fait apte à voir, bien, qu'il se passe de quoi, là, tout à fait, bien ce n'est pas à elle qu'on... on me demande: Est-ce qu'elle est agressive? Non, mais sa mère l'est, oui, par exemple.

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

**Mme Larose (Anik):** Mais... Donc, au lieu de s'adresser directement à elle et de lui dire bonjour et de juste la regarder dans les yeux, et que c'est un être humain, mais elle va comprendre, mais elle a de la difficulté à s'exprimer. Donc, c'est des petits gestes, je dirais, dans la formation; je ne veux pas aller dans le détail, mais c'est des petits gestes ou une ouverture, dans le fond. C'est que souvent on a l'impression que, le médecin, il nous parle puis il a la main sur la poignée de la porte, là — bien, je les comprends, ils sont occupés — mais c'est juste, dans le fond... c'est ça qui... Dans le fond, c'est ça, et c'est juste ça, et c'est tout ça.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Finalement, ce que je constate, c'est que quotidiennement vous êtes des agents de formation pour les intervenants auprès desquels vous...

**Mme Larose (Anik):** Et je n'en manque pas une.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Je suis convaincue de ça.

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

**Mme Larose (Anik):** Et, moi, mon papa est médecin, alors ils ne me font pas peur.

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

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** C'est bien.

**Mme Milliard (Diane):** Je ne veux pas faire la promotion, mais c'est juste... en même temps, j'en fais, c'est qu'on a élaboré un guide visant à faciliter la relation entre les professionnels et les intervenants, et on y retrouve des recommandations au niveau de la formation à dispenser. Ça fait que, si vous en êtes...

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Ah! Je sais que c'est un engagement de tous les instants. Moi, j'ai eu le privilège de présider le Comité d'adaptation de la main-d'oeuvre pour les personnes handicapées pendant cinq ans, et je sais que c'est de l'énergie quotidiennement, de tous les instants. Je sais ce que les parents investissent, et votre contribution à notre échange est d'autant plus importante. Merci. Mon collègue...

**La Présidente (Mme Hivon):** M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, Mme la Présidente. Mesdames, un plaisir, parce qu'effectivement les propos que vous apportez sont très éclairants, et c'est à travers des rencontres de cette nature-là qu'on peut prendre connaissance et conscience aussi des différentes réalités de différents groupes. Et vous avez parlé à plusieurs reprises... vous avez mentionné à plusieurs reprises que vous représentez des gens, et sachez que vous les représentez très bien.

Maintenant, j'aimerais vous amener à la dernière page, au premier paragraphe en fait de la dernière page, donc à votre conclusion. On peut lire: «Nous avons au Québec une panoplie de soins qui permettent à la très grande majorité des gens de mourir de façon acceptable pour autant qu'ils aient accès à des soins palliatifs.»

Et, sans que ce ne soit facile, je vous demanderais maintenant de faire fi des gens que vous représentez. Vous insistez sur le fait, «la très grande majorité», et c'est là sans doute le principal défi de la commission, c'est qu'on sait pertinemment qu'il y a cette minorité pour laquelle les réponses sont absentes, malgré la technologie qui s'est améliorée, malgré les efforts et les énergies investis par les professionnels de la santé, n'empêche qu'il y a une minorité qui n'a pas réponse à ses souffrances. Et ce sera sans doute le grand défi de la commission de voir comment on aborde cette minorité et comment on s'assure qu'elle puisse être considérée comme elle se doit de l'être.

Vous avez exprimé une position très clairement en fonction d'une réalité qui est la vôtre, mais est-ce que vous pouvez nous aider à penser à cette minorité? D'instinct, qu'est-ce qu'on peut leur proposer? On a parlé de soins palliatifs, et vous y faites référence vous-même dans votre phrase en question, mais, pour plusieurs, les soins palliatifs ne s'appliquent pas, parce qu'on ne les considère pas sous traitement, parce que la maladie a fait de leur corps une prison. Mais on l'a évoqué à plusieurs reprises, il n'y a pas de sonde, il n'y a pas de gavage, il n'y a pas d'alimentation, que ce soit par sérum ou autre. Bref, il n'y a rien qu'on peut enlever comme traitement, et ils ne sont pas admissibles non plus aux soins palliatifs. Bref, c'est la petite minorité, on insiste toujours, petite, petite minorité, mais n'empêche que les réponses pour ces gens-là nous parviennent encore difficilement.

● (15 h 20) ●

**Mme Navert (Susie):** Dans la politique du gouvernement, de 2004, sur les soins palliatifs, où on parle de développer les soins... Parce que, si je comprends bien où vous voulez en venir, c'est que... Je vais le revirer un petit peu, si vous permettez.

Si les gens avaient accès à des soins palliatifs à la maison, par exemple, ou dans des... à la hauteur du Québec, là, partout, parce que présentement les soins palliatifs, il y en a dans quelques hôpitaux, il y en a dans quelques maisons spécialisées, mais, s'il y en avait à la grandeur du Québec, la minorité dont vous parlez, là, ce serait... ça deviendrait exceptionnel, des cas exceptionnels. Et on ne peut pas bâtir des lois sur des cas exceptionnels, parce que...

Bon, prenons... Vous semblez, bon, revenir un peu avec des gens qui sont prisonniers de leur corps, mais, si ces gens-là ont des services, par exemple, je ne sais pas, à la maison, ils sont entourés de leur famille, le jour il y a quelqu'un qui est là pour leurs soins ou... cette personne-là... c'est rare, les personnes qui vont être dans une situation, si on leur apporte les soins nécessaires, où ils vont vouloir mourir. Et c'est ce qu'on voit, puis, quand on développe les soins palliatifs, c'est toujours vers ça que les gens disent: Quand les soins palliatifs sont là, il y a très peu de personnes qui le demandent, mais il faut qu'ils soient là. Est-ce que je réponds?

**M. Charette:** Oui. Tout à fait. Et vous le dites à juste titre, on parle d'une minorité, et on a vu aussi beaucoup de personnes se présenter à nous dans des conditions extrêmement difficiles et qui nous exprimaient leur soif de vivre, et, pour nous, c'est de très, très beaux témoignages. En fait, pour tout dire, vous êtes ici avec nous aujourd'hui; cependant, ce sont des travaux qui ont débuté il y a une année, essentiellement. Donc, on a eu le grand privilège — je pense que le mot «privilège» est très juste — d'entendre plusieurs dizaines et on se rapproche de quelques centaines de témoins jusqu'à présent, et, de chacun de ces témoignages-là, on retire quelque chose d'extrêmement pertinent qui, oui, alimente notre réflexion. Mais l'exemple que vous donnez des soins palliatifs plus étendus, on l'a entendu, et ce sera définitivement un sujet sur lequel l'unanimité sera facile à trouver, parce qu'effectivement ça a été dit, ça a été démontré qu'actuellement tous ne peuvent pas en bénéficier.

En même temps, on connaît la définition de soins palliatifs, on parle de soins en fin de vie, mais on peut aussi être gravement malades ou sinon lourdement handicapés sans être considérés comme étant en fin de vie. Et on peut

aussi être prisonnier de notre corps et avoir cette soif de vivre, mais, pour certains... Et certains employaient le mot «force» ou «courage». Je n'ose même pas, je ne pense pas que ce soit une question de force ou de courage. Je pense qu'on puisse... Est-ce que c'est légitime pour des personnes d'exprimer un souhait de mourir sans que cette personne-là soit plus faible ou moins courageuse?

Mais, ceci dit, il y a des gens qui nous ont demandé de réfléchir à leur réalité. On a cette famille — et c'est sans doute un des témoignages auxquels on réfère le plus souvent parce qu'un des plus touchants. Il est parvenu en tout début de parcours, et ce sont des gens qui étaient assis exactement là où vous l'êtes, c'est-à-dire, il y avait ce mari, il y avait ces enfants, dont la conjointe et la mère est décédée de la sclérose latérale amyotrophique — c'est toujours un mot difficile à prononcer, pour moi à tout le moins — et, en termes d'accompagnement... en termes d'accompagnement, en termes d'amour, je pense que cette dame-là a été choyée. Ce sont les témoignages que l'on entendait, mais rien ne nous permettait de douter de la qualité de l'accompagnement que cette dame-là pouvait bénéficier.

Mais le fils, à la toute fin du témoignage, nous a dit d'emblée — ça ne faisait pas partie du texte, il est sorti du texte, et ça a été dit à partir de son cœur: Essayez de vous imaginer, pas une journée, pas une semaine, pas un mois, mais ce qui peut sembler être une éternité, voire plusieurs mois sinon des années, à être couché sur le dos et n'avoir aucune façon de communiquer, pas même avec un clignement des yeux. Bref, une prison totalement enfermée et — et c'est le «et» qui demeure important — en étant pleinement conscient de la notion du temps. À la limite, on peut parler d'état végétatif où la personne a perdu en quelque sorte le contact avec la réalité, mais, dans le cas de cette maladie-là, dans le cas du syndrome de Lou Gehrig ou sinon de l'emprisonnement, du «locked in», pour le dire en bon français, la notion du temps ne disparaît pas. Donc, ce mois, cette année à ne pas pouvoir communiquer mais à être conscient, certains vont se sentir à l'aise et vont vouloir le vivre parce qu'ils en retirent quelque chose, parce qu'ils retirent tout de même une gratitude quelconque, mais certains pour qui c'est impossible... et, oui, c'est une minorité, mais la réponse à ces gens-là, elle reste à trouver. Actuellement, c'est le gros défi, sans doute. Donc, oui, soins palliatifs, mais on ne parle pas de soins palliatifs dans le cas d'une personne, d'une dame ou d'un homme vivant cette situation-là.

**Mme Navert (Susie):** Est-ce qu'on ne peut pas être inventifs et est-ce qu'on ne peut pas élargir la notion de soins palliatifs aux personnes qui en ont besoin et non pas seulement aux personnes en fin de vie? Au lieu de mettre un projet de loi pour répondre à des exceptions et faire en sorte... Parce qu'il ne faut pas se le cacher, hein? S'il y a un projet de loi qui passe pour décriminaliser l'euthanasie, il n'y a pas d'argent qui va rentrer... en tout cas, il y a moins d'argent... C'est comme... C'est faire le contraire, c'est un ou l'autre: c'est ou développer les soins palliatifs et faire... ou voir une autre... avoir une autre façon d'approcher la chose. Un peu comme, je vous dirais... on vous ramenait tantôt au dépistage de trisomie 21. Il n'y a pas de recherche qui se fait pour savoir comment aider ces personnes-là. Ce qu'on a fait, c'est qu'on a investi des argentés pour dépister ces personnes-là, et il résulte en 96 % de femmes qui se font dépister, 96 % qui se font avorter. Alors, on a mis l'argent là et on ne met pas l'argent dans la recherche pour aider les personnes qui sont là.

**M. Charette:** Alors, je le saisis bien. On souhaitera certainement, lorsque viendra le temps de rédiger le rapport, d'être inventifs, et soyez assurée que ce sera notre souhait le plus cher, mais en même temps il y a des gens qui défendent la libéralisation de l'euthanasie et du suicide assisté et qui ont de très bons arguments pour dire que ce n'est pas contradictoire non plus avec le développement des soins palliatifs.

Mais vous me dites, pour le cas de la dame ou sinon pour les personnes vivant une situation semblable, être inventifs. Je vous rappelle un petit peu le contexte: aimer comme personne ne pourrait souhaiter être aimé davantage, lavé, cajolé, comment pouvons-nous être davantage inventifs avec une personne ou... une personne vivant dans un état semblable, qui a manifesté le souhait d'en finir? Pour celles et ceux qui souhaitent continuer à vivre, on continue à les aimer, les cajoler, leur offrir tout ce qui peut l'être, mais, pour celles et ceux qui ont un choix ou qui ont opté pour une option différente, comment être inventifs avec ces personnes-là?

**Mme Navert (Susie):** Si vous permettez, je mettrais dans la balance les possibilités. Combien de personnes vont être dans la situation de la personne qui avait cette maladie de Lou Gehrig et combien de personnes vulnérables risquent d'être affectées si on débloque... si on décriminalise l'euthanasie? J'ai l'impression qu'il y a un côté qui va être beaucoup plus lourd que l'autre.

● (15 h 30) ●

**M. Charette:** Merci. Je n'ai pas d'autre...

**La Présidente (Mme Hivon):** Bien, je vous remercie. Je pense qu'on a compris... vous avez compris que le rôle des membres de la commission, c'est aussi d'essayer de renvoyer les arguments qu'on nous a présentés de l'autre côté, pour essayer vraiment d'approfondir la réflexion avec vous. C'est un peu le jeu qu'on fait avec tous les gens qui se présentent. Vous aviez une position très articulée, visiblement, les questions n'étaient rien pour vous embêter. Et je pense qu'on a... Si j'ai bien compris, c'est que votre position est de dire que, malgré les balises, malgré le fait qu'on dirait qu'on se situe en fin de vie, malgré le fait qu'il devrait y avoir une maladie incurable, vous craignez qu'il puisse, à la longue, y avoir soit une acceptation ou soit des balises qui ne seraient plus respectées et qui pourraient toucher des gens comme ceux que vous représentez. Donc, votre message a été bien compris. Je vous remercie d'avoir pris le temps de venir nous présenter vos réflexions aujourd'hui.

Alors, sur ce, je vais suspendre les travaux quelques minutes, le temps que Mme Diane St-Onge prenne place à la table des témoins.

*(Suspension de la séance à 15 h 31)*

*(Reprise à 15 h 35)*

**La Présidente (Mme Hivon):** À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, la commission reprend ses travaux, et nous entendrons maintenant Mme Diane St-Onge, qui est notre prochain témoin. Alors, bienvenue. Mme St-Onge, vous disposez d'une période d'une quinzaine de minutes pour présenter vos réflexions, qui sera suivie par une période d'échange avec les membres de la commission. Donc, je vous cède la parole.

## Mme Diane St-Onge

**Mme St-Onge (Diane):** Merci beaucoup. Vraiment, je suis très contente de pouvoir venir vous parler aujourd'hui, même si ça prend un petit peu de courage. J'ai trouvé fantastiques les présentations et aussi la période de questions; c'est vraiment éclairant, enrichissant, cet échange-là. Puis je voudrais que personne ne prenne rien personnel. Moi, je n'ai vraiment pas comme objectif, ici, d'attaquer, rien. Mais c'est vrai qu'on nous donne la parole comme citoyens, puis pourquoi pas en profiter, hein?

J'étais juste surprise, je vais vous dire... Dans le fond, la vérité, c'est que, cet été, moi, j'ai été chanceuse de savoir que, O.K., il y avait une date limite pour déposer des mémoires, le 16 juillet, mais vous comprendrez que... enfin, dans mon entourage, ma famille, personne n'avait entendu parler de rien. Alors, ça, ça m'a un petit peu... Je me suis beaucoup posé des questions. Mon Dieu, en pleines vacances, comme ça, pour un sujet important... Alors, enfin, j'ai pris mon courage à deux mains et j'ai laissé tomber des journées de soleil pour essayer de produire un texte qui pouvait, bon, refléter un petit peu mon questionnement.

Et, premièrement, je dois vous dire que je suis enseignante, et la cause, bon, de l'éducation pour les jeunes puis la cause de l'implication sociale, c'est quelque chose qui me tient à cœur, et donc c'est sûr que ça... j'ai beaucoup réfléchi sur le sujet, ici. Et, oui, je voulais profiter de cette consultation publique pour manifester vraiment mon inquiétude face à la possibilité de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté au Québec, et je vais vous expliquer pourquoi.

Nous, on essaie toujours de... surtout du point de vue d'une enseignante, O.K., dans ma tâche, dans l'éducation... J'enseigne à la commission scolaire Lester-B.-Pearson, qui est... les écoles sont principalement dans l'Ouest-de-l'Île de Montréal, mais je suis en dehors de l'île, donc je suis à Vaudreuil, et ça fait déjà presque 20 ans, même si je suis encore jeune, et j'ai quand même pas mal d'années d'expérience auprès des jeunes. Puis, en tant qu'enseignante, je me pose vraiment de sérieuses questions au sujet des valeurs et du message que l'on léguerait à nos jeunes en adoptant une telle loi... de telles lois, parce qu'il y en a deux ici en cause.

Mais, avant de partager, et je le sais parce que, bon, les gens avant moi l'ont mentionné, mais je crois que c'est important, là, de faire la distinction entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie ou le suicide assisté, hein, parce que c'est... dans le fond, l'euthanasie, c'est bel et bien mettre fin à la vie d'une personne afin d'éliminer ses souffrances physiques ou morales, ou encore tout simplement parce qu'elle n'a plus envie de vivre ou parce qu'on prétend qu'elle n'a plus envie de vivre. C'est important de clarifier la différence dans ces termes, même si on... Oui, ça a été répété, sauf que les gens ne suivent pas tous, hein, la commission, et tout ça. Mais je me rends compte, dans mon entourage, que, quand les gens peuvent appuyer, disons, l'euthanasie, souvent, en fait dans tous les cas que, moi, j'ai connus — O.K., ça ne veut pas dire que c'est tous les cas, mais souvent — il y a vraiment une confusion entre ces deux réalités, puis je pense qu'il faut vraiment mettre l'emphase, comme expliquer bien à la population de quoi on parle quand on parle de vraiment euthanasier. Parce qu'on peut penser des fois, quand on dit qu'on n'est pas vraiment en faveur de ces lois, qu'on est pour l'acharnement thérapeutique, et ça, c'est vraiment complètement... complètement différent.

O.K. Alors, revenons à ma vie d'enseignante. Combien de fois avons-nous proposé à nos jeunes, nous,

les enseignants, des modèles de courage et de persévérance. Nous leur enseignons à faire face aux difficultés quand elles se présentent et que celles-ci nous aident à grandir et à nous dépasser. Ça, c'était un point important, souvent qu'on encourage les jeunes à voir que, oui... à une petite échelle, hein, parce que des fois c'est juste de faire ses travaux, faire les devoirs, puis c'est souffrant, c'est exigeant, mais comment ça peut les porter beaucoup plus loin.

● (15 h 40) ●

Et, bien sûr, m'est venu ici à l'idée le modèle de Terry Fox, parce que c'est bien connu que, dans toutes les écoles du Québec... je m'excuse, pas dans toutes les écoles, mais vraiment dans un nombre considérable d'écoles du Québec, on organise des courses, des marches pour cette cause, pour la cause de la vie, on pourrait dire. Et Terry Fox, comme bien d'autres modèles, c'est vraiment stimulant pour les jeunes, les jeunes qui n'ont pas lâché, qui sont allés jusqu'au bout. C'est quelque chose, vraiment, qui nous amène un peu plus haut.

Alors, je dirais que les écoles du Québec ont ainsi trouvé une solution positive face au cancer, et les jeunes sont vraiment heureux de collaborer pour la cause de la vie. Alors, allons-nous maintenant leur dire que, face à une maladie grave ou encore à une limitation physique, une bonne solution que le Québec propose est l'euthanasie? Sachant que la plupart des souffrances peuvent être soulagées de nos jours — on voyait tantôt peut-être quelques petites particularités, mais — dans la grande majorité, oui, il y a beaucoup de souffrances qui peuvent être soulagées, ne vaudrait-il pas mieux investir nos énergies à développer de mieux en mieux les soins palliatifs? Ce qui est, selon moi, vraiment la solution de l'espoir et celle qui manifeste la vraie compassion des malades. Et je pense que je ne suis pas originale avec les soins palliatifs, parce que je sais qu'il y a beaucoup de gens qui ont apporté ce point.

Parlant de ce que nous, les enseignants, on essaie de faire voir aux jeunes, c'est l'importance de la dignité de chacune des personnes. Et ça, c'est très, très important. Je pense que... Tantôt, j'écoutais les gens qui travaillent avec les gens en déficience intellectuelle. Moi, je pense que, quand on parle de dignité... Et aussi je dois vous dire que mourir dans la dignité, ça m'a amené beaucoup de questionnements, parce que la dignité ne dépend absolument pas, nous savons, des capacités d'une personne, les talents, les... hein, les accomplissements, mais tout simplement par le fait d'être une personne humaine, nous sommes dignes.

Et quand nous parlons de la dignité auprès de nos élèves, c'est à ça qu'on se réfère, hein? On se réfère à ce qu'elle est, cette personne, peu important ses différences, ses limitations. Chaque personne est unique et a une grande valeur, non pas à cause de ses réalisations, non plus à cause de ses grands talents, de ce qu'elle fait ou de ses capacités, mais principalement pour ce qu'elle est, pour elle-même. C'est pourquoi, par exemple, les personnes atteintes d'un handicap physique ou intellectuel ne peuvent jamais être considérées dans notre société comme des membres inutiles. Elles ont une grande valeur et nous apportent énormément.

Il n'y a pas si longtemps, nous avons pu vivre quelques moments de la vie de Gilles Carle. Et justement, cet été, c'est ça, c'est que — je pense que son décès venait d'arriver — on a vu comment... Mais je voulais dire que... comment je suis édifiée par M. Gilles Carle mais aussi par Chloé Sainte-Marie, qui a été vraiment tout un modèle, hein, pour entourer de son amour, de ses soins. Et je crois vraiment

que c'est ce qui a fait toute la différence. O.K. Oui, je voulais dire que ce monument du cinéma québécois a fait preuve de courage et est mort dans une grande dignité.

À propos de ces gens qui sont affectés de maladies dégénératives, qui, dans le fond, oserait dire qu'ils sont en train de perdre leur dignité? Ils ont, au contraire, tout notre respect et peuvent nous montrer la vraie valeur de la vie, qui n'est pas fondée sur la performance mais sur la personne en elle-même.

Alors, je dirais, du côté de la jeunesse, malheureusement... ça, c'est peut-être un autre chapitre, mais mon expérience d'enseignante me montre aussi que de plus en plus de jeunes ont de la difficulté à faire face aux différents défis que la vie présente et ont une aversion grandissante pour toute forme de souffrance. Cette appréhension de la souffrance est bien sûr très compréhensible, parce qu'en elle-même, la souffrance, elle n'a absolument rien d'attirant. Cependant, elle fait partie de la vie de chacun, qu'on le veuille ou non, et l'expérience nous montre qu'elle peut même être un tremplin pour aller plus loin.

Et j'ai eu l'expérience d'assister, au mois d'octobre, à un événement qui a rassemblé 3 000 jeunes au Théâtre Saint-Denis, qu'on appelait le We day, en anglais, qui est... dans le fond, c'est un programme que soutient Free the children. Et c'est incroyable, la hauteur des invités, la qualité des invités qui étaient là. Entre autres, il y avait Chantal Petitclerc qui était là et beaucoup d'autres, des gens qui ont eu de grosses souffrances dans leur vie, comment ils les ont surmontées, comment ils se sont dit: Non. La vie vaut la peine d'être vécue. Et, bon, par exemple, Chantal Petitclerc qui racontait qu'elle a perdu ses jambes, donc la capacité d'utiliser ses jambes, par une porte de grange qui était tombée sur elle, tout ça, puis qu'elle s'est dit: Non, j'ai quelque chose à faire de ma vie.

Alors, il y avait beaucoup de gens comme ça, et je peux vous dire que ça, c'est vraiment stimulant pour des jeunes de voir ça. C'est sûr que ça, c'est des valeurs qui après sont applicables dans notre propre vie à un autre niveau, mais à travers ça ils voient que vraiment il ne faut pas lâcher, puis il y a des choses à faire pour les gens qui sont dans la souffrance, et c'est à nous de nous impliquer, à nous d'essayer de trouver des solutions positives pour soulager la souffrance.

Alors, en tant qu'enseignants, n'est-ce pas notre rôle de fortifier nos jeunes afin qu'ils puissent aller plus loin? J'ai même entendu certains jeunes, et ça, pas seulement une fois, mais quelques fois, des jeunes qui me disent: Ah! non, moi, je ne serai pas une personne âgée. Non, moi, je ne me rendrai pas là, parce que... non, parce que vieillir, ça suppose des limitations des forces, ça suppose l'arrivée, souvent, de certaines souffrances qui viennent avec ça. Mais je me posais la question: Non, mais où en est la force, donc, des fois je me dis, du peuple québécois? Je sais que c'est monté un peu, mais en fait, quand on voit notre jeunesse, c'est la relève de demain. Alors, je pense que c'est important donc de miser beaucoup sur une valorisation, une valorisation aussi de la personne aînée et de l'apport que les personnes aînées peuvent avoir dans la société ou de l'apport des personnes qui, oui, ont vécu des... on pourrait dire peut-être des traumatismes physiques ou à d'autres niveaux, mais qui ont découvert d'autres horizons, et je pense que c'est important de montrer ça à nos jeunes.

Et le thème de suicide, on est dans la Semaine de la prévention contre le suicide, ça, c'est un... hein, c'est quelque chose qui nous fait nous questionner. Et, je dirais, en amont

à la réalité, donc, de tout ce qu'on vient... de ce que je viens de parler, donc de la peur de la souffrance, on peut dire vraiment que plusieurs jeunes souffrent beaucoup compte tenu de diverses problématiques familiales et d'une société peut-être chaque fois plus matérialiste ou individualiste. Nous connaissons malheureusement les chiffres alarmants du taux de suicide chez les jeunes du Québec. Quand on pense que cette réalité est l'une des causes majeures de décès chez les jeunes, on peut dire de 18 à 25 ans, ou les chiffres qu'on veut, il y a vraiment de quoi s'alarmer. Nos jeunes sont-ils accompagnés, compris, aidés?

Il y avait l'émission *Tout le monde en parle* dimanche dernier où justement il y avait des invités vraiment... qui ont su vraiment nous faire voir la réalité, donc, de... et comment on doit travailler contre le suicide et comment on a besoin de sous. Je voyais la générosité des gens, même de Guy A. Lepage, Dany et, bon, toute l'équipe, donc, qui voulaient vraiment donner des sous pour la cause. On voit qu'on se mobilise facilement au Québec quand on s'y met, hein, et ça, c'est vraiment encourageant.

Alors, c'est donc paradoxal bien sûr de penser que nous sommes en train d'investir beaucoup d'argent dans la prévention au suicide au Québec et que d'un autre côté on pense à légaliser les suicides assistés. Dans le cas de la prévention, nous encourageons la personne en détresse en lui donnant le message qu'elle a du prix et que la vie vaut la peine d'être vécue et, de l'autre, on véhicule plutôt l'idée qu'il n'y a plus rien à faire et on montre une soi-disant compassion en procurant les moyens de mourir.

● (15 h 50) ●

Il est bien connu que les personnes en détresse, et ça, j'ai été témoin de différentes situations, mais les personnes en détresse ont souvent un sentiment de solitude, d'inutilité ou encore elles ont l'impression d'être un poids pour ceux qui les entourent. Elles en arrivent souvent à dire qu'elles aimeraient mourir dans le but de vérifier l'importance qu'elles ont aux yeux de leurs proches. Pouvons-nous imaginer le beau message d'indifférence qu'elles recevraient par un réponse telle que: Ne t'en fais pas, on peut te donner les moyens de t'enlever la vie. Et ça, normalement les choses ne sont pas dites comme ça, mais enfin.

Alors, sur une note plus positive, moi, j'aimerais vous raconter ici une initiative que des jeunes de Vaudreuil—Soulanges ont eue pour soulager la souffrance des gens de leur milieu. J'ai eu la chance de coordonner ce groupe, qui a donné le nom à leur projet: Main à la pâte. Main à la pâte parce qu'ils voulaient vraiment s'impliquer dans leur milieu et qu'ils ont cuisiné aussi des choses, c'était pour ça qu'il y avait un jeu de mots ici.

Bon, alors, ce groupe de jeunes, après s'être informé sur le travail que font différents organismes communautaires de leur région, ils ont choisi d'aider principalement quatre d'entre eux. Ils ont trouvé des solutions positives et concrètes pour venir en aide à des familles en grande pauvreté, à des personnes dans la rue, à des personnes atteintes de maladie mentale et à d'autres affectées d'un handicap intellectuel et/ou physique. Ensemble, nous avons aussi mis sur pied, pendant deux années consécutives, et là on va faire une troisième année au printemps, un forum sur l'implication sociale, et on a invité un grand nombre de jeunes à y participer et plein de gens de différents organismes, hein, ça a été vraiment un moment où on a pu ouvrir les yeux à différentes réalités qu'on connaissait moins.

Au cours de ces deux forums qui ont eu lieu, nous avons encouragé la jeunesse à donner de son temps pour le

prochain et à trouver des solutions concrètes pour soulager la souffrance. Et, bien sûr, le thème de la dignité de la personne a toujours été au cœur de nos discussions. J'ai présenté un atelier, dans un forum pour des enseignants qui réunissait à peu près, je dirais, 200 enseignants, sur l'entrepreneuriat, mais l'entrepreneuriat social, et j'ai pu constater que les gens, vraiment, veulent trouver des solutions à la souffrance. Et, la semaine prochaine, j'irai dans le Grand Nord aussi pour présenter le projet Main à la pâte parce qu'il a eu vraiment un bon succès dans la région de Vaudreuil—Soulanges.

**La Présidente (Mme Hivon):** ...

**Mme St-Onge (Diane):** Oui, presque fini.

**La Présidente (Mme Hivon):** Oui, en fait, si vous voulez venir peut-être aux points les plus essentiels de votre conclusion.

**Mme St-Onge (Diane):** Bien sûr, bien sûr.

**La Présidente (Mme Hivon):** Parce qu'on a dépassé le temps.

**Mme St-Onge (Diane):** Très bien.

**La Présidente (Mme Hivon):** Puisqu'on veut garder... Peut-être deux minutes.

**Mme St-Onge (Diane):** O.K. Merci. Alors, je pense que les témoignages, hein, qui ont été donnés par tous ces gens-là ont été vraiment une source d'enrichissement pour nos jeunes.

J'avais juste... j'avais l'histoire ici, je voulais juste vous parler de... je vais le parler comme ça au lieu de le lire, ça va être plus rapide. Mais tantôt ça me faisait réfléchir. Moi, j'ai ma grand-mère. Tout le monde, on a eu des histoires, notre famille ou l'entourage, mais, ma grand-mère, on lui avait donné un verdict: Ah! une semaine de vie, c'est sûr, parce qu'elle avait une paralysie et bien d'autres choses. Et je me questionnais, si l'euthanasie avait été vraiment en vigueur dans ce temps-là, est-ce que... parce qu'elle a vécu 20 ans après ça, hein, et ces 20 années là qui auraient pu ne pas être, c'est incroyable, tout ce que... pour nous, notre grande famille, ça a eu un grand impact pour nous, et toutes les discussions que j'ai eues avec elle, et tout ça.

Et je pense que ma grand-mère aussi n'aurait jamais voulu mourir malgré sa condition, et tout ça, parce qu'elle était très entourée. Et je pense qu'il y a une dame qui parlait de ça tantôt, je pense qu'il faut entourer, entourer nos personnes qui sont dans des moments vraiment assez précaires et difficiles.

Je vais faire une conclusion. O.K.

**La Présidente (Mme Hivon):** ...réserve un peu de temps pour les échanges.

**Mme St-Onge (Diane):** Oui, oui, je comprends. O.K. Alors, dans le fond, je voulais dire, surtout j'espère qu'au grand jamais nos gouvernements n'envisageront l'euthanasie comme une solution au vieillissement de la population. Et je suis certaine... je vous ai entendu parler, et je vois que ce n'est pas vos options, mais c'est quand

même un questionnement que les gens ont: La couche de la société vieillissante coûtant beaucoup d'argent à l'État deviendra-t-elle un enjeu pour favoriser l'euthanasie? Et, si c'était le cas, bien on ne pourra jamais mettre ça à découvert, il faudrait passer les choses par la compassion. Alors, exactement, donc, un peu comme c'est présenté maintenant, sans vouloir prêter aucune intention à personne ici. Et nous croyons vraiment que... et avec mes jeunes, donc, que l'intensification des soins palliatifs, ça, c'est la solution que le Québec peut prendre grâce à sa créativité. Alors, j'allais vous dire juste la dernière partie ici.

Alors, en terminant, je tiens à vous dire combien la tâche de guider les jeunes Québécois me tient à coeur. En tant qu'enseignante et en tant que Québécoise, je me sens responsable de la relève de demain. Je soutiendrai toujours que les valeurs de courage et persévérance, d'amour de la vie, de solidarité sont celles qui favoriseront le plein épanouissement de notre peuple et celles qui rendront nos jeunes vraiment heureux. Je demeure aussi convaincue que le peuple québécois a tout le bagage nécessaire, grâce à sa créativité et à son ingéniosité, pour trouver des solutions plus positives que le suicide assisté et l'euthanasie pour soulager les souffrances des gens autour. Voilà. Je vais arrêter là.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup. Merci, Mme St-Onge, d'être venue partager vos réflexions d'enseignante et de citoyenne concernée avec nous. Alors, sur ce, je vais céder la parole à ma collègue la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, Mme la Présidente. Bonjour. Lester B. Pearson, c'est une commission scolaire que je connais bien, c'est une belle commission scolaire, et les commissions scolaires anglophones couvrent un territoire excessivement large. Donc, quand vous vous situez puis vous dites que vous étiez à Vaudreuil-Soulanges, ça me situe un peu, parce que Lester B. va presque jusqu'à Montréal, donc c'est assez impressionnant. Et on sent, dans votre fierté puis dans votre intervention, que vous aimez bien votre emploi mais aussi les jeunes, parce qu'effectivement d'être habité par des jeunes adolescents qui ont plein de questions, il reste qu'il y a là-dedans de l'énergie. J'ai toujours l'impression qu'on reste jeune si on s'entoure de jeunes, donc, ça, c'est la bonne chose.

Ce qui est pour le temps qu'on a choisi de prendre pour faire la consultation, vous disiez que vous étiez enseignante, donc vous aviez du temps pour profiter du soleil au mois de juillet, ce que tout le monde n'a pas, parce que des fois on ne prend pas nos vacances au mois de juillet, mais, je le rappelais ce matin puis je vais le rappeler à chaque fois qu'on se le fait dire, il n'y a pas de bon temps pour une consultation. Il n'y a pas de bon temps puis il n'y a pas de bonne façon de l'annoncer non plus, puisque, si on avait fait un dépliant qu'on aurait fait parvenir à chaque porte, ça aurait eu un coût astronomique. Donc, on a choisi les médias, courriels, Internet, la télévision, la radio, les journaux. Malheureusement, tout le monde ne l'a pas vu, vous aviez raison de dire qu'il y a des gens à qui ça a échappé, et vous étiez probablement pour nous un élément déclencheur des conversations dans vos familles, parce que, si vous y avez réfléchi, vous avez parlé aux gens alentour de vous.

Moi, je veux vous... je vais... vous avez compris un peu le principe, hein, quand vous nous faites un témoignage, on vous lance une question un peu pour contrecarrer, pour

avoir un peu mieux... dans le fond, ce n'est pas par méchanceté puis parce qu'on a une position, c'est plus pour mieux comprendre la vôtre. Puis des fois c'est le fun de le faire comme ça, puis on a pris l'habitude.

● (16 heures) ●

Alors, je vais vous parler de Laurent. Laurent, ses parents sont venus nous voir hier, et on est restés un peu surpris, parce que c'est le premier témoignage qu'on faisait partir une chanson avant de nous parler... de faire leur témoignage, et c'est une chanson qui a été écrite par Les Cowboys fringants, qui s'appelle *La tête haute*. Et c'est l'histoire d'un jeune homme qui parle un peu de son prochain gâteau de fête où il devrait y avoir 19 chandelles. Et il n'est pas sûr encore qu'il va les souffler. Pourquoi? Bien, parce qu'il est à l'hôpital puis il fait ses traitements de chimio. Donc, les parents de Laurent sont venus nous dire que malheureusement Laurent n'a pas soufflé ses chandelles de 19 ans, il est décédé soit quelques jours avant ou quelques jours après, je ne suis plus sûre, mais... Avant, hein? C'est ça? Donc, Laurent a été suivi par Sainte-Justine, puis qu'il n'avait pas encore un âge adulte certain quand il a eu le diagnostic. Il est arrivé à 19 ans par après. La poursuite des traitements, et tout, s'est faite par le biais de Sainte-Justine. Et avec beaucoup de candeur et de... sans amertume, la mère a dit: Il y a un arrangement qui a été pris, et Laurent, dans sa jeunesse et sa fougue, il a décidé qu'il voulait vivre en bonne partie son adolescence.

Je n'ai pas besoin de vous expliquer ça a l'air de quoi, hein? Ça fait au moins... au moins une brosse, comme on dit, en bon canadien français, au moins une brosse, au moins une sortie sur la go, du ski un peu fou, du go-cart, mais il avait le goût de faire ça avant de passer, parce que le diagnostic de Laurent n'était pas très bon. Et, avec ses médecins, avec une entente, bien il a eu le droit de faire ces sorties puis de faire le fou pour son âge, de le faire avec une tuque parce qu'il n'avait plus de cheveux, plus de cils, plus de sourcils, mais de faire le fou. Il a même eu la complicité — puis vous le disiez bien, on a toutes sortes d'imagination au Québec — il a eu la complicité de plusieurs fondations pour avoir de l'argent pour faire ces folies-là.

C'est sûr que ce n'est pas les fondations qui lui ont fourni la bouteille de Jack Daniel's qu'il a vidée un soir pour voir ça a l'air de quoi quand on vide une bouteille de Jack Daniel's, mais il l'a fait. Et il a eu la permission, à Sainte-Justine, d'avoir ses copains qui viennent le voir, puis lui parler, puis il a eu tout ça avec lui, mais il y a aussi eu un arrangement pour dire: Là, c'est assez. J'ai fini. J'ai fait le tour. J'ai dit bonjour à mes parents puis mes parents m'ont dit bonjour, et là je suis prêt. Salut. Et c'est ce qui est arrivé. Il a dit salut, il a fermé ses yeux puis il ne les a plus ouverts. Et la mère se disait... nécessairement attristée puisqu'elle avait perdu un fils à cette maudite maladie qu'on appelle le cancer, mais elle était fière parce qu'il avait combattu, persévéré et choisi de mourir, choisi, et dire: Je lâche prise. Puis, plutôt que d'attendre que mon souffle devienne râle et que je reste dans ce lit, puis que je n'aie plus de vie, go. Il est parti.

Je n'ai pas senti chez ces parents-là qu'ils avaient un fils qui n'avait pas persévéré, qu'ils n'en étaient pas fiers puis qu'ils avaient perdu la bataille, mais ils avaient gagné tellement à le voir faire ce qu'il avait fait. Et l'exemple qu'il donnait à ses amis, c'est: Vivez votre vie, vivez-la intensément, correctement. Mais, quand arrive le moment où c'est le moment, bien j'avais le goût de choisir, puis c'est ce que j'ai fait, et je suis parti.

Pensez-vous qu'on aurait dû dire à Laurent: Non, reste? Oui, tu as le goût de partir, on le comprend, puis tu devrais persévérer, tu devrais attendre que cette fichue maladie gagne au rythme du temps qui va passer pendant que tu es dans ce lit, branché à attendre?

**Mme St-Onge (Diane):** La parole est à moi?

**Mme Charbonneau:** La parole est à vous.

**Mme St-Onge (Diane):** O.K. Est-ce que vous êtes en train de me dire qu'on l'a euthanasié? Il s'est suicidé ou... Juste savoir. Parce que «quand il a choisi», est-ce qu'il y a eu un traitement pour lui donner la mort?

**Mme Charbonneau:** Moi, je vous dirais que je n'ai pas à justifier si ça a été un, l'autre; les parents non plus ne l'ont pas justifié.

**Mme St-Onge (Diane):** O.K. Non, c'est parce que je connais des personnes comme ça qui se disent: Non, je pense que ça y est. Puis juste naturellement...

**Mme Charbonneau:** Oui. Oui.

**Mme St-Onge (Diane):** Parce que souvent c'est comme ça, hein? On a des gens qu'on veut voir avant, et tout ça. Les gens arrivent, et on sait que... bon, étape un, étape deux, puis on se laisse aller, non? Ça, c'est une chose.

Moi, je peux vous dire... Ce n'est pas que je ne peux pas comprendre la situation. Si on commençait à dire à tout le monde: Bien, choisis ton temps; tu le sais, tu l'as en dedans, vas-y. Je pense qu'il y a un grand risque au niveau de... hein, au niveau général. Et, si Laurent était mon frère, probablement que je lui aurais dit qu'on a peut-être quelques autres petits moments à vivre.

Je ne dis pas que... Je ne suis vraiment pas pour l'acharnement, aucun acharnement thérapeutique, mais je crois qu'avec cette ligne-là on pourrait vraiment... Je donnais l'histoire de ma grand-mère, mais il y a plein d'histoires, hein? Mais qu'on pourrait facilement dire: O.K. Puis, à ce moment-là, tu as le goût de... Et qui sait si tu n'as pas un an devant toi. Hou! Hou! Tu aurais vécu des choses, et les gens... Je comprends que c'est... Quand on va dans un cas particulier, c'est sûr, on dit: Ah! Mais est-ce que tu ne comprends pas que... Mais je pense qu'on a la responsabilité, au Québec, d'une législation pour tout le monde. Et je suis convaincue, sans vouloir offusquer personne, mais du dérapage qu'il parlait tantôt. Je suis convaincue. Et on voit des modèles — Hollande, pour en nommer une — que les gens ont même peur maintenant de se faire soigner en Hollande, il faut aller en Allemagne, il faut aller ailleurs, parce que tu n'as aucune idée de comment ton médecin voit les choses, et tout ça. Je pense, quand on ouvre une brèche... Mais c'est sûr que ça nous prend au coeur quand on prend un cas particulier et... Mais je n'ai pas non plus... Tu sais, on n'est pas dans le détail. Est-ce que lui avait des besoins, des choses extras? Et ce n'est pas... tu sais, je dis non, non, je ne veux pas rentrer là-dedans différemment, mais enfin, c'est une zone qui est grise.

**Mme Charbonneau:** La seule chose... La seule chose que je veux vous amener, c'est qu'il était en fin de vie, là. Parce que les témoignages qu'on a puis ce sur quoi on travaille,

c'est toujours le principe de fin de vie. Ce n'est jamais le principe de quelqu'un qui a des idées noires ou... C'est vraiment quelqu'un... il avait un diagnostic de fin de vie. Maintenant, est-ce que ça s'appelle l'euthanasie, le suicide assisté, l'aide à mourir? Je ne le nommerai pas, puisque les parents — puis par respect à ces gens-là — nous ont plus louangé la démarche qui a été faite que le fait de dire: Mon fils a été euthanasié, puis je suis pour ça. Ce n'est pas ce qu'ils ont dit. Ils n'ont même pas dit qu'ils étaient pour ou contre. Ils ont juste dit: Mon fils avait 19 ans, il a fait un choix, on l'a respecté, puis j'aimerais ça que tous les gens qui font des choix par rapport à une maladie et une fin de vie annoncée, là, pas une fin de vie... vous allez mourir dans six ans, puis tu veux le faire tout de suite. Non, non, une fin de vie annoncée. Bien, il avait fait un choix.

Donc... Mais je comprends quand vous me dites que, dans les valeurs que vous avez... puis je ne touche pas à ça, vraiment pas. Par contre, je ne peux pas... je ne peux pas m'arrêter quand on me dit... Puis vous n'êtes pas la première. Vous êtes la première à qui je vais répondre, mais je sens que vous êtes... c'est facile, donc je me laisse aller, mais, quand on me dit: On ne peut pas faire une loi juste pour les exceptions, bien je suis désolée, on ne fait que ça. On fait des lois générales, hein? On aimerait ça qu'il n'y ait pas de malbouffe, on aimerait ça que les gens ne fument plus sur les terrains d'école. Vous vivez au quotidien. Quand vous arrivez à l'école puis vous voyez les gens qui font le trottoir, hein, parce qu'ils n'ont plus le droit de fumer proche de la porte de l'école... Quand j'allais à l'école, on fumait dans l'école. Le temps change et les conditions de vie changent, mais on fait des lois pour les fumeurs. Ce n'est pas tout le monde, les fumeurs, mais on fait des lois pour eux.

Donc, les lois sont faites pour les gens, puis des fois elles sont faites pour une petite partie, puis des fois elles sont faites pour une grande partie, puis des fois elles sont faites pour vraiment tout le monde. La ceinture de sécurité dans la voiture, c'en est une. Si tu ne t'attaches pas pour toi, attache-toi au moins pour les autres, parce que tu peux tuer quelqu'un si tu n'es pas attaché.

Donc, je vous entends quand vous dites: Est-ce qu'il faut parler de l'exception de l'exception? Les gens qu'on a reçus à la table, là où vous êtes qui étaient malades, qui étaient en chaise roulante, qui avaient toute leur tête, toute, les familles de gens qui sont morts de la bonne façon ou de la mauvaise façon, c'est des gens qui sont venus nous parler des exceptions.

**Mme St-Onge (Diane):** Oui. Mais il y a vraiment une zone grise dans ça, et je pense qu'ici ce n'est pas une loi... en tout cas, c'est vraiment quelque chose qui touche à la vie humaine et que c'est «touchy», donc c'est... Et je crois que la crainte qui me vient — j'ai deux... j'ai deux, comme, idées — la crainte qui me vient, c'est: on le sait que ces choses-là ne restent pas aux cas particuliers mais que ça déraile et qu'ensuite vraiment on arrive à quelque chose de très aberrant, de très subjectif aussi, enfin, ça. Et j'appuie beaucoup, on revient toujours avec les soins palliatifs, mais je pense que nos énergies doivent réellement aller de ce côté. Et, tant qu'à vouloir trouver des solutions, je pense qu'il y a toute une panoplie... Non, il y a encore beaucoup de travail qui doit se faire de ce côté.

● (16 h 10) ●

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci. Avant de céder la parole... C'est sûr, en fait, le cas de Laurent est un

cas, hier, qui nous a été amené, et ses parents insistaient beaucoup... Le cœur de leur témoignage, c'était aussi beaucoup sur l'accompagnement dont il avait pu bénéficier aux soins palliatifs de Sainte-Justine, en disant que c'était extraordinaire et, bien sûr, que ça devrait être disponible, pas juste quand on est un enfant ou un mineur, mais...

Et effectivement, pour ce qui est de sa fin de sa vie, est-ce que c'est une chance incroyable, parce qu'au moment où il a décidé qu'il n'en pouvait plus, il a lâché prise et il est parti? Est-ce qu'il a arrêté des traitements, est-ce qu'il a eu une sédation? On ne le sait pas, ce n'était pas le... ce n'était pas le cœur du témoignage, mais je pense aussi ce que... pour poursuivre dans la veine de ma collègue, c'est qu'il y avait cette réalité-là qu'il était parti, selon ses parents, la tête haute parce qu'il était parti, que ce soit le destin, que ce soit le fait qu'il ait lâché prise, que ce soit le fait qu'il ait arrêté des traitements, au moment un peu où il avait fait ses adieux puis où il avait choisi de quitter. Donc, c'était ça, ce témoignage, un peu.

**Mme St-Onge (Diane):** Quand vous dites «la tête haute», je pense que plein de gens sont morts la tête haute, même si ce n'est pas... parce que ça devient comme: C'est moi qui choisis, un petit peu, là-dedans, mais je ne pense pas que c'est la seule façon, en fait, entre guillemets, mais de partir la tête haute.

C'est qu'on a vécu pleinement, on a aimé pleinement ou, hein, peu importe la richesse de notre vie, et il n'y a rien d'indigne de mourir parce que, bon, notre corps ne fonctionne plus ou, hein, de n'importe quelle façon. Ça, c'est...

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci. Alors, je vais céder la parole à la députée de Marguerite-D'Youville.

**Mme Richard (Marguerite-D'Youville):** Oui, merci, Mme la Présidente. Merci, madame, de votre intervention. Vous êtes enseignante, qui a été le métier que j'ai exercé pendant bon nombre d'années, donc je comprends cet amour de nos enfants et des valeurs qu'on doit donc leur inculquer et comment c'est un défi, et l'ouverture, aussi, que ces enfants-là manifestent quand on parle franchement avec eux des enjeux qui leur sont posés.

Moi, je veux revenir sur... Vous venez de parler de la dignité, je pense que c'est important qu'on y revienne, parce que, ici, dans le cadre du débat, il y a différents courants qui s'opposent quant à la définition de la dignité, pour certains, parce que fondamentalement tu es une personne humaine, la dignité est intrinsèque, et ça ne varie pas. Pour d'autres, c'est le regard qu'on pose vers soi. Quand on est incapable d'entrer en communication, quand on est incapable de pourvoir à ses besoins les plus minimaux, quand on est incapable de... on a l'impression qu'on est encore en vie mais qu'on n'a plus de vie, qu'on est en dépendance complète des autres, qu'on vit ce que les gens souvent qualifient d'une certaine déchéance physique, et les gens concluent d'un certain nombre de phénomènes qu'il n'y a plus de dignité.

Et là est-ce que c'est le regard des autres qui est déterminant ou si c'est le regard que la personne jette sur elle-même, sachant pertinemment qu'elle est en fin de vie, sachant pertinemment que c'est irréversible comme processus et qu'elle fait un constat que finalement, dans la situation où elle se retrouve, assez c'est assez et que, pour elle, mourir dans la dignité, c'est mourir maintenant, parce que sinon,

pour elle, il n'y a plus aucune perspective et elle a l'impression de vivre sans avoir de vie qui lui appartienne? Vous réagissez comment à cela?

**Mme St-Onge (Diane):** Je vais réagir... bon, je n'avais pas pensé de parler de quelque chose de personnel, mais vous, un petit peu, m'appelez à ça. J'ai vécu un peu... moi-même, je n'ai rien de fatal, mais j'ai une arthrite psoriasique assez prononcée, puis je me rappelle, quand ça m'est arrivé, de n'être vraiment plus capable de faire mon travail. J'ai été à peu près comme une grosse année en pensant que, regarde, ça ne vaut plus la peine, là, parce que tout le monde devait faire des choses pour moi, j'ai la nausée tout le temps, on me donne des médicaments, ça me fait des effets secondaires, c'est terrible, parce que, quand on l'a connu, on dit: Wow! Et cette passe-là de penser: Qui suis-je? Et regarde-moi. Ce regard qu'on pose sur soi, il est très déformé, hein, souvent. Mais, à ce moment-là, on se sent en détresse, O.K., et il a fallu qu'on m'aide, qu'on m'aide, la famille, bon, l'entourage, tout ça, puis maintenant je me dis: Bien, voyons donc! Par quoi je suis passée, hein? Mais c'est sûr que ce n'était pas une fin de vie, sauf que tu te demandes: Bien, à quoi ça sert si je ne peux pas faire ça, je ne peux pas faire ça, j'ai mal au cœur tout le temps, j'ai mal à la tête? Tu ne peux plus, non, faire ta vie normale, tu es épuisé toujours, tu es toujours fatigué. Alors là, tu commences à penser comment les autres te perçoivent. Un poids, hein? Alors, c'est là que j'ai pu constater, à ce niveau, que l'entourage était vraiment important.

Et je peux... Excusez-moi de parler de la grand-mère, mais c'est ce qui me vient, parce que je me rappelle très bien qu'une femme qui a eu une grosse famille, qui a travaillé pour tout le monde, qui était là pour tout le monde, pas besoin de l'aider, c'est elle qui menait, et qui se retrouve paralysée et qui est là, elle doit être vraiment humble pour que... bon, les autres vont faire la nourriture, les autres vont s'occuper d'elle. Moi, j'ai lavé ma grand-mère combien de fois, là, comme de donner son bain, et tout ça. Et je pense que ce qui m'a le plus édifiée, une des choses, c'est la docilité qu'elle a acquise, parce que ce n'était pas évident au début, mais la docilité à... bon, c'est ma petite-fille maintenant qui va me laver, c'est ma petite-fille qui m'aime, qui a beaucoup de délicatesse. Et je pense qu'elle s'est sentie digne, mais par le regard que moi... moi ou d'autres, beaucoup d'autres personnes ont eu.

Et je sais qu'il y a des gens qui ont été dans des moments précaires comme ça qui ont pensé que, non, ça ne valait plus la peine, on devrait partir, et que les situations ont changé et qu'ils sont vraiment heureux de ne pas avoir fait ce choix-là. Parce que le choix qu'on peut faire... comme quand vous parliez d'être apte à décider, apte, oui, parce qu'on n'est pas déficient, peut-être sévèrement intellectuellement parlant, bon, on n'est pas sous la drogue, on a tout notre esprit, mais des fois, au niveau de notre psychique, à certains moments, ce n'est peut-être pas... on n'a peut-être pas tout notre raisonnement objectif qu'on pourrait avoir dans d'autres situations. Alors, c'est vraiment... comme je dis, c'est une zone qui est grise, de dire: Ah! cette personne veut ça. Mais regardons aussi les circonstances. Et je pense que...

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

**La Présidente (Mme Hivon):** Alors, sur ce, il me reste à vous remercier, Mme St-Onge, d'avoir pris le temps,

en été, d'écrire un mémoire et de nous l'envoyer et d'être venue en discuter quelques mois plus tard avec nous dans cet hôtel du centre-ville. Donc, merci beaucoup, c'est très précieux pour nous. C'est précisément pour ça qu'on se déplace, pour entendre des gens comme vous. Alors, merci.

Je vais suspendre, sur ce, les travaux quelques minutes, le temps d'accueillir à la table des témoins Mme Cristina Benetti, Mary Grace Griffin et les autres personnes qui l'accompagnent, c'est un groupe de citoyens.

*(Suspension de la séance à 16 h 18)*

*(Reprise à 16 h 23)*

**La Présidente (Mme Hivon):** À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, la Commission sur la question de mourir dans la dignité reprend ses travaux, et nous avons comme témoin un groupe. Donc, je vais demander à une porte-parole de nous identifier les membres, dont certains... nous avons déjà entendus lorsque nous sommes venus, à l'automne, lors de nos auditions. Donc, évidemment, j'inviterais ceux qui n'ont pas déjà pris la parole à prendre davantage la parole devant nous aujourd'hui. Vous avez une quinzaine de minutes pour présenter votre mémoire, qui sera suivie par une période d'échange avec les membres de la commission. Alors, bienvenue, la parole est à vous.

**Mmes Cristina Benetti,  
Mary Grace Griffin et autres**

**Mme Benetti (Cristina):** On vous remercie beaucoup pour l'opportunité d'être ici aujourd'hui à partager notre expérience, et notre expérience comme infirmières dans les hôpitaux à Montréal, de beaucoup d'années, et pour trouver la meilleure solution pour le bien de notre pays et nos gens.

À ma gauche — je commence la présentation — à ma gauche, il y a Anita... oui, à ma gauche, il y a Anita Mountjoy, infirmière clinicienne spécialisée à la gestion de symptômes; après il y a Angela Barrette, infirmière dans le département des neurochirurgies, dans l'hôpital neurologue de Montréal; après, Julien Leduc, infirmier en neurochirurgie à l'Hôpital Notre-Dame de Montréal; à ma droite, Mary Griffin, infirmière clinicienne du contrôle de la douleur de l'Hôpital de Montréal; et la dernière, Lucie Giguère Kolment, enseignante au collègue André-Laurendeau et infirmière à ICU, à l'Hôpital de Lakeshore.

On commence avec Mary Griffin...

**Une voix:** Et toi.

**Mme Benetti (Cristina):** ...et moi, oui, Cristina Benetti. Je suis infirmière à l'Hôpital juif ici, à Montréal.

**Mme Griffin (Mary Grace):** I'm going to speak in English because, under these circumstances, it is much easier for me to speak in English, so I hope it's O.K. with everybody.

So, we're nurses and we have firsthand experience with dying people more than any other health care professionals actually. So much progress has been made in the areas of pain control and palliative care medicine. We help patients die naturally every day with dignity and we're

questioning why now should the question of euthanasia and physician-assisted suicide be discussed, particularly when there is so much more to offer dying patients in terms of pain control, comfort care, psychosocial and spiritual support.

We should in reality focus on the issue of accessibility to care, especially at the end of life, by well-educated professionals consistently across the provinces... across this province. We, nurses, would like to be part of hospitals that are committed to focusing on and improving in providing quality end-of-life care. We don't want our profession to be associated in any way with the termination of our patients' lives. We're pleased to have a forum to express why it would be unacceptable to pass a law that would allow euthanasia or physician-assisted suicide. We have five specific reasons that I'll go through quickly now.

Our main reason for preparing the brief is our desire to protect our image as nurses. Caring for the sick is our daily work. We don't want to be identified as those people who can collaborate with doctors to give lethal shots that kill. This image threatens our professional dignity and the manner in which we want to continue to be perceived by the public, as caring, empathetic, compassionate, trustworthy, well-educated and competent professionals. It's crucial that our patients can trust us in order for us to carry out our work effectively. We care for patients of many different races and creeds. However, caring is universal and it's our key as nurses to establishing a trusting relationship with our patients. There's a climate of suspicion of health care workers in Québec, and this has started to spread to the profession of nursing. Nurses have always had a very good public image, and having nurses participate in any way in the killing of patients will only jeopardize this image.

The following is an example of how caring for the physical needs of dying patients builds trust, which has a consequence of promoting an environment of well-being for the patient and family, even in the context of end of life. One of the undersigned nurses was assigned to a patient and family who had been labeled difficult by the staff. Most staff members did not want to care for this patient. The patient came from a different culture from that of the nurses concerned. When the nurse entered the room the first morning, she was assigned to the patient, she found the family were apathetic, as if they were waiting around for the patient to die. The room was messy, the lunch and dinner trays from the previous days were still full of food. The room smelt not only stale but also of the old food. The patient was unclean. It was especially notable that his mouth mucus membranes were dried and crusted over and he had bad halitosis, and he could not speak. The first thing the nurse did was clean the patient's mouth, put vaseline on his lips and a sponge with a cup of ice water to freshen his mouth as needed. With this simple intervention, the patient was able to speak.

She cleaned up the room, opened the door and window, the family and patient came back to life. They began to ask appropriate questions, used the call bell to make appropriate requests and returned in the afternoon with a CD player and music that the patient, a music lover, enjoyed. The nurse discovered that the family felt they were not understood and their wishes were not being respected. They felt that they were forced to resign themselves to the fact that their loved one was dying and there was nothing else to do. They were scared because they didn't understand what's happening, they didn't know what to do and they

weren't offered any information. They resented this and retaliated by making unreasonable requests. The nurse resolved the situation by demonstrating caring, which established trust. She gave the patient's dignity back to him by cleaning him and his environment and helping the family understand that they had an important role, not to save the patient from dying, but to accompany him. Although she could not spend hours with the patient, she spent the time she could to demonstrate that she cared, she wanted to and she knew how to help the patient, and above all that she respected the patient. She earned the trust of the patient and the family.

● (16 h 30) ●

The second reason: dying is a process that we, as nurses, have assisted patients with for centuries. Nurses take pride in their ability to accompany dying patients and their families through the stages of dying. It takes years for a nurse to develop her expertise in meeting the needs of a dying patient. Nurses accompany so many people through difficult illnesses and they have a pivotal role in this process. They're experts not only in a scientific manner, but also in an intuitive way, because of their cumulative exposure over time. Dying patients who are surrounded by their loved ones in conjunction with a supportive, well-educated and caring health care team have the most dignified death. The time that they have, from the moment they decide to stop fighting for a cure to the moment that they die, is a very special time not only in their lives but also in the lives of their loved ones, their colleagues and acquaintances. The experience of dying is one of life's most intense experiences for the person, of course, but also for his entourage. The time period prior to dying to review one's life is a process that is provoked by the stages of dying, and this includes suffering. Suffering occurs in many different forms, and pain is not the worse form of suffering that we, in our nursing experience, have witnessed. The struggle to help the suffering person enables the dying person and his entourage to reach an intimacy, a unity and a tenderness that no other life experience can offer.

The following is an example to illustrate this. One of our nurses was assigned to care for a dying woman, and, by giving her husband a role in the end of life, in the end, a role in the patient's end of life, she opened up the opportunity for this couple to grow together and appreciate their last moments together. This, in the end, helped the spouse left behind through his grieving. The husband spent every day at the bedside of his wife, usually reading or watching TV. They appeared to be a loving couple but did not converse much. The patient started to become depressed, and understandably the husband followed soon. When the nurse arrived, she perceived that the husband felt useless. The patient confided to the nurse that she felt she was a burden to her husband and that he should not have feel obliged to come in every day. The nurse decided to ask the husband if he would help with little tasks in the room, starting simply with removing her meal tray. From this small task, she gradually taught the husband to do most of his wife's physical care. He eagerly learned to do everything that was required to care for her physically and began to ask more questions about his wife's condition. The moods of the couple improved to the point that they seemed to be glowing. When the nurse commented to them on their cheery moods, the husband told her that by helping his wife in the manner that the nurse had taught him he felt more in love with her than he had been when they were young and healthy. He finally

felt satisfied that he had fulfilled the promise that he had made to her years ago when they married.

He returned several weeks after his wife's death to thank the nurse for showing him how to live the last days of his life so well... the last days of his wife's life so well. He also felt that if he had not been so present to his wife during this period, it would had been much more difficult to come to terms with her death.

We know that in many cases in Québec hospitals the situation that I just described rarely occurs because the staff are too busy or they're not trained to pick up on end-of-life issues. Why? There is a lack of resources, so patients and families fall through the cracks. Legalizing euthanasia or physician-assisted suicide will not contribute to improving this situation. We who work in pain control and with complex palliative care patients are aware that there are many interventions and combinations of interventions which, by virtue of a multidisciplinary approach, are very effective for complex pain and palliative care cases. We know this because we've been well trained. We have the resources in place and we help patients die peacefully and in dignity on a daily basis.

A patient who asks for euthanasia is a defeat for us. It's a defeat for a nurse and our society to start euthanizing our patients. We work very hard to protect life, and this includes protecting our patient's dignity at the end of life by ensuring that they get the care they need to be at peace and to be physically comfortable. It's part of human nature to find solutions to problems. The fields of palliative care and pain management have progressed because we, as nurses, are always looking for solutions to every unique problem. This has led us to expand our knowledge and open up our creativity.

The suffering that occurs at the end of life is seldom from physical pain alone. Pain is complex and multifaceted, whether it be at the end of life, acute or chronic. The quest to alleviate suffering is central to human nature and what we, in the caring professions, have made our professional mission.

For the sake of time, I'm going to skip some of the examples. And we have many examples that we can share with you.

The fourth reason we as nurses don't want euthanasia to be decriminalized and performed in the hospitals we work in is because considerable confusion already exists regarding the goal of end of life treatments. Patients and families are confused not only between curative and palliative treatments but also as to the goal of comfort treatments, whether they are only to reduce pain and symptoms such as agitation and dyspnea, or only to hasten death, or both. Many family members leave the hospital after a loved one has died feeling guilty, thinking that the treating team killed their loved one. The problem is that the families did not understand and were not given clear information. Some people harbor feelings of guilt for the rest of their lives because of such misunderstandings. Even health care workers are often not clear about the indications of pain medication at the end of life and terminal sedation.

Health care workers are continually being educated on medicating patients appropriately for pain. The attitude of some physicians and nurses is that they do not want to be held responsible for causing the death of their patients because of the pain medication either they prescribe or administer. Consequently, they either undermedicate the patient or don't medicate them at all.

Imagine the confusion if euthanasia is introduced as another treatment option. Confusion will increase and in many cases the treatment of pain will be suboptimal. Patients will hesitate to ask for treatment and possibly even to seek out treatment for fear of being euthanized. Health care workers will be more hesitant either to treat pain or conversely be less attentive to strict... the strict regulations surrounding the use of controlled drugs and give them more freely because it's deemed OK if a terminal patient dies prematurely. Providing a drug whose indication is to end the patient's life will be made as simple as a nurse giving Tylenol, but the only difference is that the physician will be giving it.

Finally, allowing euthanasia to be performed in hospitals as a medical act will give license to many other unacceptable practices. If euthanasia is allowable in the case of a dying person who has uncontrollable suffering, the question will exist for some: Why shouldn't this practice be done for a psychiatric patient who is also suffering uncontrollably but not dying? It's likely that treating teams will either make allowances for chronic patients or allow experimental treatments to be carried out on dying patients on the ground that these individuals are going to die anyway. We know many rules are frequently bent by well-intentioned health care workers, and the consequences and results are often very negative. Physicians will feel justified to bend the rules for cases that are similar to whatever the law allows. We, as advocates for our patients, will face much conflict with our physician colleagues.

We hope that this has helped you understand our position on euthanasia and why we think it's not a solution and it can't... definitely can't be seen as a medical act. Allowing euthanasia will lead health care workers to have a false notion that we always have the answer, but the answer can't be, if there's no other obvious one, that we will kill the patients. We, nurses, want to protect our freedom to save the patient. We don't have a cure, but we can still offer you our skill and expertise to accompany you, to help you and care for you and family until the natural end of your life. We will help you and you will help us to grow as professionals, and in our expertise we can pass that on to another patient and his family. The process of dying cannot be left to the individual, because it is a necessary process that affects the life of not only the individual concerned, but the lives of his entourage and society in general, and it requires accompaniment.

Before you ask questions, Julien would like to just give a little example of his experience as a nurse.

**M. Leduc (Julien):** Je vais m'exprimer en français. Je voulais juste... on voulait juste finir par une situation concrète que j'ai vécue à mon travail.

Donc, lors d'une soirée que je travaillais, j'étais en train de voir mes patients et je suis allé voir une de mes patientes, et elle m'a exprimé le souhait qu'elle voulait mourir. Ça fait maintenant deux ans que je suis infirmier, et c'est la seule qui m'a exprimé ce souhait depuis que je travaille en tant qu'infirmier. Et elle avait plusieurs raisons. C'était une dame qui était très âgée, proche de la centaine. Elle en avait... elle était vraiment... Et je la cite: Je suis tannée d'être à l'hôpital. Elle trouvait ça injuste parce qu'elle voyait beaucoup de monde autour d'elle mourir avant elle, qui était plus jeune qu'elle. Et c'était quand même une dame qui était rendue dépendante à plusieurs effets: ses déplacements, il fallait l'aider à manger, elle avait souvent de la douleur. Donc,

face à cette situation, j'étais un peu sans mot parce que j'étais frappé par sa demande. Et j'ai un peu donné pas de réponse à cette patiente.

Quelques jours plus tard, parce qu'on est souvent appelés à changer de section dans les hôpitaux et donc changer de patients, je l'ai re-eue comme patiente quelques jours plus tard. Quand je suis arrivé pour faire ma première tournée, pour me présenter et dire que j'allais m'occuper d'elle, cette patiente m'a dit tout de suite comme premiers mots: C'est beau, la vie! Je lui ai demandé pourquoi elle disait cette affirmation, et elle m'a répondu qu'aujourd'hui elle avait reçu la visite de son frère qu'elle n'avait pas vu depuis longtemps. Et je me suis juste rendu compte que ça, c'était la preuve qu'un simple geste peut tout changer pour une personne, et même dans une grande question entre le goût de vivre et de mourir. Et je pense que, moi et tous mes collègues à cette table, on veut faire la même chose que ce frère a fait pour sa soeur mais, nous, pour nos patients.

● (16 h 40) ●

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup. Alors, sur ce, on va passer à la période des échanges avec M. le député de Laurier-Dorion.

**M. Sklavounos:** Merci, Mme la Présidente. D'abord, merci pour votre présence, vos commentaires, certains qu'on a déjà vus par le passé... and some new faces.

J'aimerais poser... La première question que j'aimerais poser, c'est concernant votre point de vue au niveau de l'autonomie de l'individu. Et vous avez remarqué, dans vos commentaires — c'est Mme Griffin, mais j'aimerais entendre peut-être plusieurs points de vue là-dessus — vous avez dit que la personne qui prendrait une telle décision, la décision... je paraphrase, là, un petit peu, mais je pense que la décision ne lui appartient pas, ce n'est pas lui seul, ça affecte l'entourage, ça affecte les gens autour, ça affecte la société généralement. Mais j'aimerais plus vous entendre élaborer sur ce point-là.

Nous avons des exemples, et des personnes qui viennent nous voir, qui nous parlent. Souvent, des exemples, on choisit les exemples des personnes qui ne sont pas prises en charge ou les personnes qui n'ont peut-être pas des personnes qui vont les voir, qui ne sont pas encadrées, des gens qui sont seuls, qui sont isolés. Et nous avons entendu des personnes nous parler du développement des soins palliatifs et d'une approche un petit peu plus encadrante, et c'est très clair, sauf qu'on a des exemples de personnes qui semblent avoir cet encadrement, qui semblent avoir les soins appropriés et qui, veu veu pas, prennent une décision personnelle de dire que, vu la situation, vu le fait qu'il y a une qualité de vie qui n'existe plus, qu'ils ne veulent pas continuer à s'acharner.

Comment trouvez-vous... Quel argument trouvez-vous à donner, à servir à cette personne-là qui est pourtant... — on va prendre un exemple — qui est pourtant bien encadrée, dans certaines circonstances, qui a les soins appropriés mais les soins... Et on ne va pas être naïf non plus, là. J'ai de la misère à croire qu'il y a un soin approprié pour chaque forme de douleur et chaque maladie. J'ai beaucoup de difficultés avec ça. Je pense que c'est naïf, puis je n'arriverai pas à le croire. Comment qu'on... Quel argument est-ce qu'on sert à cette personne-là? Est-ce que nous ne sommes pas dans une situation où on est en train, à quelque part, d'imposer nos valeurs à cette personne-là? Je suis curieux, c'est une question générale pour commencer, mais je... c'est parce que nous

avons quand même des valeurs qui sont en compétition ici. Et je comprends votre point de vue très, très, très bien, mais je veux que vous m'aidiez avec l'autre point de vue, si vous pouvez vous déplacer un petit peu puis vous placer dans une situation objective où vous n'êtes pas là nécessairement pour faire valoir votre opinion mais pour essayer d'aller rejoindre cette personne-là qui vous dit: «I've had enough.» Tu sais, c'est... «I've had enough, it's time to go.» Qu'est-ce que... Je ne sais pas si...

**Mme Giguère Kolment (Lucie):** ...la répéter un petit peu plus clairement, votre question? C'est quoi exactement que vous voulez?

**M. Sklavounos:** Moi, je veux savoir quel argument vous servez à une personne qui est clairement prise en charge. Je ne parle pas d'une personne qui n'a pas été lavée, je ne parle pas d'une personne qui n'a pas de fenêtre, je ne parle pas d'une personne qui n'a pas de frère, je ne parle pas d'une personne qui n'a pas d'ami, je parle d'une personne qui a toute sa famille qui l'aime, qui est bien soignée mais que, dans les circonstances, là, la douleur ou la maladie, il n'y a pas de réponse médicale à donner. Je veux dire, il y a une réponse médicale, mais elle a ses limites, tu sais. Et, passé les limites, là, je veux dire, on demande ce que vous demandez ou ce qu'on pourrait demander à la personne, c'est: «Don't give up.» Lâche pas. C'est correct, ça, je comprends. Mais la personne vit avec une certaine douleur ou un certain manque de qualité de vie.

Moi, dans ma tête, dans ma tête à moi, cet argument-là de la personne qui dirait: J'en ai assez, l'autonomie est très, très forte. Je la ressens plus dans cet exemple-là que dans des exemples... parce qu'on peut choisir des exemples qui permettent de faire l'argumentation, mais je veux savoir, dans un exemple où je place les faits comme ça, qu'est-ce que vous dites à la personne.

**Mme Giguère Kolment (Lucie):** O.K. Au niveau de la douleur, lorsque vous parlez de la douleur, que la douleur n'est pas bien contrôlée, écoutez, moi, ça fait 35 ans que je suis infirmière, dont 27 ans de soins intensifs, je connais la douleur, on sait comment la soulager. Et aussi, ça m'interpelle beaucoup parce que... qu'est-ce que Mme Francine Charbonneau nous a parlé tout à l'heure, parce que j'ai travaillé trois étés en oncologie, et je vais revenir tout à l'heure sur l'acharnement thérapeutique. Moi, c'est surtout ça que je voudrais vous parler, parce que c'est dans mon milieu, et il y a définitivement un problème.

Au niveau de la douleur, je dirais que, comme je parlais avec des oncologues aussi, on en parlait beaucoup, et puis le problème, c'est que la douleur se soulage. Les douleurs extraordinaires, c'est extrêmement rare. Ce que j'ai vu en 27 ans et aux États-Unis et au Québec, parce que mon expérience est diversifiée, c'est surtout qu'on ne savait pas comment contrôler la douleur, c'est-à-dire comment l'appliquer. Maintenant, avec les avancements dans la médecine, c'est beaucoup, beaucoup mieux.

Alors, le problème qui se produit vraiment, là, lorsque ça arrive, des patients qui sont à la maison, qui sont suivis en CLSC ou des choses comme ça, parfois je dois vous dire que les infirmières ne sont pas assez... n'ont pas eu assez de connaissances sur ce sujet-là, comment soulager la douleur. Lorsqu'il y a un bon training qui a été fait de ce côté-là, il y a vraiment, vraiment, vraiment une amélioration au niveau du contrôle de la douleur.

Alors, c'est souvent... il faut comprendre que c'est souvent la douleur qui fait que le patient veut lâcher, que ce soit une douleur psychologique, que ce soit une douleur physique. O.K.?

**M. Sklavounos:** Et si...

**Mme Giguère Kolment (Lucie):** Alors, moi, ce que je pense qui est plus le problème, c'est plus qu'on n'a pas encore... que, nous, les infirmières, soit... particulièrement en CLSC, parce que je pense surtout à l'extérieur de l'hôpital, O.K., que, là, on n'a pas encore atteint notre niveau de compétence de ce côté-là. Mais ça va venir. Et ce qui est le problème, je pense qu'il ne faut pas déplacer le problème. Il faudrait plutôt investir dans ces milieux-là pour aider les infirmières et indirectement les patients qu'ils prennent soin. Alors, c'est plus...

**M. Sklavounos:** Et je pense que c'est un message que nous avons reçu, concernant le développement, la formation. Et ça, c'est... je suis convaincu que c'est noté dans le...

**Mme Giguère Kolment (Lucie):** ...directement en lien avec le soin du patient.

**M. Sklavounos:** Oui, je comprends. Puis ça nous a été présenté de cette façon-là, puis le lien était très, très clair. Si j'étais pour vous dire que, malgré le fait qu'on peut contrôler la douleur, ça ne vient pas sans prix, ça, contrôler la douleur, on aura de la misère à me convaincre que c'est la même personne que la personne était avant l'administration de ses médicaments. Je veux dire, ça change de quoi, ça. On le sait, c'est... les médicaments qu'on donne pour la douleur ou le traitement qu'on fait pour la douleur ne touchent pas juste les douleurs, là. Ça n'enlève pas les douleurs puis ça laisse la personne exactement comme elle était avant, là, ça a des conséquences sur la capacité de la personne, sur la conscience de la personne à ce niveau-là. Et, pour ça, et, pour ça — juste je vais terminer la question — et, pour ça, il y a un prix à payer. Peut-être, ce prix, pour certains, que certains diraient: Oui, vous contrôlez la douleur, mais le prix pour contrôler la douleur, c'est que je suis quasiment dans un état, je ne sais pas, végétatif, là, si vous voulez. Et ça, moi... Vous, vous dites que vous contrôlez ma douleur; moi, je dis: Je suis légume. Ou un autre exemple... Premier exemple concret.

Deuxième exemple: ce n'est pas la douleur, mais peut-être qu'il y a de la douleur également, mais le corps commence à fermer, là, à ne plus fonctionner, hein, on perd les capacités, là, d'autres types de maladies, pas nécessairement juste de douleur, là, mais la personne est en train de s'enfermer, la personne est en train de perdre... et on voit venir la fin, là. Est-ce que vous répondez la même chose dans ces deux autres exemples ou est-ce que ça change quelque chose à votre réponse de tout à l'heure?

● (16 h 50) ●

**Mme Griffin (Mary Grace):** I just want to... I won't answer the whole question, because I've already had my chance to speak to you...

**M. Sklavounos:** Sure, no problem.

**Mme Griffin (Mary Grace):** ...but my area of expertise is pain control, and we're doing so many amazing

things now, you know. It's unfortunate that many people are not aware. We get a lot of transfers in my hospital from all kinds of remote areas, even within the city of Montréal, because we are the only hospital or one of the very few hospitals that perform these techniques where there are no side effects. There is a price, yes, because the patient has to go to the OR and have nerve blocks, but there is... pain control, it's amazing the advances that we've made in pain control. And we do not have to have a patient knocked out to control their pain. In fact, we can actually... «on peut geler» a part of their body to... and they're fine. If there's a tumor there, they're fine and they're fully awake, and it's great. It's really, really great. And I'm very, very sad that this cannot be offered to everyone in Québec.

That's all I want to say. And Lucie or whoever can answer the rest of your question.

**M. Sklavounos:** I just... The other question was about the limits of palliative care to certain situations where there's breakdown of bodily functions, progressive breakdown of bodily functions. How does the palliative care argument answer those situations where basically, I mean, the process is inevitable and it's coming about slowly? Do you think we can make the same type of argument or is there another argument that we make in a case like that? That's the question.

**Mme Griffin (Mary Grace):** I mean, they're two different issues, you know. First of all, you're saying...

**M. Sklavounos:** Right. I mean, I'm just exploring. I want to explore the gamut of it because we have different issues, different kinds of people came before us with different kinds of elements, with different kinds of stories, from all kinds of different backgrounds. I mean, we're... well, you know, I'm trying to explore the issue from every angle. I play devil's advocate with almost everybody who comes before us. Nobody really knows what I think, not yet, but I just want to see, I just want to see if you can answer that, and if you can, I mean, and how you're going to answer it.

**Mme Griffin (Mary Grace):** You want me to answer it specifically?

**M. Sklavounos:** Well, I mean, I'd like to hear everybody, if I could.

**Mme Griffin (Mary Grace):** OK. Because, in terms of the patient's, like, bodily breakdown, can you be more specific about that? Because, you know, it's...

**M. Sklavounos:** I'm an attorney. I'm an attorney, I'm not a doctor. But I've heard...

**Mme Griffin (Mary Grace):** OK, yes, see, this...

**M. Sklavounos:** I'm sorry, but I've heard of diseases, and we've had people testify before us who are basically... and you could see it in front of us that they were losing control of their bodily functions, suffering from different diseases. And I could name one of them, it's «la maladie de Friedreich», one example. I mean, I'm not a doctor.

**Une voix:** Lou Gehrig.

**M. Sklavounos:** Lou Gehrig or... Well, you know, I mean, there's all kinds of, you know, examples, I mean, I don't want to mention them.

**Mme Griffin (Mary Grace):** You know...

**M. Sklavounos:** But how does... Does the palliative care argument work differently there? Does it not work? What do you respond to that?

**Mme Griffin (Mary Grace):** I'm not sure I understand your question completely, but, as nurses, we want our patients to have hope. OK? And our patients give... are an example to the other patients, like often they share rooms. And, in palliative care, when a patient dies, it's a sad occasion. You know, the example that comes to my mind...

**M. Sklavounos:** We all agree on that, though.

**Mme Griffin (Mary Grace):** OK. So, the example that comes to my mind is... Do you who Tony Proudfoot is? I'm sure they picked up...

**M. Sklavounos:** I just don't want... I don't want to spend time on the stuff that we all agree on. Someone dying is a sad occasion, we want people to stay alive, we want people to hope, I mean, we all agree on that. I mean, I'm a human being, so let's just take for granted that a lot of this stuff, we agree on.

Let's go particularly on the topic where maybe we disagree and maybe we don't, but the part I'm curious about. Pardon me. And the question was: In certain cases when we talk about pain, and drugs, and etc., I see that and I see the response, and you're saying something to me about, you know, medications that leave you intact except for just dealing with the pain, and that's wonderful, that's... You know, maybe that's a portion of the answer. And then we're talking about diseases or sicknesses where people basically lose control of their body, their body just shuts down, and, I mean, you can give them all the kinds of medication you want, the body is going to shut down. It's an inevitable shutdown of the body, to the point where you're like practically dead even though you're alive. What's the answer to that? Do you have one for that? And what, I mean...

**Mme Griffin (Mary Grace):** We keep the patients comfortable. We take care of their needs. They... Certain patients, you know, will not be asking for very much, and other patients will ask for the ultimate in pain control, and we try to help them, as nurses, to see that they're still useful, that they're still, you know, bringing some joy to the hospital room, to their family members that come visit them, to us as nurses. So we try to like focus on the positive, you know, and help them to accept the fact that they're... they have experienced some losses, and some very quick losses in some cases, but that there's still something there that's worthy of me coming to work every morning.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci.

**Mme Griffin (Mary Grace):** Yes, go ahead. Somebody else wants to say something.

**La Présidente (Mme Hivon):** O.K. Avant de céder la parole, une dernière... à l'autre côté, une dernière réponse.

**Mme Barrette (Angela):** Alors, moi, je travaille en neurochirurgie, ce qui est une zone intéressante pour de telles questions, et aussi on reçoit parfois des patients neurologiques, alors, qui ont de telles maladies où vraiment c'est ça, le corps dégénère, il n'y a rien qu'on peut faire. Bien sûr qu'il y a des traitements qu'on peut faire pour prolonger, pour ralentir le cours de dégénération, mais ce qui me frappe, puisque, moi, je ne suis pas en neurologie, je suis en neurochirurgie, mais on reçoit beaucoup de patients ALS, Amyotrophic Lateral Sclerosis. Il me semble que c'est Lou Gehrig's. En tout cas, c'est exactement ce qui se passe. Alors, ça peut aller très vite, en six mois on peut être diagnostiqué, puis, six mois après, on peut à peine bouger, ou ça peut aller très lentement.

Mais on a un protocole où on ne peut pas avoir plus qu'un patient ventilé sur chaque étage. Alors, ça arrive que, nous, en neurochirurgie, on reçoit des patients neurologiques qui doivent être ventilés sur l'étage. Et toujours ça m'a frappée, c'était... c'est tellement bizarre, puisque je me dis que, si on a perdu presque tout contrôle du corps, on ne peut pas respirer, point, de soi-même. Si on enlève le ventilateur, genre, pour faire des soins de trachéo ou quoi que ce soit, la personne ne peut absolument pas respirer, pantoute. Mais ça m'a frappée: ces personnes-là sont les plus joyeuses que je n'ai jamais rencontrées. C'est... Vraiment, ça me choque. Il faut faire tous les soins pour eux, ils sont complètement dépendants, mais aussi on voit que ces personnes-là deviennent une joie aussi pour leur entourage. Ça me frappe. Je ne le comprends pas, mais c'est bien le cas.

Et je crois qu'aussi, d'une part, puisque j'ai aussi reçu de tels patients qui ont décidé qu'ils ne voulaient pas aller aussi loin que ça, ils ne voulaient pas être ventilés, ils ne voulaient pas être alimentés de façon... par un tube, quand on arrive à un tel moment on arrête, on arrête tous les traitements. J'ai déjà vu de tels patients, mais d'après moi ça donne de l'espace pour faire un certain deuil, pour faire une certaine préparation à la mort, puisque je me dis: Peut-être, moi, je préférerais d'être à leur place que d'un jour je sors, je suis frappée par une auto puis je meurs comme ça. Comme ça, moi, je n'étais pas prête, je n'ai pas réglé mes affaires, puis ma famille, c'est triste, mon entourage, triste aussi, puisqu'on n'a rien pu préparer puisqu'on ne savait pas que ça venait.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci. M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, Mme la Présidente. À vous tous, bonjour. Malheureusement, j'ai manqué le début de votre intervention. J'ai eu un petit impératif à l'extérieur, un petit suivi à faire de mon côté. Mais j'ai saisi ceci — vous me dites si je vous ai mal interprétés: vous avez mentionné qu'en quelque part, si jamais il devait y avoir libéralisation, décriminalisation — peu importent les termes — que ce soit de l'euthanasie ou du suicide assisté, pour la profession infirmière, ce serait un constat ou un aveu d'échec. Est-ce que c'est un petit peu la façon dont vous le présentez?

● (17 heures) ●

**Mme Giguère Kolment (Lucie):** Ça peut être un aveu d'échec, d'une certaine façon, parce que notre but est de soulager et non de simplement arrêter la vie. Ce n'est pas dans notre profession. Alors, ça, automatiquement, présentement c'est la situation de l'ordre.

J'aimerais parler de l'acharnement thérapeutique, si c'est possible.

**M. Charette:** Oui, je vais vous permettre de le faire avec grand, grand plaisir. Mais juste pour y aller dans la même dynamique, donc, vous parlez d'échec. C'est une perspective qui vous est propre. On essaie souvent, à travers les questions qui sont posées, sans exprimer de position, mais prendre la perspective du malade lui-même. Donc, un échec pour vous, mais quelle est la place que vous faites, d'une part, à la perspective du malade?

Et, de ce que je comprends de la dernière intervention, souvent ce contact-là, et je n'en doute pas un instant, il est extrêmement précieux, certainement une belle occasion de grandir. Et, en toute, toute franchise, nous, depuis un an que nous entendons différents témoignages, nous avons nous-mêmes grandi en nous alimentant, là, de tous les témoignages qui nous ont été partagés. Mais, encore une fois, quelle est pour vous, bon, perspective d'échec, mais quelle est la place que vous faites à la perspective du malade, de la malade? Et dans quelle mesure cette occasion de grandir là, elle est imposée au malade?

Parce qu'on a eu plusieurs témoignages. Ma collègue de Mille-Îles a pris une affection toute particulière pour Mme Gladu, qui, il y a quelques mois, était assise exactement à la place où vous êtes présentement, une dame au vécu et au passé extrêmement riches mais pour qui le corps est devenu graduellement sa prison. Elle ne veut pas mourir maintenant, mais elle sait fort bien qu'elle ne voudra pas vivre indéfiniment dans la même condition qu'elle vit présentement et surtout dans la condition qu'on lui a présentée, condition qui sera la sienne éventuellement. Donc, vous avez votre perspective, qui est tout à fait compréhensible, mais en même temps, la perspective du malade dans tout ça et cette occasion de grandir, comment ou pourquoi doit-on l'imposer? Parce qu'elle, elle nous a clairement laissé savoir qu'elle avait suffisamment grandi, qu'elle était en paix. Tout est prêt, autant les préparatifs, et je pense qu'elle avait même cité sa robe qui avait été choisie pour le moment de sa mort. Donc, elle, elle ne veut pas grandir puis elle nous l'a dit, d'ailleurs. Et je le dis avec le sourire parce que son témoignage était riche et pas du tout le témoignage d'une dame dépressive. Elle était enjouée malgré sa condition. Elle dit: Demandez-moi pas de faire grandir les autres, là. On parle d'une vie qui m'a, moi, condamnée, et ma condamnation, c'est moi qui la vis, et je n'accepterai pas que cette condamnation-là soit le prétexte pour d'autres... Et je ne vous vise pas, ce sont ses propos, mais elle disait refuser que sa condamnation devienne une occasion pour d'autres de grandir.

Bref, ce sont des commentaires qui nous ont été partagés. J'aimerais avoir votre avis et votre commentaire là-dessus également.

**M. Leduc (Julien):** Je voudrais juste dire qu'il ne faut pas comme écarter le fait de... comme le mot «espoir», dans, comme, toute la dynamique, parce que je pense que, si on regarde ça du point de vue du dernier exemple que vous avez parlé, si on regarde le... je sais que vous avez peut-être manqué mon petit témoignage à la fin de notre intervention, mais, en gros, cette personne demandait la mort. Et je me dis que, si, à ce moment-là l'euthanasie aurait... Cette personne était orientée, elle connaissait sa condition, et tout ça. Si l'euthanasie aurait été légale, elle aurait eu ce qu'elle aurait voulu pour éviter d'avoir les douleurs, sa condition, et tout ça, un peu comme vous venez de le dire avec l'exemple de votre... de cette femme. Sauf que, par un fait qu'on n'attendait pas, elle a eu la visite de son frère, et

ça a complètement changé sa décision. Et ça, ça a fait que cette personne aujourd'hui est encore vivante et qu'elle ne veut absolument pas retourner en arrière, dans son ancienne décision.

**M. Charette:** Je comprends parfaitement. Mais, si... Et, moi, je me réfère... Et je comprends que vous n'avez pas entendu ce témoignage-là. Mais, si je me réfère toujours à cette même dame Gladu, qui n'attend pas de frère, qui n'attend pas de soeur, qui n'attend pas d'autres visites que les personnes qui sont déjà très présentes à ses côtés, elle ne veut pas se donner la mort maintenant, elle se dit uniquement: Le jour où je n'en pourrai plus, j'aurai à tout le moins cette option. Et cette option, et ça, plusieurs personnes nous l'ont mentionné aussi souvent, cette option-là — vous parlez d'espoir, je reprends votre mot — souvent cette seule option là devient une source d'espoir pour la personne en question, et elle va même refuser de se prévaloir de la possibilité qu'elle a, mais elle sait que, si éventuellement elle change d'idée, elle sait que la possibilité est là. Donc, l'option de pouvoir mettre fin à ses jours en étant assistée médicalement devient source d'espoir.

Donc, c'est un paradoxe qui est complètement, complètement particulier. Et ce sont des gens... Et, Mme Gladu, je ne me souviens plus qui de nous, par contre, lui avait posé la question, on lui avait demandé: Est-ce que ça a toujours été votre position?, et, non, et pas plus elle que d'autres. Souvent, c'est la propre expérience personnelle qui amène la personne à changer d'idée, des personnes qui, lorsqu'elles étaient totalement bien portantes, étaient totalement opposées à toute forme d'aide médicale à mourir, mais, lorsque la maladie ou la fatalité les a rejoints, ça amène les gens à penser selon une autre perspective.

**Mme Giguère Kolment (Lucie):** Face à ceci, je dois dire que... Est-ce qu'on lui a suggéré autre chose que de dire: Oui, bon, moi, je veux mettre fin à ma vie lorsque, moi, j'aurai décidé? Est-ce qu'on lui aurait dit: Peut-être qu'on va vous accompagner tout le long, vous ne serez pas seule, vous serez alentour, vous aurez vos familles? C'est l'autre solution et la solution plutôt que d'arriver puis dire: Bien là, tu as le choix, tu pourrais prendre ta vie toi-même. C'est une autre situation. Alors, vous présentez cette situation-là, mais, nous, on veut présenter la situation telle quelle, qui est de l'accompagner plutôt et de l'amener jusqu'au bout.

Justement, ce qui arrive à ce sujet-là, souvent le problème avec ces personnes-là, pour avoir travaillé plusieurs années en soins intensifs et où est-ce qu'il y a de l'acharnement thérapeutique, ils ont entendu parler de qu'est-ce qui s'est passé. On ne sait pas qu'est-ce qui a influencé Mme Gladu sur son idée. C'est... Là, on parle d'une situation qui n'est pas tout à fait claire pour nous, mais il peut y avoir d'autres personnes qui l'ont influencée sur ce point de vue là, style, je donne un exemple: dans mon milieu, naturellement, lorsque nous avons des patients qui sont en fin de vie et que nous... malheureusement, je dois l'avouer, ça arrive assez fréquemment dans nos milieux de soins intensifs où est-ce qu'il y a de l'acharnement thérapeutique. Le grand problème, c'est que c'est le patient qui est là intubé, inconscient, avec toutes les plaies, et tout ça, quitte que l'on donne beaucoup d'anesthésiques et d'analgésiques aussi. C'est les familles, c'est les familles qui accompagnent ces patients-là. Et, lorsqu'ils voient ça, ces patients... ces familles-là, les membres de la famille, eux sont absolument traumatisés par la situation, et on comprend très, très bien, nous, qu'est-ce qui se passe.

Alors, souvent ce que j'ai entendu de ces familles-là, on dit: Moi, je ne veux surtout pas, mais surtout pas faire ça. Je préfère contrôler le moment de ma mort que ça. Souvent, les gens, c'est ça qui les influence plus qu'autre chose. Mme Gladu, je ne sais pas qu'est-ce qu'il est arrivé dans son passé ou qu'est-ce qui... pourquo, la raison profonde. On ne sait pas tout ce qui s'est passé, qu'est-ce qui l'a influencée, mais souvent ce sont des situations de ce genre.

Alors, lorsqu'arrive... lorsque je... les patients se confient beaucoup aux infirmières, qui sont toujours, 24 heures sur 24, avec ces patients-là. Et personnellement, lorsque c'est arrivé avec des familles qui sont venues me voir, soit le mari, soit l'épouse ou soit les enfants, parce que maintenant, vous savez, avec les personnes âgées que l'on a aux soins intensifs, là, ça a augmenté beaucoup, alors pour eux c'est vraiment traumatisant. Et alors ils demandent, disent: Moi, là, je veux l'euthanasie, je ne veux pas vivre ça. Alors, c'est là qu'on arrive, le moment qu'il faut expliquer à cette famille-là: Non, je suis d'accord, l'acharnement thérapeutique, ce n'est pas valable, ce n'est pas vrai. Il faudrait que votre mari soit plutôt dans un soin palliatif, le laisser aller. On ne décide pas du moment de sa mort, mais on décide tout simplement d'arrêter des manoeuvres extraordinaires. Et c'est ça qui arrive. Je dirais que 90 % des familles, lorsqu'on leur explique ça, ce n'est pas un problème. Là, ils disent: Ah, mais, moi, je pensais qu'euthanasier, c'était justement de ne pas faire d'acharnement thérapeutique. Je dis: Non, non, on ne comprend pas la même chose, là. L'euthanasie, c'est bien différent. Arrêter l'acharnement thérapeutique, il faut le faire, et on doit respecter le patient. Et ça, les médecins, les infirmières doivent respecter ça.

Lorsque ce n'est plus de l'acharnement thérapeutique et que le patient va mourir par lui-même, on ne décide pas quand il va mourir. Il va peut-être mourir comme le jeune homme que parlait Mme Charbonneau, qui, moi, j'en ai vu quelques-uns, n'est-ce pas, en oncologie, de ces jeunes de 19 ans arriver, et puis, écoutez, on s'acharne sur eux avec des traitements de chimiothérapie. Alors, qu'il décide de prendre une bouteille de Jack Daniel's, O.K, moi, je suis parfaitement d'accord avec ça, mais ce n'est pas ça qui... vraiment qui l'a tué, là. Ce n'est pas le moment, là, ça qui l'a tué. Tu sais, ça va plus loin que ça, là, ça va beaucoup plus loin que ça. Il ne s'est pas euthanasié. Il faut que la population comprenne ces termes-là. Arrêter l'acharnement thérapeutique, c'est une chose; euthanasier, c'est une autre chose.

● (17 h 10) ●

**M. Charette:** J'apprécie particulièrement les précisions, là, que vous apportez sur l'acharnement thérapeutique. C'est certain que vous n'avez pas assisté au témoignage de Mme Gladu, mais je me souviens fort bien de son sourire, et ce n'était pas une dame qui était traumatisée par la vie, bien au contraire. Mais je comprends que vous n'avez pas entendu son témoignage. Ce que je vous invite à faire par contre, je ne connais vos habitudes télévisuelles, mais, si vous en avez la possibilité, ce dimanche, à l'émission *Tout le monde en parle*, vous aurez le témoignage de M. Leblond, un autre type qui me semble plein de vie, qui est aussi venu témoigner, qui s'est présenté devant nous à quelques reprises.

Donc, sans vous poser de question sur son cas, parce que, là aussi, son témoignage pour le moment vous échappe, mais, si vous en avez la possibilité, je vous lance l'invitation à, de façon diligente, écouter ce témoignage-là. Et ce sont pour des personnes comme M. Leblond ou Mme Gladu qu'on

se pose toutes ces questions, parce qu'actuellement il y a beaucoup de précisions très, très pertinentes qui nous sont apportées, dont celle que vous venez de faire, là, sur l'acharnement thérapeutique, mais n'empêche que ces gens représentent des situations pour lesquelles il y a aussi des réponses à trouver, et ces gens-là ont droit à ce qu'on les aide à trouver les réponses, sans pouvoir les identifier à ce moment-ci, mais c'est des témoignages qui pour nous ont été aussi extrêmement enrichissants, comme le vôtre, d'ailleurs. Donc, je vous remercie. Ça a été un plaisir de vous entendre.

**La Présidente (Mme Hivon):** Bien, sur... Est-ce que vous aviez un dernier commentaire?

**Mme Benetti (Cristina):** Oui. J'aimerais répondre à monsieur, parce que peut-être j'ai compris votre question en face d'une patiente qu'elle veut mourir, qu'elle a très bien vécu, qu'elle a tout bien pensé comme ça, mais, moi, comme infirmière, la préoccupation pour mes patients, c'est de l'aider à faire face à la réalité, parce qu'on est aussi des éducateurs avec notre patient. Et la chose la plus... Et notre patient nous éduque aussi, eux, à changer notre attitude et notre comportement. Mais la chose que, moi, elle m'a frappée, dans 27 ans d'expérience, c'est voir changer les patients et être libres face à une réalité qu'ils n'ont pas choisie, comme une maladie, ou être totalement dépendant, ou avoir 90 ans et désirer de mourir. Non. Mais c'est pour ça que proposer l'euthanasie, pour moi, c'était bloquer ce processus de connaissance et de liberté en face à une réalité que je n'ai pas choisie.

Moi, je n'ai pas choisi de vivre. Je suis née parce que mon frère, il est mort. Si mon frère, il était vivant, je ne serais pas ici. Comme ça, moi, je ne peux pas choisir le moment que je dois mourir.

Alors, moi, comme infirmière, ma préoccupation, c'est vraiment d'aider la personne, les parents, les... à regarder la réalité, parce que... et faire l'expérience d'une liberté totale. Parce que, nous, on parle beaucoup de laisser l'autonomie aux patients et être libre, mais, quand un patient, il est en train de choisir des choses, une personne, elle est en train de choisir des choses, c'est une liberté partielle, parce que, si tu choisis ça, tu laisses l'autre chose. Ce n'est pas une liberté, c'est une liberté partielle. Mais la vraie liberté, c'est être face à une réalité et être libre dans la réalité que tu es en face, parce que tu n'as pas choisi. C'est pour ça qu'une personne qu'elle est en prison, elle peut faire l'expérience d'être libre. Et, moi, j'ai vu beaucoup de personnes désespérées, fâchées contre la vie et fâchées contre tout le monde pour un cancer, pour une tétraplégie, pour beaucoup de maladies, mais mon but, c'est être en face à eux et aider à faire face à leur réalité que, moi, je ne peux pas changer. Moi, je n'ai pas changé, enlevé le cancer, mais je peux dire que personne que... voir des personnes tellement libres que, moi, j'ai été changée en face à eux.

Alors, pour la madame, peut-être, elle, elle pense d'être libre et dire: O.K., j'ai fait toutes mes choses, j'ai accompli ma vie, maintenant je veux faire ça, mais ce n'est pas la liberté, ça, parce que la liberté, c'est être face à une réalité, être libre face à une réalité que, moi, je n'ai pas choisie. Et, moi, je n'ai pas choisi de vivre. Mais comment on doit faire face à ça? On doit l'accompagner, on doit soutenir à les faire vivre. Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci. Peut-être, en terminant, vous remercier, bien évidemment, d'avoir pris

le temps de venir nous faire part de vos propos. Vous avez vu par les échanges, et on a dépassé de quelques minutes notre temps, donc ça montre que vous avez suscité beaucoup d'intérêt. Et, nous, ce qu'on essaie aussi avec les témoins, c'est de montrer dans quelle perspective on se trouve, parce qu'il y a des gens qui viennent nous interpeller qui ont évidemment une perspective différente de la vôtre. Plusieurs autres ont une perspective similaire à la vôtre, et il faut... Je dirais, un des noeuds des questions qui nous habitent, c'est toute cette place-là de l'autonomie de la personne, qui est reconnue pendant toute la vie d'une personne, qui est reconnue par les chartes, qui est reconnue dans le Code civil, et jusqu'où ça va, et ces gens qui nous plaisent que ça doit aller jusqu'à la fin de la vie, et cette autre perspective qui est la vôtre, bien entendu. Donc, il faut évidemment laisser la place à la perspective des gens, des patients qui viennent nous faire part et évidemment entendre aussi le point de vue des gens comme vous, du corps médical ou infirmier.

Donc, vous avez un petit aperçu des questions et des dilemmes qui se posent à nous. Alors, je vous remercie d'avoir contribué aux travaux.

Sur ce, je vais suspendre les travaux quelques minutes, le temps de recevoir à la table des témoins M. Éric Normandeau.

*(Suspension de la séance à 17 h 18)*

*(Reprise à 17 h 20)*

**La Présidente (Mme Hivon):** À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, nous reprenons nos travaux avec notre prochain témoin, qui est M. Éric Normandeau, pour une demande d'intervention.

Donc, M. Normandeau, vous avez une quinzaine de minutes pour nous faire part de vos réflexions, de vos commentaires, qui sera suivi par une période d'échange d'une quinzaine de minutes avec les membres de la commission. Donc, sans plus tarder, bienvenue. Et la parole est à vous.

### M. Éric Normandeau

**M. Normandeau (Éric):** Parfait, je vous remercie beaucoup. D'abord, merci de prendre le temps de me recevoir pour m'écouter aujourd'hui. C'est très apprécié. Je veux aussi dire, pour commencer, bravo pour les gens qui ont travaillé sur le document. C'est très aidant pour aider à clarifier les termes.

Donc, je sais que la commission a commencé depuis un certain temps, il y a eu beaucoup d'interventions. Mon but, ce n'est pas d'être redondant. Je n'ai malheureusement pas eu la chance d'écouter tous les témoignages, mais je vais essayer de vous donner un... peut-être un point intéressant ou quelque chose à penser avant que vous remettiez votre document final.

Donc, moi, je suis physiothérapeute de formation. J'ai travaillé en hôpital et en CLSC, aux soins à domicile. Une partie de ma clientèle, c'est les soins palliatifs, où j'ai travaillé avec eux.

Mais, moi, je suis entré dans le débat parce que ma mère est décédée en janvier 2010. Et, par la suite des événements, j'ai écrit un article qui a paru dans *La Presse*, j'ai passé à des émissions de télé suite à ça. Donc, je vais vous parler un petit peu de ce cas-là, entre autres.

En fait, ma mère a été diagnostiquée à l'été 2007 avec un diagnostic de cancer, quelque chose de très rare, là, un cancer d'une veine. Quand elle a demandé...

**Une voix:** ...

**M. Normandeau (Éric):** D'une veine, oui, c'est très rare. Quand elle a demandé au médecin c'était quoi, son espérance de vie, elle s'est fait dire neuf à 12 mois, à peu près. Nous, on a été chanceux: pendant ces trois ans-là, on a profité de ma mère. On a ri ensemble, on a pleuré ensemble, on a voyagé ensemble. Disons que ces trois dernières années là, c'est là où est-ce qu'on a vraiment... il y a une qualité, là, de relation très forte qu'on a eue.

Et, bon, à partir de son diagnostic, à tous ses rendez-vous médicaux, étant donné mon background, bien c'est moi qui l'accompagnais chez le médecin. Bon. Et là elle est suivie en oncologie, elle reçoit des traitements. Il y en a qui fonctionnent, ça ne fonctionne pas. Finalement, à l'été 2009, l'oncologie, ça cesse, et elle est transférée en soins palliatifs, là, pour les contrôles de la douleur. Au cours de ces rendez-vous-là, là, elle fait en fait deux demandes au médecin, là, en plus de contrôler sa douleur: une, c'est de remplir le formulaire de non-réanimation pour, si elle est à domicile, que les ambulances n'aient pas à la ressusciter, et l'autre, elle demande au médecin, elle dit: Si je souffre ou que je deviens un légume, vous ne me laisserez pas poireauter comme ça, hein? Puis, le médecin, il la rassure puis il dit: Madame, on ne laisse pas les gens souffrir. Puis là ça finit comme ça, puis c'est très bien. On part de là satisfaits de la rencontre, ma mère est rassurée.

Donc là, on est rendus au mois de décembre, peut-être. Là, ça va de plus en plus mal. Donc, le 20 décembre, ma mère est admise à l'hôpital, et, bon, ça tire vers la fin, et tout le monde le sait, elle aussi. Elle nous fait venir à son chevet, on se dit les adieux. Tout ce temps là, là, on commence à dire: Bon, il n'en reste pas long à votre mère, il n'en reste pas long.

Finalement, le 26 décembre, on a une discussion avec les médecins et infirmières, on cesse les traitements. Donc, il y a arrêt de traitement à ce moment-là. Elle n'a plus de soulagement. La seule chose qu'elle a, c'est de la morphine pour la douleur. Donc, il n'en reste pas long. Donc, on est à son chevet. On se relaie et on reste proche.

Une journée passe, deux journées. Donc là, après deux journées, bien là, ma mère est épuisée, elle ne boit pas, on attend. Finalement, ce qu'on attend, c'est qu'on attend qu'elle meure. Donc, après deux jours, on interpelle le médecin, on dit: Bon, bien, ma mère, elle vous avait dit qu'elle voulait en terminer. Puis le médecin, il dit: Bien, c'est correct, mais, nous, on ne fait pas ça, la mort. Il dit: Votre mère, elle ne souffre pas. Et là on a un peu une divergence d'opinions. Le médecin dit qu'elle ne souffre pas; nous, on dit qu'elle ne ressent pas de douleur. Sa douleur est contrôlée et tout, mais, nous, quand on s'imagine ne pas boire pendant une semaine... Moi, je ne peux pas m'imaginer que ce n'est pas souffrant, ça. C'est un peu un point de vue... pas un point de vue, mais un niveau autre, douleur et souffrance.

Les gens comateux, quand on parle à la famille, normalement on leur dit: Continuez de lui parler, il vous entend peut-être, tu sais. On continue comme ça. Mais là, si ma mère était là puis elle se voyait dans cette situation-là, et si on assume que ma mère est un peu dans la même situation, qu'elle est possiblement encore dans les parages puis elle se voit comme ça, que, nous autres, on attend qu'elle meure pendant une semaine, comme ça, c'est sûr que c'est souffrant pour elle. Elle, elle a demandé que ça ne se passe pas comme ça. Donc, nous, c'est la souffrance aussi de... Bon,

est-ce qu'elle est là, elle n'est pas là, je ne le sais pas, mais, comme je vous dis, dans les cas comateux, on assume qu'elle est là. Donc, ça, elle, déjà là, elle serait en désaccord avec ça. Bon.

Donc, finalement on continue à discuter puis on demande au médecin de nous transférer peut-être à un autre endroit, parce que possiblement que ça se fait ailleurs, et le médecin nous dit: Non, on ne fait pas ça ici, on ne finit pas la vie. Bon, c'est là qu'on a attendu finalement trois jours, quatre jours, cinq jours, six jours, sept jours. Puis, au bout de sept jours, ou cinq, six jours, sept... oui, six, sept jours, c'est un autre médecin qui est venu de garde, et l'autre médecin a pris en compte nos demandes, et elle n'a pas survécu au huitième jour.

Nous autres, on ne se plaint pas de ça, c'est ce que ma mère voulait, mais il y a eu une attente de sept jours qui est finalement pour rien, hein? Bon, on dit: Ah, bien, ce n'est pas... votre mère, elle ne souffre pas, là, elle se les proches qui souffrent. Peut-être, mais, moi, si je voyais mes proches m'attendre comme ça pendant sept jours, je voudrais leur épargner ça. Puis je pense... En tout cas, s'il y avait eu une forme d'euthanasie, bien j'aurais pu — là, je me mets à ma place, là, si c'est moi qui arrive — épargnez ces journées d'attente de mort qui ne servent à rien, finalement.

Donc, ça, c'est un point de vue. Moi, je pense que, dans la situation actuelle, des cas comme ma mère, c'est des cas... c'est les cas les plus faciles, si on veut. Mais la loi doit être changée pour les cas comme ça. Ma mère, c'était clair, ce qu'elle voulait. Elle a eu le temps de le planifier. Il n'y avait plus rien de bon qui pouvait arriver, il n'y avait pas d'espoir. Ses dernières volontés, c'était d'en terminer, puis elle n'a pas pu finir ça comme elle voulait.

Le problème qui est survenu, puis je ne blâme personne là-dedans, mais c'est la communication entre le médecin puis ma mère. Ma mère était sûre que le médecin allait terminer ça en douceur, comme si on termine... on va vous laisser aller en douceur, mais, pour le médecin, ne pas souffrir, ce n'était pas ça que ça voulait dire. Donc, je pense qu'il y aurait... je pense que, dans vos recommandations, avoir une certaine clarification des règles là-dedans, ça aiderait beaucoup à ce qu'il n'y ait pas ce tabou-là, si on veut, puis que... d'avoir une différence entre ce que les gens espèrent et ce qui arrive en réalité.

Si on parle, après, aussi, la commission, là, c'est vous les législateurs, moi, j'aimerais que, bon, si jamais il y a des... on dit que l'euthanasie, c'est quelque chose de... ou peu importe la forme, là, mais que l'État offre et encadre ça un peu comme il le fait pour l'avortement. Je trouve qu'il y a beaucoup de similitudes entre les deux. Il n'y a pas tout le monde qui veut... il n'y a pas tous les médecins qui veulent faire l'avortement puis il n'y a pas tous les médecins qui vont vouloir terminer la vie, mais l'État encadre les avortements et dit que c'est acceptable dans certains cas, puis je pense qu'ils peuvent faire la même chose pour les fins de vie.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup, M. Normandeau. Témoignage très clair, droit au but. Je pense qu'on a bien suivi. Et on imagine votre mère dans notre tête avec sa détermination. Donc, je vais maintenant céder, pour la période des échanges, la parole à ma collègue la députée de Hull.

● (17 h 30) ●

**Mme Gaudreault:** Merci, Mme la Présidente. Alors, bienvenue à vous, M. Normandeau. C'est exactement

pour entendre ce type de témoignage que nous avons pris les routes du Québec, et on vous remercie d'être venu, de votre générosité, d'être venu partager votre expérience avec votre mère.

Il y a des gens qui nous disent que c'est justement du cas par cas, qu'on devrait jeter un regard nouveau sur chaque fin de vie en relation avec chacun des médecins. Vous parlez d'un peu de... de problèmes de communication. Le Collège des médecins, d'ailleurs, lors de son sondage, a pu réaliser que même les médecins ne sont pas toujours au fait de faire la différence entre l'euthanasie, contrôle de la douleur. Il y a beaucoup d'incompréhension, là, de part et d'autre, que ce soit des membres du corps médical et des citoyens dans le dossier, et je pense que la commission a fait oeuvre utile pour être un peu plus claire par rapport aux termes utilisés puis aux différents concepts, si on peut dire.

Vous nous avez si généreusement partagé votre vécu, et je voudrais savoir, M. Normandeau, si le médecin de votre mère avait mieux compris ce que votre mère souhaitait et si ce serait possible de choisir le moment de la fin de son... de ses souffrances, de sa vie, à quel moment, votre mère, vous pensez qu'elle aurait levé le drapeau puis dire: Là, là, j'en ai assez? C'est à quel moment, dans le processus que vous nous avez décrit tout à l'heure, que vous pensez que votre mère aurait pu choisir?

**M. Normandeau (Éric):** Bon, ma mère nous avait déjà dit, à nous, un peu qu'est-ce qu'elle voulait. Donc, quand elle parlait de légume, c'est d'être étalée dans son lit et de ne plus rien faire. Donc, dans le cas de ma mère... La première journée, c'est le 26 que c'est arrivé. Puis, moi, je ne suis pas nécessairement prêt à dire que c'est le 26 qu'il faut que ça arrive, ce... Des fois, là, dans plusieurs cas, quand on enlève tous les solutés, tout ça, ça ne dure pas longtemps, ça dure une journée ou peut-être deux journées. Ma mère était jeune, son coeur puis ses autres organes fonctionnaient quand même, donc, pour moi, là, c'est vraiment peut-être lors de la deuxième journée. Nous, on a attendu une journée, deux journées. C'est vraiment la deuxième journée que je trouvais que c'était le temps, là, pour ma mère... On avait convenu avant, là, de cesser les traitements, donc elle était consciente de ça. Ça aurait pu être... Je dis ça, là... je dis jour 2, plus ou moins une journée peut-être, là.

**Mme Gaudreault:** Avant de passer la parole à ma collègue qui veut vous questionner, alors vous, là, vous sentez... vous, vous êtes un proche de la famille, vous n'auriez été privé de rien, finalement.

**M. Normandeau (Éric):** Bien...

**Mme Gaudreault:** Vous n'avez pas senti que ces journées supplémentaires là ont nourri votre relation familiale ou... avec votre mère.

**M. Normandeau (Éric):** Bien, elle était comme un bloc de bois dans le blanc de lit, là. Ça a eu zéro impact, là. Le seul impact que ça a eu, c'est que, nous, on était sur le qui-vive tout le temps d'attendre, puis d'attendre, puis d'attendre. Bon, c'est sûr, des fois les gens disent: Ah! Il faut faire votre deuil, il faut faire votre deuil. Oui, mais, dans notre cas à nous, c'était... pour moi, c'était fait

depuis deux ans. Ça n'a pas changé... je veux dire, il n'y a rien qui a changé dans la relation. Puis les autres qui étaient alentour non plus, on était tous d'accord avec ça, on savait c'était quoi, le point de vue de ma mère.

**Mme Gaudreault:** Une petite dernière miniquestion, je vais demander à la présidente d'être indulgente.

**La Présidente (Mme Hivon):** ...M. Normandeau, tout le monde veut vous poser des questions.

**Mme Gaudreault:** C'est ça. Vous savez, on est fatigués, ça fait quatre jours, mais on veut vous parler.

Je veux juste vous dire que l'Ordre des psychologues du Québec sont venus nous voir puis qu'ils nous ont dit: Si on permettait ce type d'intervention là, ça aurait un impact tellement négatif sur les proches. Alors, vous, vous êtes ici; vous, vous avez réfléchi à cet aspect-là, puis vous vous êtes dit: Si, ma mère, on avait effectué une euthanasie, vous auriez été très à l'aise avec ça; vous auriez vécu votre deuil puis... Je parle pour vous...

**M. Normandeau (Éric):** Bien, dans mon cas à moi...

**Mme Gaudreault:** ...c'est ça.

**M. Normandeau (Éric):** ...là, il n'y a aucun... il n'y aurait eu aucun impact. Ça a été pire de ne pas en vivre, finalement, là. Ça m'a lancé dans les démarches, finalement, ça; ça a été l'effet inverse pour moi. Mais je comprends les gens qui peuvent penser ça, mais des fois... Tantôt, vous parliez de faire du cas par cas. Moi, je suis totalement d'accord avec le cas par cas. C'est vrai que ce n'est pas fait pour tout le monde, puis on ne peut pas décider ça sur un coup de tête, mais, dans le cas de... d'un cas comme ma mère, ce n'était pas problématique, et le fait que ça l'a été, pour moi, là, ça a été et indigne et il n'y a rien eu de bon qui est sorti de ça.

**Mme Gaudreault:** Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Mme la députée de Mille-Îles.

**Mme Charbonneau:** Merci, Mme la Présidente. M. Normandeau, j'ai le goût de m'amuser un peu. Habituellement, dans un forum comme celui-là, on lance la question contraire ou les valeurs contraires pour bien camper la position du candidat ou de la personne qui est devant nous, parce que vous n'êtes pas un candidat, hein, ce n'est pas «meilleure réponse», «on vote pour vous ou pas», là, mais j'ai le goût d'y aller plus personnel parce que je pense que j'ai l'opportunité. Alors, si je vais trop loin, si je vous demande quelque chose qui est, d'après vous, non pertinent puis qui vous gosse — oui, je l'ai dit — vous me direz: Mme Charbonneau, ça ne m'intéresse pas. Vous pouvez même dire: Francine, ce n'est pas de tes affaires.

Quel âge avez-vous?

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

**M. Normandeau (Éric):** Ça commence bien, en effet. 37.

**Mme Charbonneau:** Vous avez 37.

**M. Normandeau (Éric):** Oui.

**Mme Charbonneau:** Votre mère est décédée...

**M. Normandeau (Éric):** Elle avait 60.

**Mme Charbonneau:** Ça fait combien de temps qu'elle est décédée?

**M. Normandeau (Éric):** Ça fait un an et un mois aujourd'hui.

**Mme Charbonneau:** Donc, un mois avant...

**M. Normandeau (Éric):** À peu près.

**Mme Charbonneau:** ...que cette commission commence, à peu près. Ça fait que...

**M. Normandeau (Éric):** À peu près, oui.

**Mme Charbonneau:** Est-ce que votre mère était riche?

**M. Normandeau (Éric):** Non. Bien, riche, non, pas riche. Normal, là.

**Mme Charbonneau:** Ah! normal.

**M. Normandeau (Éric):** Bien, j'imagine, là, hein?

**Mme Charbonneau:** Non, je vous taquine. C'est parce que le mot «normal», maintenant, est tellement...

**M. Normandeau (Éric):** Bien, quand on parle des moyennes, là.

**Mme Charbonneau:** Tout à fait. Plus pointu mais en même temps nécessaire pour ma réflexion, parce que, moi, ça fait un an que j'entends de tout, puis malheureusement, puis vous l'avez bien cerné au début, quand on dit qu'on entend de tout, il y a une forme de redondance pour les pour et pour les contre, et quelquefois la même affaire d'un bord comme pour l'autre.

Vous avez dit que ça a pris à peu près sept jours. Sept jours, où un jeune homme qui est passé un petit peu avant vous a appelé ça «l'agonie». Sept jours à attendre. Est-ce qu'il y a un moment donné dans ce sept jours-là que vous avez levé la main pour dire: Si on pouvait en finir, on économiserait puis on pourrait donner le lit à quelqu'un d'autre?

**M. Normandeau (Éric):** Ça ne nous a pas passé du tout, du tout par la tête, là; ça n'avait aucun impact, là. Mais les gens de l'hôpital, ils avaient zéro stress pour qu'on... bien, ni des pressions pour qu'on s'en aille, pour que ses proches... même, on a proposé de s'en aller, si ça aurait été de libérer le lit, ils auraient pu embarquer là-dedans, puis, nous, on n'avait pas de pression de... on n'avait pas de pression ni d'un côté ou de l'autre, là, pour changer ça. L'aspect financier n'a eu aucun...

**Mme Charbonneau:** C'est ça.

**M. Normandeau (Éric):** ...ça n'a pas été considéré dans ça.

**Mme Charbonneau:** Il n'y avait pas de message ni d'un côté ni de l'autre.

**M. Normandeau (Éric):** Non. Non.

**Mme Charbonneau:** Bon. Merci. Merci d'accepter d'y répondre, parce que c'est toujours quelque chose qui est latent dans la perception des pour et des contre. Parce que, comme je vous dis, c'est toujours les mêmes... pas toujours les mêmes excuses, mais il y a souvent les mêmes perceptions.

Quand votre mère a pris son courage puis elle a dit: Je vais réunir ma gang puis on va se parler; auparavant, vous avez ri et pleuré, voyagé, il y a eu un rapprochement intensif, puis souvent ce que ça fait, ce rapprochement-là, ça fait que le dernier instant est encore plus intense parce qu'il est calculé. Dans ces instants-là où votre mère a choisi, pas vous, mais que votre mère a choisi de prendre pour vous dire: Bien, regarde, je suis fière de ce que tu es devenu, puis... Puis ce message intime là se fait... Est-ce qu'il y a un moment où, à la fin, quand elle était le bloc de bois, comme vous l'avez bien dit, vous vous êtes dit: Ah! J'ai oublié quelque chose. J'aurais dû, j'aurais pu... Y a-tu un moment, dans ce sept jours-là, où vous avez senti qu'il n'y avait pas de lâcher prise de votre côté? Parce que c'est clair que, de son côté, il y avait un lâcher prise, là, elle ne tenait plus à grand-chose, mais, de votre côté, de celle de votre soeur où, là, il y avait quelque chose qui pouvait rester comme fil par rapport à sa présence?

**M. Normandeau (Éric):** Bien, je peux parler pour moi, là...

**Mme Charbonneau:** Oui.

**M. Normandeau (Éric):** ...je ne peux pas parler pour les autres, mais, moi, j'ai eu le temps de cheminer avant, là, dans le cas où j'ai vu ça, tout ce fil-là, je l'ai rattrapé un mois après, je l'ai rattrapé... Rendu à la fin, tout était dit ça faisait même longtemps. Tu sais, elle avait eu une autre période d'hospitalisation où ça avait juste été un petit peu un petit creux, puis elle en était ressortie bien. Elle ne nous a pas réunis parce qu'elle ne sentait pas la fin arriver, mais... j'avais quand même été la voir à l'hôpital puis... mais on ne sait jamais. Là, on se dit, bon: Là, ça va moins bien, peut-être que ça va finir de même, donc on... Moi, je... Non. Je veux dire, franchement, là, je ne l'ai pas eu, ce petit fil là. Mais là, je parle pour moi, là.

**Mme Charbonneau:** C'est ça. Puis, dans mon langage à moi, je dirais: Vous aviez réglé vos affaires.

**M. Normandeau (Éric):** Oui.

**Mme Charbonneau:** Est-ce qu'avant le 26...

**La Présidente (Mme Hivon):** Ça va être votre dernière question.

**Mme Charbonneau:** Oui, c'est ma dernière question. Promis.

**La Présidente (Mme Hivon):** Parce que...

**Mme Charbonneau:** Avant le 26, est-ce qu'à un moment donné elle avait abordé ouvertement le fait que...

Dans ce qu'elle dit, elle ne voulait pas souffrir, vous avez compris qu'elle voulait en finir, mais est-ce qu'elle l'avait abordé ouvertement avant le 26 avec les membres de la famille?

● (17 h 40) ●

**M. Normandeau (Éric):** Avec les membres de la famille, oui. Nous, on en avait jaser d'avance, là, ceux qui s'occupaient d'elle, si on veut, les proches. Mais là on parle, là, de son temps d'hospitalisation, elle n'en avait pas parlé au médecin plus dans ces trois, quatre jours là, là, ses trois, quatre dernières journées lucides, là, elle n'en a pas parlé au médecin, de ça, mais ce n'est pas venu sur le sujet. Au début, quand elle est rentrée, on espérait encore qu'elle remonte encore puis... Bon, évidemment, quand elle a dit: Moi, je pense que c'est la fin, elle n'espérait plus remonter, mais elle... Mais non, mais, pour les proches, là, nous, on n'a pas abordé ça nécessairement à ce moment-là.

**Mme Charbonneau:** Merci.

**M. Normandeau (Éric):** Ça me fait plaisir.

**La Présidente (Mme Hivon):** M. le député de Deux-Montagnes.

**M. Charette:** Merci, Mme la Présidente. C'était un plaisir, monsieur, de vous entendre. Vous avez mentionné et vous avez relaté avec beaucoup de franchise le dernier parcours, les derniers jours de votre mère. Vous avez parlé d'une agonie qui a été plus longue qu'anticipé. Vous avez évoqué le mot «relayer», donc, j'imagine, il y a des frères, il y a des soeurs, il y a des proches qui, pendant un certain nombre de jours, se relaient. Si ce n'est pas trop indiscret, c'est quoi? On s'entend, tu viens me rejoindre dans 12 heures, tu me relaies. C'est un petit peu comme ça que vous avez opéré pendant la semaine qu'a duré l'agonie de votre mère?

**M. Normandeau (Éric):** Oui, mais c'était surtout, je dirais, là, principalement, là, c'était moi puis mon père. On... Ma mère avait fait... Une des choses qu'elle nous avait demandées aussi, dans les discussions quand on parlait de la fin de vie, c'est qu'elle ne voulait pas mourir toute seule. Donc, ça, ça voulait dire tout le temps quelqu'un à côté d'elle et ça... bien on prenait des relais, surtout moi et mon père.

**M. Charette:** Au moment de son décès, si ce n'est pas trop indiscret, qui était à ses côtés? C'est...

**M. Normandeau (Éric):** C'était mon père.

**M. Charette:** Donc, vous n'y étiez pas.

**M. Normandeau (Éric):** Non. Bien, non, c'était entre un de nos relais, là.

**M. Charette:** Donc, vous avez été privé en quelque sorte de ce moment-là. Est-ce que vous auriez aimé être à ses côtés au moment de sa mort? Est-ce que vous auriez aimé être celui, avec votre père, qui lui tenait la main? Est-ce que vous auriez aimé être physiquement présent au moment de son décès?

**M. Normandeau (Éric):** Peut-être, là, mais c'est quelque chose aussi entre mon père puis ma mère. Moi,

j'aurais pu être là, c'est correct. Pour moi, comme je disais tantôt, c'était le bloc de bois, ce moment-là n'a pas été trop perturbant. Pour moi, là, la journée du 26, c'était plus cette journée-là, là, la journée que finalement elle était là puis elle ne bougeait pas, puis c'est devenu officiel qu'elle ne bougerait pas plus. C'est cette journée-là qui, pour moi, là, qui est la plus touchante.

**M. Charette:** Significative.

**M. Normandeau (Éric):** Pour le reste de la fin, ça ne change... en tout cas, pour moi... Oui, j'aurais aimé ça, mais c'est quelque chose entre mon père puis ma mère, aussi, là.

**M. Charette:** Je vous posais la question tout simplement parce que celles et ceux qui sont en faveur de l'euthanasie ou sinon du suicide assisté, c'est souvent l'argument qu'ils évoquent, c'est-à-dire, le moment venu, ils ont la possibilité d'être entourés des leurs. Donc, autant pour la personne malade que pour les gens qui l'entourent, c'est un moment d'une très, très grande intimité.

Là, je comprends qu'il y avait cette formule-là qui était proposée. Je comprends que ce n'est pas l'objet de votre... ce n'est pas l'objet principal de votre tristesse, mais est-ce qu'on peut penser que des gens, dans le cadre d'un relais... Hein, on sait, physiquement, on ne peut pas être sept jours debout, donc c'est normal qu'il y ait un relais, mais est-ce qu'on peut penser que, dans certains cas, je ne dis pas que c'est le vôtre, mais la personne qui était relevée, qui est allée se reposer 12 heures, 24 heures, par exemple, et qui apprend que c'est pendant ce laps de temps là que c'est son frère, sa mère, son conjoint, sa conjointe qui est décédée, est-ce que ça peut accentuer le chagrin? Est-ce qu'il y a un remords, en quelque sorte, qui peut finir par habiter cette personne-là, et sinon des regrets terribles, de dire: Ma foi, si j'avais contrôlé mieux ma fatigue, si j'avais, si j'avais? Hein, c'est la fameuse question, «si j'avais», pour laquelle on n'a jamais de réponse. Mais le fait que le moment n'a pas pu se vivre en famille ou avec le conjoint ou la conjointe, le frère, la soeur, est-ce que ça peut être un élément venant accentuer la peine ou sinon la frustration?

**M. Normandeau (Éric):** Bien, c'est sûr que, dans un monde idéal, si on avait pu planifier ça à l'avance... Parce que, bon, on n'a pas planifié quand le médecin de garde viendrait remplacer le médecin usuel, là. Si ça avait été planifié, c'est certain que j'aurais été là. Mais, bon, moi, j'aurais préféré ça. Ce n'est pas arrivé comme ça; pour moi, là, je vis avec ça puis je n'en ai pas de séquelle, là, si on veut, là. Mais, moi, dans le monde idéal, j'aurais été là, puis, si ça avait été planifié d'avance selon les règles, tout ça, bien j'aurais été là.

**M. Charette:** Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Alors, vu qu'il nous reste quelques minutes, privilège de la présidente, je vais vous poser une petite dernière question ou... Je veux juste vous dire: Si on vous pose des questions aussi précises, je pense, c'est parce qu'on a souvent des cas qui nous sont évoqués et des cas qui nous sont dressés mais qui sont plus dans la théorie, et là, vous, vous êtes vraiment un cas réel, qui l'a vécu. On en a eu d'autres, évidemment, soit en oncologie, des maladies dégénératives, mais vous êtes — puis,

dans cette journée où on a eu vraiment de tous les côtés, vous avez entendu sûrement avant le groupe d'infirmières fort articulées qui faisaient part de leur point de vue — puis, si j'estime que vous êtes en quelque sorte un cas vraiment digne d'intérêt, c'est parce qu'il y a beaucoup d'éléments dans votre réflexion.

Il y a la question de la sédation en fin de vie, puis je vais vouloir y revenir. Est-ce qu'on vous a parlé de sédation terminale? Est-ce qu'on vous a offert aussi... Bon. Ensuite, il y a la question: Est-ce qu'il y aurait eu, lorsqu'il y a eu un changement de médecin, une augmentation subite de la dose qui a fait en sorte que vos souhaits ou vos demandes ont finalement été exaucés? Parce qu'il y a des gens qui nous disent qu'il y a certaines formes d'euthanasie qui se pratiquent en ce moment. D'autres nous disent que c'est impossible, que c'est impensable.

Et il y a aussi toute la question de votre relation et sur votre deuil, parce qu'on nous a aussi beaucoup parlé de l'effet, comme mes collègues en ont parlé, sur le deuil d'une personne. Et il y a des gens qui, contrairement à ce que certains nous disent, que ça pourrait avoir un effet très, très difficile, très lourd sur le deuil de savoir que la mort est arrivée à un moment x parce que les proches pourraient dire: Oui, mais finalement peut-être qu'on aurait dû continuer puis peut-être qu'on n'aurait pas dû accéder à son souhait puis se battre pour trouver un sens. Mais il y a des gens qui nous ont dit, et la famille Rouleau en était une, que ça avait eu un effet négatif sur leur deuil, du fait qu'ils n'aient pas pu avoir l'euthanasie. Je voulais savoir votre perspective à vous précisément sur le deuil. Est-ce que vous estimez que ça a eu un peu un effet négatif sur vous du fait que ce n'est pas arrivé au moment où vous pensiez que votre mère le souhaitait?

**M. Normandeau (Éric):** En fait, ce n'est pas que ce n'est pas arrivé au moment où ma mère le souhaitait qui a été difficile pour moi, puis ce n'est pas sur mon deuil, ça a été une frustration contre le système, qu'il n'y a rien qu'on peut faire. Puis là, quand on parle justement de dignité, pour moi, là, ce n'était pas une belle fin. En fait, tout ce qui s'est passé avant, là, l'oncologie, les soins palliatifs, c'était tout très, très bien. La problématique, c'était les sept derniers jours, c'était sept jours où... en fait, sept, huit jours qui étaient... comme je dis, c'était juste... il n'y a rien de bon, il y a juste du mauvais qui sort de ça. Il n'y a rien de... J'essaie de chercher pourquoi on fait ça puis je ne comprends pas. C'est plus ça.

Pour ce qui est du deuil entre ma mère puis moi, pour moi, ça n'a pas changé grand-chose, pour le deuil. Mais c'est... c'est...

**La Présidente (Mme Hivon):** Quand...

**M. Normandeau (Éric):** ...c'est mon cheminement de la fin de la mort de... Je suis frustré de comment que ma mère a fini ses jours, c'est ça que j'ai. Ce n'est pas la relation de deuil entre moi puis ma mère, c'est ça que j'ai le plus de difficultés, si on veut, là.

**La Présidente (Mme Hivon):** Puis là vous dites qu'il n'y a rien qui pouvait sortir de bon de ça. De l'autre côté de la médaille, il y a des gens qui vont vous dire: Premièrement, dans la vie, on ne contrôle pas tout; l'agonie, la fin de vie, ça peut être long, ça peut être subit, on ne contrôle

pas ça, on ne le sait pas, et c'est ça qui fait un peu le mystère de la fin de vie, en quelque sorte. Et peut-être qu'il y a quelque chose qui est porteur de sens là-dedans, parce que peut-être que... ce n'était pas votre cas, mais, pour d'autres, ça aurait peut-être pu régler des affaires, rapprocher des gens. Ça aurait peut-être pu... Peut-être qu'on ne le sait pas puis qu'elle se serait réveillée trois jours après, un petit soupir, un petit sourire, puis ça aurait vraiment fait une différence pour vous. Si vous avez suivi un peu le débat, c'est sans doute quelque chose que vous avez entendu: on ne peut pas tout contrôler, et on est rendus dans une société où on veut tout contrôler. Or, l'agonie, elle est là depuis toujours, c'est le processus normal de mourir. Comment vous réagissez à ça?

● (17 h 50) ●

**M. Normandeau (Éric):** Bien, vous venez un peu de dire: On y va au cas par cas aussi dans... Pour certains cas, c'est bon; pour certains, peut-être pas. Encore là, c'est du cas par cas; moi, je suis d'accord avec ça.

Maintenant, vous dites: On ne peut pas tout contrôler. Je suis d'accord avec vous aussi puis je ne suis pas strict sur quelle journée, puis ça, les règles peuvent s'assurer qu'il y ait un laps de temps ou des choses comme ça. Mais, pour ma mère, là, tout le monde savait qu'il n'y avait rien qui allait arriver. Là, je parle de moi, mais le médecin, les infirmières, il y a... puis, quand ça fait quatre jours qu'elle est là, à terre... pas à terre, mais dans son lit, à ne rien faire, il n'y a... S'il y avait eu un petit sourire en coin, j'aurais dit: Bon, bien, il y a un courant électrique qui arrive, elle meurt là, là. C'est ça que j'aurais dit, là. Ce n'est pas qu'elle est consciente de faire ça, mais... Dans des cas comme ça, il y a un historique assez grand de tous les patients qui ont passé par là pour savoir qu'on ne se relève pas de ça.

**La Présidente (Mme Hivon):** Et dernière petite question. Vous dites qu'à la fin donc elle a dit: Je veux arrêter les traitements, là, donc c'est assez, ça va. Et là, donc, vous dites: On a tout... tout arrêté, sauf la morphine. Est-ce que je comprends qu'on vous a parlé à ce moment-là, de dire, là: Tout ce qu'on peut vous offrir pour éviter peut-être qu'elle ait des moments de conscience... d'inconscience, qu'elle soit confortable, c'est la sédation palliative ou la sédation terminale? Est-ce qu'on vous a parlé de ça ou on a simplement mis des doses de morphine qui ont été augmentées? Comment ça s'est...

**M. Normandeau (Éric):** Non.

**La Présidente (Mme Hivon):** Parce qu'on nous dit que la sédation terminale, ce n'est pas de la morphine...

**M. Normandeau (Éric):** Ah! bien...

**La Présidente (Mme Hivon):** Là, je veux... en fait, c'est pour ça que je vous dis que vous êtes comme un cas, mais en même temps ça a tout l'air d'être quelqu'un...

**M. Normandeau (Éric):** O.K. Bon.

**La Présidente (Mme Hivon):** ...qui ne s'est pas réveillé pendant sept jours. Est-ce qu'elle ne recevait que de la morphine?

**M. Normandeau (Éric):** Bon. Au jour 1, là, en fait le 26... à partir du 26, oui, elle avait de la morphine, et,

quand on parle de sédation palliative, oui, c'était ça qui se passait avec ma mère. Ça n'a pas été nommé comme terme, là, mais c'est ça qui se passait. Puis, quand on parle de sédation terminale, que c'est un autre produit, c'est effectivement un autre produit que ma mère, elle a eu. Puis, quand on regarde sur Internet, ce produit-là, c'est: Ne pas donner aux personnes inconscientes.

**La Présidente (Mme Hivon):** Puis, quand vous parlez de sédation terminale, vous voulez dire: Ça, c'est quand on a eu le deuxième médecin qui est venu donner d'autre chose?

**M. Normandeau (Éric):** Exactement.

**La Présidente (Mme Hivon):** Puis, pendant les sept premiers jours, ça aurait été uniquement de la morphine, c'est ça?

**M. Normandeau (Éric):** Exactement.

**La Présidente (Mme Hivon):** O.K. Écoutez, on est dans le... Merci beaucoup. Merci de votre témoignage, de la grande générosité que vous avez eue pour nous faire part de ça. Tous les gens qui viennent, ils ont une contribution, c'est de faire avancer le débat. Alors, merci beaucoup d'être venu.

Sur ce, je vais suspendre les travaux quelques instants et je vais accueillir le dernier témoin de la journée et de nos auditions à Montréal. Alors, l'honneur revient à Me Allan Gold.

*(Suspension de la séance à 17 h 52)*

*(Reprise à 17 h 53)*

**La Présidente (Mme Hivon):** La commission reprend ses travaux pour entendre maintenant Me Allan J. Gold. Alors, bienvenue, Me Gold. Vous avez une quinzaine de minutes pour votre présentation, qui sera suivie par une période d'échange avec les membres de la commission. Donc, sans plus tarder, la parole est à vous.

### **M. Allan J. Gold**

**M. Gold (Allan J.):** Parfait. Bonsoir, Mme Véronique Hivon, la présidente de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, honorables membres députés de l'Assemblée nationale du Québec, invités, citoyens du Québec, mesdames messieurs.

Premièrement, je veux vous remercier grandement pour me donner la chance de faire cette présentation par écrit et également oralement. Je suis tellement, tellement passionné de la circonstance des aînés et la situation des patients, donc je prends l'avantage d'avoir l'occasion de vous soumettre un petit mémoire en ce qui concerne la question... au sujet.

Au début, j'ai un nombre de remarques préliminaires pour commencer. Premièrement, je prends note que le mot prédominant du nom de votre commission est «mourir». Donc, je commence avec le décès. À ce sujet, je veux dire... rien, à cause que le décès est une situation nulle, neutre. Donc, c'est important de comprendre, de faire attention que nous parlons de décès. Et toute la situation et tout notre point de vue, c'est: Au contraire. Ça, c'est un point.

Deuxièmement, je veux parler de la dignité, mais la dignité dans le sens de la vie, et ça, c'est important. Pas la dignité à la fin de... au sujet de la mortalité, mais pendant et avant la termination de la vie.

Troisièmement, je pense qu'avant de discuter la possibilité et les possibilités de faire des changements dans la loi, c'est important pour comprendre... je ne sais pas vraiment si vous avez eu des présentations sur le statut de la loi actuelle, et ça, à mon point de vue, c'est important. Donc, si vous avez entendu beaucoup avant, excusez-moi, sinon merci beaucoup pour la chance.

Je commence avec la Charte canadienne des droits et libertés, et il y a la section... et l'article 7, qui dit: «Chacun a droit à la vie». J'ai fait une annotation que ce n'est pas un droit au décès, mais c'est un droit à la vie. C'est tout le point de vue et la compréhension de tous nos citoyens pour avoir la possibilité d'avoir une vie complète comme telle. La première... Ça, c'est dans le sens du droit à mourir. Donc, il y a une contradiction pour avoir un droit à mourir, si toute notre loi — et la loi est tellement importante dans notre pays — dit que personne a un droit à une vie.

Il y a la cause, sûrement, de Sue Rodriguez. Cette cause est une cause canadienne et a également une pertinence à la province de Québec. Il part d'une demande par elle, à cause d'une grande maladie, d'avoir un suicide assisté. Et finalement elle a fait la demande à la cour, et la Cour suprême dit non. «...assisted suicide, outlawed under the common law, has been prohibited by Parliament since the adoption of Canada's first Criminal Code. The long-standing blanket prohibition in section 241.b, which fulfills the government's objective of protecting the vulnerable, is grounded in the State interest in protecting life and reflects the policy of the State that human life should not be depreciated by allowing life to be taken. This State policy is part of our fundamental conception of the sanctity of life.»

«Euthanasie», so called «mercy killing» — droit à. Statuts. Il y a un article, 229, du Code criminel qui fait une prohibition contre le meurtre. Il y a beaucoup de personnes qui utilisent une expression un peu douce. J'ai entendu dans les annonces, dans la télévision, il y a des concessionnaires d'automobiles qui parlent de «used automobiles». Let's not use «used», it's «slightly used» or «moderately used» or «possibly not new». Il y a des expressions qui font un petit camouflage.

Mercy killing is murder. That's it, that's all. It doesn't exist, it's not allowed in our legal system.

● (18 heures) ●

The first case which I want to cite is Latimer. C'est une cause tellement triste. C'est un monsieur qui a une enfant qui est tellement malade, beaucoup de souffrances. C'est sûr et certain qu'il y a beaucoup de problèmes pour lui pour faire attention et décider de faire ce qu'il a fait. Mais finalement il a commis le meurtre, et la Cour suprême, avec le regret, si je peux dire, à licence finalement... à conclure: «Moreover, the accused had at least one reasonable legal alternative to killing his daughter: he could have struggled on, with what was unquestionably a difficult situation, by helping T to live and by minimizing her pain as much as possible or by permitting an institution to do so. Leaving open the question of whether the proportionality requirement — and I'll come back to that — could be met in a homicide situation, the harm inflicted in this case was immeasurably more serious than the pain resulting from T's operation, which the accused sought to avoid.»

[...]Analysis: Accordingly, the Supreme Court gave a narrow reading to the common law defence of necessity. To be successfully invoked, the Court held that an accused must prove three conditions: i. Imminent peril or danger; ii. No lawful alternative; and iii. Proportionality between the harm inflicted and the harm avoided.» Latimer went to jail.

Il y a une cause à Québec, je ne sais pas... ce n'est pas tellement connu par tout le monde, mais un monsieur Herbert Lerner, et il... he was accused of suffocating his wife, on July 14th 2000, with a plastic bag, at the Château Vaudreuil, and afterwards he attempted to commit suicide, which he didn't succeed. Finalement, apparently, Mrs. Lerner was diagnosed with Alzheimer's, and, on July 17th 2001, he pleaded guilty to a reduced charge of manslaughter and received a prison term of five years.

Now I come to the... Maintenant, j'arrive à la cause de Dre Nancy Morrison. Je ne sais pas si vous êtes au courant, mais il y a une cause qui est survenue à Halifax. Il y a un monsieur Mills qui est tellement, tellement malade, en... he was not only ill, but he was also dying from many, many issues.

Qu'est-ce qui arrive? Le monsieur est dans une situation terrible. Il y a des grandes douleurs, des grandes souffrances. À un moment, il est à l'hôpital, et il y a Dre Morrison qui est là, et finalement une garde-malade, une infirmière a fait une suggestion: Qu'est-ce que le monsieur a besoin d'avoir, c'est un médicament appelé KCl, potassium chloride.

Pour vous, je ne sais pas si vous êtes au courant, mais c'est un médicament qui devrait être utilisé quand un État a mis fin de la vie de quelqu'un... d'un accusé, dans les États-Unis. Donc, c'est un médicament, une drogue qui a une puissance tellement forte. À un moment, l'infirmière a dit: Docteur, la seule chose que le monsieur a besoin, c'est KCl, potassium chloride. Finalement, le médecin a quitté et est retournée avec le potassium chloride dans une... it was a surgical injection. Normally, it's to be done by IV. In this case, because she had an injection, it was a much more powerful dose and it had a much more tremendous impact. Mr. Mills, in eight seconds, was dead. It went up to the authorities within the hospital and ultimately it ended up with the authorities of... of the «procureur»... «le substitut du procureur», the Crown prosecutor, and there was a charge of murder lodged against Dr. Morrison.

But a funny thing happened. She was discharged, and she was discharged for a very specific reason, and there was some... also other issues.

Third. There is the principle of the operative cause of death and specifically whether the actions of the accused constituted an operative cause of death and whether there was a reasonable doubt thereof. In the case at bar, the court found that there were two realistic ways, as outlined in the evidence of the Crown witnesses — and I emphasize «Crown witnesses» — by which Mr. Mills could have died. So, it wasn't clear-cut as to what exactly caused the death. He was dying anyway, but there was this other element that was added to it.

The case against Morrison stroked a heated debate on euthanasia across the country. Many of her fellow physicians felt she crossed a clear line by administering a medication intended only to cause death. Indeed, Jocelyn Downie, director of the Health Law Institute at Dalhousie University, said: «...the ethical line is anything but clear. Terminally ill patients in Canadian hospitals

are regularly given potential lethal doses of narcotics, just as Mills was. The argument is that the drugs are intended to relieve the patient's suffering; if death is hastened, that's an unfortunate side-effect.» And that's key.

Maintenant et avant de quitter, je ne sais pas combien de temps j'ai? J'espère...

**La Présidente (Mme Hivon):** 3 min 30 s.

**M. Gold (Allan J.):** Trois minutes. Bon, je fais vite. J'ai beaucoup à dire, mais je dois essayer de mettre beaucoup dans une couple de minutes.

**La Présidente (Mme Hivon):** ...aller jusqu'à cinq.

**M. Gold (Allan J.):** Merci. After doing an Internet search, I found this interesting statement which serves as an epilogue: «The Nova Scotia College of Physicians and Surgeons merely reprimands Halifax respirologist Nancy Morrison for hastening the death of a patient in 1996 with a legal injection of potassium chloride. It also applauds her motives as being "in his best interests".»

Le prochain sujet, c'est: Droit à refuser des traitements — inclusivement: résurrection, soutien de vie. Il y a beaucoup de mélange dans l'esprit et la connaissance et la compréhension de tous les citoyens en ce qui concerne les questions de soutien de vie et l'arrêt des traitements agressifs, curatifs, s'il y a une question de consentement. Nous avons le droit comme patient de dire oui ou non envers des traitements, et des traitements incluant — incluant — le soutien de vie, également les traitements afin de faire des... to cure the individual. Je parle de la cause de Nancy B., et, dans cette cause à Québec, nous avons reçu un jugement qui confirme le droit d'une personne qui est compétente pour avoir la possibilité de dire non à ces traitements.

J'ai l'intention également de parler de la cause de Schiavo c. Schindler, en Floride, mais je n'ai pas grand temps. Mais c'est simplement pour dire que c'est une cause qui est tellement triste. Mais là, voici qu'est-ce qui arrive quand la loi est mélangée avec... contre les intérêts privés, également de la politique, et tout ça. Donc, c'est une cause importante, sauf que je n'ai pas grand temps de parler avec... de parler envers.

Suicide. En trois mots, suicide n'est pas quelque chose que nous voulons. Ça arrive, nous acceptons que ça arrive, mais nous voulons faire mieux. Et, pour arrêter ce processus de la part d'une personne... mais faire attention: c'est un acte par une personne, la même personne.

Le suicide assisté. Il y a une prohibition dans la loi... le Code criminel, l'article 241: «Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans[...]:

«a) de conseiller à une personne de se donner la mort;

«b) aide ou encourage à quelqu'un de se donner la mort», etc.

Possiblement, vous n'avez pas... Possiblement, je veux mettre... faire le point également, l'article 48 de la charte québécoise. On doit protéger les personnes âgées. C'est quoi, l'obligation de protéger les personnes âgées? Est-ce que ça... Est-ce que c'est possible de donner de l'aide pour faire un suicide? Ça, c'est un soutien? Est-ce que je remplis mon obligation dans ce sens? Je dis non, c'est l'inverse.

De plus, je veux citer, au sujet de suicide assisté par un médecin, droit à: il y a une cause du Dr Maurice Généreux,

et également je n'ai pas grand de temps, mais c'est juste pour dire que c'est le médecin qui a donné une prescription pour des médicaments, et la personne... le patient a pris les médicaments en trop et finalement il est décédé. Et finalement il y a une plaidoirie de culpabilité, et, à cette date, je pense que c'est le premier médecin qui a été trouvé coupable dans ce crime.

● (18 h 10) ●

Conclusion. Je dis: Je sou mets que le système ne marche pas parfaitement comme tel. Dans mon point de vue, il y a une balance. I call it a «delicate balance». Il marche. Ce n'est pas mal, mais j'ai peur du principe de «slippery slope»; j'ai peur. Et c'est important de regarder où nous sommes et possiblement où nous pouvons aller.

Je reviens à la cause de Nancy Morrison. Dans mon point de vue, il n'y a pas nécessairement une opinion générale, mais c'est mon opinion que la cour a fait une petite ouverture à cause que, si je suis dans la même position, si j'ai administré le même médicament à la même personne dans les mêmes circonstances, je suis sûrement en prison, mais, à cause qu'il y a un médecin qui a l'obligation de donner le traitement de confort, et possiblement il y a des circonstances secondaires, donc il a donné une petite ouverture.

However, the foregoing is by no means a proverbial 007 license to kill. In contrast, the Morrison case is an indication that the law is in motion. The enhancement arises from a clearer comprehension of the legalities near death. A physician must add some water to the wine and see the Morrison effect, if any, as simply a clarification of a murky area of practice. Treating the patient will never mean killing him or her. Rendering medical services has been and shall continue to be only for the betterment of the human condition, nothing less, nothing more. And staying on guard for the condition known as delirium shall surely improve the care for the dying.

Finally, I need a couple more minutes. I apologize if I am running too long. Je comprends la souffrance. Dans l'année 2010, mes deux parents, Hary Gold et Mary Corobow, ont décédé. Au surplus, mon oncle, Peter Corobow, avec qui j'ai eu une très bonne relation, est décédé. Je suis d'accord qu'il y a des améliorations à faire. Par exemple, dans les médicaments, les traitements aux patients à la fin de vie, augmentation des institutions, d'hospices, etc., mais je dis non à «euthanasia», au suicide assisté et au suicide assisté par des médecins.

La question à être posée aux Québécois et Québécoises: Est-ce que le suicide assisté est approprié maintenant? En réponse, je dis: Non. Premier, c'est la vie, pas le décès, qui a de valeur. On doit le promouvoir, le défendre et la protéger. La vie est un des grands espoirs. Aux États-Unis, at the beginning, it sought: Life, liberty and the pursuit of happiness. I note that it was not: Death, liberty and the pursuit of happiness.

Deuxième. Pour moi, «a good death» est seulement une mort naturelle.

J'ai fait sortir une description de la dignité humaine et j'ai compris que c'est une qualité qui se liait à l'essence même de chaque homme. Pris en ce sens, cela signifie que tout homme mérite un respect inconditionnel, quels que soient l'âge, le sexe, la santé physique ou mentale, la religion, la condition sociale ou l'origine ethnique de l'individu en question. Je dis que la dignité humaine n'est pas une interprétation pour donner l'aide à un décès. Dans mon point de vue, la donation de l'aide à faire le suicide n'est pas en faisant plus et mieux afin de donner la dignité à un patient.

Fourth. I believe that, while the status quo does not work perfectly, it works. Il y a le principe de consentement et le droit de refuser le traitement. Au surplus, il y a le droit de faire «an Advanced Medical Directive», «Do Not Resuscitate Directive». À Québec, nous avons le mandat. Il y a des prohibitions dans la loi contre le meurtrier et donner l'aide à quelqu'un qui veut faire le suicide. Lay — non-medical — people do not have the right to kill people nor to assist those who may want to die. But, I say that there is some give — in English, there is an expression, «some give» — in the law and the system. Doctors have as part of their work the responsibility of comfort care. There is a delicate balance; I don't want it — the delicate balance — to be disturbed.

Dernière. Au Québec, nous avons la devise *Je me souviens*. Je partage ce désir. Donc, je vous sou mets que je me souviens. Je me souviens des Québécois et Québécoises qui nous ont donné le Québec tel oeuvre d'art, I say that is a grand experiment. Auparavant, il n'y a pas le droit à mourir, suicide assisté. Nous, les citoyens d'aujourd'hui, sommes les fiduciaires qui doivent faire le nécessaire afin de promouvoir le Québec, le défendre et le protéger. Je veux que vous dites non au changement au droit à mourir, suicide assisté. Je souviens également les patients qui sont malades, qui veulent vivre. Les patients... je souviens également les patients qui sont si malades, ils ne pensent pas clairement à cause des souffrances, donc on doit les défendre. Et finalement je me souviens nos aînés, à cause qu'il y a la probabilité que les grandes maladies s'en viennent.

I promise to do right by them. Je vous prie de faire la même chose. Merci.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci. Merci, Me Gold. Donc, on a dépassé de quelques minutes, on va restreindre un peu les échanges. On va débiter avec mon collègue M. le député de Laurier-Dorion.

**M. Sklavounos:** Merci, Mme la Présidente. Merci, Me Gold, pour votre présence, votre présentation. Sentez-vous à l'aise de mélanger le français et l'anglais, si vous voulez, dans votre réponse; moi, je n'ai pas de problème puis j'ai tendance à faire la même chose.

Alors, je vais commencer juste en... je vous entends lorsque vous parlez de l'article 7 de la charte, et tout ça. Je connais bien la charte, je suis confrère également et j'ai pratiqué en droit criminel, j'ai plaidé cet article-là à maintes reprises. Je ne suis pas sûr, avec respect, là, que c'est l'argument le plus fort, là, de dire que c'est... on mentionne la vie, là. Simplement parce que je vous sou mets qu'il y a un argument qui peut être fait entre confrères où, quand on parle de la sécurité de la personne, qui est dans le même article, que ça implique une certaine qualité de vie.

Alors, je vais vous soumettre respectueusement qu'il y a un autre côté qui pourrait être présenté, en disant: Lorsqu'on place une personne dans une situation qui est intolérable, où objectivement et peut-être même subjectivement, et même peut-être objectivement, la qualité de vie est tellement compromise que la personne est dans un état de souffrance, si vous voulez, cette personne pourrait, je vous le sou mets, plaider sécurité de la personne pour, si vous voulez, contrer cet argument-là que vous faites. Je ne trouve pas que c'est le meilleur argument. Je comprends votre argumentation, vous avez essayé de cadrer ça dans la législation puis dans les chartes qui sont nos lois fondamentales.

I want to cut to the chase, parce que le Barreau est venu nous voir ici, et Me Ménard, que vous connaissez parce qu'il a pratiqué en droit de la santé, je pense que tout le monde le connaît, ça fait longtemps que vous faites le métier, vous êtes bien connu à Montréal et au Québec, Me Gold, lorsque... la proposition faite par certains juristes, évidemment c'est de suivre un petit peu l'exemple de la Colombie-Britannique, où il y a des... une directive pour aider à l'interprétation de l'article sur l'homicide qui est claire.

Le meurtre est le meurtre, et vous l'avez répété, et je pense que c'est clair pour tout le monde. Et il y a des confrères et des consoeurs qui sont venus dire: Écoutez, regardez la Colombie-Britannique, on a soumis une liste de critères, une liste assez importante de critères qu'il faudrait regarder pour que le procureur de la couronne, avant d'autoriser la plainte et mettre en accusation une personne, prenne une décision de poursuivre ou non, c'est pour l'aider dans sa détermination.

J'ai posé la question à ces juristes-là puis, quand j'ai l'occasion de le faire, je la pose à celui qui est devant moi ou celle qui est devant moi: C'est dangereux. J'ai dit que c'était dangereux parce que, donner une discrétion à un procureur d'interpréter une loi au point où il peut quasiment la réécrire ou de la rendre inopérante, c'est ce que j'appellerais... qu'on pourrait appeler un coup d'État constitutionnel.

Alors, j'aimerais vous entendre là-dessus. Vous savez, en tant que juriste, qu'il y a quand même une certaine discrétion. J'ai déjà pratiqué le droit, où on a vu des personnes voler un morceau de fromage dans un vol à l'étalage parce qu'on avait faim, on aurait pu remplir tous les critères pour un verdict de culpabilité devant les tribunaux, puis un procureur en quelque part a dit: Forget about it. Let it go, je n'autorise pas la plainte. Tu sais, la personne a dit qu'elle avait faim.

Par contre, je vois aussi l'autre danger, si on a un article de loi qui est sur... dans les livres du Code criminel — qui est de compétence fédérale — et, nous, on donne une telle discrétion au niveau... à notre niveau pour interpréter au point où on vide de sens pour tout ce qui est, comme vous dites, «mercy killing», si on veut, est-ce que vous êtes... comment vous sentez-vous? Est-ce que, vous, vous trouvez que c'est quelque chose qui est permis? Est-ce que vous êtes à l'aise avec ça au niveau juridique? Est-ce que vous n'êtes pas à l'aise? Puis j'aurais d'autres questions. Alors, si on peut...

● (18 h 20) ●

**M. Gold (Allan J.):** O.K. Est-ce que je peux vous répondre?

**M. Sklavounos:** Oui, oui. Absolument!

**M. Gold (Allan J.):** Parfait. Merci beaucoup. Nous avons... Moi, à ce sujet, je peux parler jusqu'à demain et peut-être après demain, mais je dois...

**Des voix:** ...

**M. Gold (Allan J.):** ...je dois limiter mes réponses. Les voici. Premièrement — premièrement: nous avons un système de droit. Les lois sont les lois. La discrétion... Je commence, premièrement, de la question que vous avez posée en ce qui concerne la qualité de vie, sécurité de la personne, avec l'article 7.

L'article 7, dans mon point de vue, c'est un élément, peut-être un grand élément, mais pas nécessairement la

totalité. Le Canada et le Québec, nous avons également les lois communes qui forment en partie une... le sens ou la direction de notre système légal, et tout le système, tout le système, tous les points de vue sont pour protéger la vie, pour respecter la vie, pour la défendre. Donc, ce n'est pas seulement l'article 7, le... c'est tellement grand pour débouter et pour enlever cette obligation et pour faire l'ouverture d'un autre moyen de résoudre le problème des maladies des gens, c'est nécessaire pour avoir un grand changement du système et un grand changement des lois, mais nécessairement les lois québécoises, mais également les lois canadiennes.

Mais, même si c'est faisable, je ne sais pas... je ne veux pas que nous faisons ça. Et je comprends, je suis conscient des douleurs, des souffrances, des problèmes. J'ai remarqué le monsieur avant moi et les circonstances terribles que ça arrive, je comprends tout ça, j'ai vu... j'ai regardé ça dans l'exemple de mes parents. Sauf que j'ai appris que nous avons le système des lois, nous avons un système des hommes raisonnables et des bons pères de famille, on doit faire le bon toujours, toujours. Les exceptions ne sont pas acceptées pour moi.

Les questions de discrétion, j'ai un grand problème. C'est-à-dire que la loi est la loi. S'il y a un changement de la loi, dans mon point de vue, c'est nécessaire pour avoir un changement de la loi par les législateurs, et, dans ce sens, c'est nécessaire pour avoir un changement au Canada pour la loi pénale, et on doit dire simplement, pas nécessairement seulement aux procureurs mais également à la cour, en disant qu'il y a une exception. C'est possible de faire le meurtre contre quelqu'un, c'est possible dans circonstances A, B, C, D, E; donc, c'est la loi. Après ça, s'il y a une cause, s'il y a une sommation faite, s'il y a une enquête et audition, la cour doit disposer selon la loi.

Donc, avec une possibilité d'avoir une discrétion dans les mains d'un procureur de la couronne, j'ai un problème. Peut-être, le procureur de la couronne A en utilise d'une façon et, peut-être, le procureur B fait quelque chose différent. La protection pour tout le monde, c'est un système de la justice qui traite tout le monde également. Nous sommes les mêmes, toujours. Il y a des différences, il y a des interprétations; ça, c'est une autre chose. Mais la loi doit être appliquée généralement, envers tout le monde, la même chose. Donc, si, par exemple, je suis à Québec ou Alberta ou Ontario, il y a des procureurs de la couronne qui est plus ouvrable à cause que peut-être il a perdu ses parents l'année passée et il peut utiliser sa discrétion d'une façon, je n'accepte pas ça. C'est-à-dire que... vous comprenez mon point de vue. Merci.

**M. Sklavounos:** Il reste du temps?

**La Présidente (Mme Hivon):** Une dernière question.

**M. Sklavounos:** Une dernière question? Une collègue s'est également présentée hier pour... elle a cité Latimer, là, mais l'a cité différemment. Elle a parlé de la défense de nécessité. Je ne suis pas convaincu, je le dis tout de suite, je suis loin d'être convaincu. J'ai relu des parties de Latimer, la défense de nécessité, elle a dit, elle a plaidé que, dans certaines circonstances, on pourrait plaider devant les tribunaux qu'éviter la douleur ou la souffrance extrême pourrait être la seule option, et que donc la défense de nécessité, reconnue en droit criminel comme étant quand même assez limitée, devrait être disponible

ou pourrait être disponible. Votre lecture de Latimer vous dit quoi sur ce sujet-là en particulier? Est-ce que vous êtes d'accord avec moi ou...

**M. Gold (Allan J.):** Bien, j'ai un extrait de...

**M. Sklavounos:** Vous avez... Je pense que... J'ai lu votre... l'extrait. Mais, sans lire l'extrait, vous, vous trouvez que c'est assez clair dans Latimer, vous êtes d'accord avec moi qu'il n'y a pas de possibilité d'ouvrir une nécessité là-dessus?

**M. Gold (Allan J.):** Est-ce que vous avez fini? Je veux vous répondre.

**M. Sklavounos:** Oui, oui. Oui.

**M. Gold (Allan J.):** Non. Je pense que c'est tellement clair, les juges de la Cour suprême ont dit simplement et directement: Ce n'est pas la possibilité, ce n'est pas la façon; il y a des autres options. Et la question de proportionnalité, également, concernant l'urgence et la nécessité de faire ça, je pense que ce n'est pas une excuse. Il a fait une décision, il a pensé que c'est bon. Ce n'est pas nécessairement personnel, les avantages pour lui, personnellement, à cause que c'est clair, également. Je ne peux pas également dire qu'il a fait ça pour ses avantages, à cause qu'il ne veut pas peut-être... Mais, dans mon point de vue, pour vous répondre, je pense qu'il n'y a pas aucune possibilité d'avoir une possibilité de... en utiliser cette défense dans la cour.

**M. Sklavounos:** Je suis d'accord avec vous. J'ai une autre question. Certains juristes nous ont soumis que la façon d'éviter... d'éviter des euthanasies qui se feraient actuellement, selon différentes sources, sur le marché noir, si vous voulez, «under the table», serait de réglementer, parce qu'on nous dit que ça se pratique, ça se fait dans les hôpitaux, sauf que c'est déguisé, c'est déguisé, en parlant un petit peu de cette zone, là, dont vous avez parlé, grise, qui, quant à moi, ne devrait pas être si grise que ça. Parce qu'en tant que juriste criminaliste, je veux dire, c'est assez facile, le test: tu prends la personne raisonnable dans les circonstances, tu prends cinq... tu peux prendre cinq, 10 médecins pour dire qu'est-ce qui serait le dosage approprié pour empêcher de tuer, et tu fais ta... tu fais ta gamme d'alternatives; et par la suite, si la personne est tellement loin de ce qui est raisonnable que ça tombe sous l'évidence que c'était trop, bien là, tu as un dossier que tu peux poursuivre. Et, dans d'autres cas, si tu es à l'intérieur de ce que la médecine dirait étant raisonnable pour soulager la douleur mais pas pour tuer, tu sais, un procureur de la couronne ne devrait pas...

Mais la question que j'ai posée au Barreau, c'est que, si la règle est tellement claire aujourd'hui, parce qu'une euthanasie, c'est un meurtre, puis vous dites que ça se pratique quand même, en ajoutant des balises, comme vous dites, ça pourrait permettre de mieux contrôler, avez-vous une réplique à leur faire, s'ils étaient devant vous? Je veux dire, ne donnez pas la mienne, c'est ce que je leur ai dit, là. If the rule is so clear now and it's happening anyway, what makes you think that, if we add criteria that are obviously open to interpretation... that it wouldn't even be worse? C'est ça que je leur ai... Mais, vous, vous voyez ça comment? Et si on vous dit: Ça va remplir l'espace, on va avoir des critères, ça va être clair, vous, vous répondez comment?

● (18 h 30) ●

**M. Gold (Allan J.):** Je veux juste... Je veux clarifier un point. Jamais j'ai dit qu'il y a euthanasie dans les hôpitaux canadiens. Je ne dis pas ça. Je dis que, dans les circonstances et les situations entre un patient, le médecin et la famille, et à la fin de vie, il y a des nuances. Le médecin a l'obligation de donner le traitement confort, et le médecin fait et remplit ses obligations.

Mais les médicaments ont des impacts secondaires. Il y a des notions où les montants des médicaments, il y a... La situation, maintenant, c'est arrangé par les médecins à cause que c'est une situation médicale. Il y a des pratiques que les médecins ont formulées, pour eux, de la bonne pratique. Il y a... I have an excerpt in the book *Elder Law in Canada*. There were 16 guidelines. Et il y a des critères et des circonstances. Il a fait une description d'une pratique qui est propre pour les médecins.

Je pense que, si on fait l'ouverture et on commence de regarder les règlements afin de permettre des choses dans une situation et non dans une autre, nous avons fait l'ouverture de la porte. Et je comprends que c'est difficile pour les médecins. Je cite également — je n'ai pas cité aujourd'hui — mais je cite la cause de Krausz. Il y a un monsieur qui est à Montréal, dans des... The Montreal Jewish General Hospital. Il y a une situation que le monsieur est en train de décider, et il y a un problème d'avoir consentement. Et finalement il y a une enquête du coroner dans cette cause qui a également soulevé les questions: Comment on doit regarder ça? Est-ce qu'il y a des recommandations à faire, etc.?

Mais, en réponse directe à votre question, pour moi, si on touche... As I indicated, there's a delicate balance, and it is my view. Well, it's not perfect. We have to be extremely careful in how we change it, and we have to keep to the rule of law, the protection of life, the respect of life and to do good. We have to do good.

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci. Je comprends que les collègues à ma gauche n'ont pas de questions, donc je vais me permettre une question ou deux.

Le Barreau et d'autres juristes, dont notamment Jocelyn Downie que l'on a reçue comme experte et que vous citez dans votre mémoire, nous ont dit qu'il y avait un problème en ce moment d'un point de vue de droit, en ce sens qu'on avait le droit dans les livres, donc dans le Code criminel, qui prévoit certaines choses, et le droit tel qu'appliqué, parce qu'ils n'ont pas été capables de recenser pratiquement, à l'exception de peut-être une ou deux, une décision qui vient donner une véritable sentence à quelqu'un qui aurait aidé quelqu'un à se suicider ou à avoir une dose létale, et on parle autant de médecins que de proches qui auraient aidé quelqu'un. Vous savez, là, il y a des cas célèbres. Et donc ils nous disent: Il faut, comme société, tenir compte de cette réalité-là, parce que les jurys, par exemple, qui sont formés par nos pairs, ne sont pas capables de reconnaître ces gens-là coupables ou, s'ils les reconnaissent coupables, leur donnent vraiment des sentences qui sont plutôt symboliques, et que donc ça traduirait une évolution chez nos pairs dans la société, à savoir qu'il y a un décalage entre ce que le droit prévoit et ce qui est décidé par nos tribunaux. Comment vous solutionnez cette espèce de décalage que l'on voit?

**M. Gold (Allan J.):** Ça, c'est une question difficile. Ça, c'est difficile, à cause que j'ai regardé les décisions, et, dans les décisions contre le Dr Généreux, à Toronto, le juge a dit que c'est une des sentences tellement difficiles à cause

que ce n'est pas une situation avec une intention. Il n'y a pas mens rea de faire mal. Ça, c'est une chose. Et normalement, quand nous avons des accusés comme ça, la cour peut regarder la situation et faire le nécessaire pour appliquer la loi. Mais, dans ce sens, il y a une compréhension de la condition humaine, et qu'est-ce qu'une personne fait, et les intentions, et les raisons.

Sauf que je reviens dans la même situation à la même réponse. Si on commence à changer... Donc, juste par exemple, si on dit que... si un proche fait quelque chose à cause qu'il regarde ça comme ça, je suis sûr et certain... et, peut-être, nous mettons une sentence d'une année ou deux années ou quelque chose à la place de six ans — je ne suis pas un plaideur dans le domaine pénal — mais totalement en contradiction avec les sentences normales, je suis sûr et certain que les plaideurs, les procureurs en défense dans le domaine pénal commencent un nouveau moyen en disant qu'il fait ça à cause qu'il pense qu'il donne du bon pour la personne. Donc, pour faire un changement, et je comprends que c'est une bonne idée, dans un sens, on doit faire attention.

Donc, pour réponse additionnelle, je vous dis que c'est important pour le juge de comprendre la situation. Le juge a le droit et la discrétion de regarder... pas la discrétion, mais le droit d'appliquer la loi. Et, en regardant la personne, en déterminant la crédibilité et les moyens, il y a des différences, il y a des sentences différentes qui s'en viennent. C'est difficile pour les procureurs, ça, c'est sûr. Et c'est difficile pour les juges. Mais une autre fois je dois dire, avant de faire un changement, j'ai peur de manquer mon «delicate balance».

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup, Me Gold, c'était très intéressant, particulièrement pour les juristes parmi nous, une présentation très fouillée en matière de droit, donc merci d'avoir pris le temps de venir nous éclairer.

Alors, sur ce, je vais suspendre nos travaux quelques instants, et on va procéder à la période de micro ouvert. Nous avons un intervenant ce soir, qui est M. Victor Olaguera. Alors, nous allons l'inviter à prendre place.

*(Suspension de la séance à 18 h 38)*

*(Reprise à 18 h 42)*

**La Présidente (Mme Hivon):** Alors, la commission reprend ses travaux avec la période micro ouvert. Donc, ce soir, nous allons entendre M. Victor Olaguera. M. Olaguera, vous avez une période de trois, quatre minutes à votre disposition pour nous faire part de vos commentaires. Alors, la parole est à vous.

**M. Victor Olaguera**

**M. Olaguera (Victor):** Sorry?

**La Présidente (Mme Hivon):** You can take up to three to four minutes to present us our comments...

**M. Olaguera (Victor):** O.K. Thank you.

**La Présidente (Mme Hivon):** ...your comments.

**M. Olaguera (Victor):** Good evening. My name is Victor Olaguera. I've had Parkinson's disease since 14 years

ago, at age 42. Shortly thereafter, I was diagnosed with ankylosing spondylitis, a chronic inflammatory arthritis and autoimmune disease. It is a form of arthritis that among other things fused most of the upper vertebrae of my spinal column. Last summer, I had a myocardial infarction, otherwise known as a heart attack. I know the physical pain and the mental suffering that go with those medical conditions, the feeling of not being useful anymore, the humbling reality of not being able to do the activities of daily living, the prospect of getting worse, specially with chronic and degenerative diseases, and being a continual burden on the family. That said, I empathize with those who are in terminal stages and in severe pain. They face hard choices and, at times, are alone in their plight or feel they have lost or are going to lose their dignity and have become intolerable burdens for their families.

But perhaps a different outlook is needed to find meaning behind all this pain and suffering, a more positive outlook that I believe has already helped others to look at death in a new light and discover that euthanasia is not the only alternative to preserve one's dignity, for these medical conditions are blessings rather than punishment. The pain and suffering are opportunities we get to offer them up for the intentions of our loved ones and friends. Let me explain.

It is a basic human instinct to help anyone in need, more so if the one in trouble is a loved one. The help can be either material or non material, sometimes both. An immaterial help can be just simply giving good wishes and keeping in mind the one in need of help. Whatever form it takes, helping someone requires giving up or offering up something of value, because, as human beings, we have empathy, we are capable of empathy. The desire to be united with the one who is in need, it's like extending a hand to our fellow human beings. Even if we are disabled, and perhaps because we are disabled, we can be of much help to those in need by offering up for them the things we have that are valuable: our pain and suffering, the sense of isolation and desperation, and the greater the pain and suffering, the more valuable and effective our offering becomes.

We can also become an inspiration for our family and friends. Remember John Paul II, who also had Parkinson's and was universally acknowledged by the world which witnessed the last minutes of his life, still doing his work for which he had great passion. Perhaps, having the courage and strength to live the end without resorting to euthanasia would be the best legacy we can bequeath to our family. This, I believe, is genuine dignity.

To all my fellow disabled, we should not feel useless and unwanted, for we are the treasures of humanity, treasures that are valuable, irreplaceable. We should not allow ourselves to be discarded like objects that have no practical value at all, that have outlived their usefulness and have become instead an unacceptable burden for others. We are the treasures of humanity which remind the world that, despite the fragility of human nature in its inevitable mortality, the dignity of every human being is based on his or her right to be of service to others precisely through their pains and suffering offered up for the deeds and welfare of their family and friends. Thank you.

● (18 h 50) ●

**La Présidente (Mme Hivon):** Merci beaucoup, M. Olaguera. It was a very touching and deep testimony. Merci beaucoup. C'était très touchant. Alors, merci d'avoir pris le temps.

Alors, sur ce, nous mettons fin aux travaux de la commission. Nous ajournons nos travaux. C'était la dernière journée de nos auditions, qui se sont étalées sur 10 jours à Montréal. Alors, je remercie évidemment toutes les personnes qui ont pris le temps, tous les organismes aussi qui ont pris le temps de nous envoyer des mémoires ou des demandes d'intervention, qui ont pris le temps de venir, de nous faire part de leurs commentaires et de répondre à nos questions, pas toujours faciles, avec autant de générosité. Alors, merci à tous les participants.

Et je veux évidemment remercier tous nos collègues qui ont vécu une grosse semaine: deux jours à Gatineau, deux jours à la fin de la semaine à Montréal, avec des petits événements, comme notre président qui vient d'être nommé ministre et ce que ça implique comme réajustement. Donc, je veux remercier tout le monde de leur grande disponibilité cette semaine. Donc, évidemment, je pense à l'équipe de la diffusion des débats, M. Croft et M. Guy; de la sécurité, évidemment, qui sont toujours fidèles au poste, M. Bédard et M. Paradis; notre équipe de vaillants recherchistes de l'Assemblée nationale, aussi toujours fidèles, Robert Jolicoeur et Hélène Bergeron; l'équipe de soutien des ailes parlementaires, alors Catherine Guillemette et Marie-Élaine Bergeron, qui vient de se joindre à nous; nos vaillantes personnes dédiées... notre personne dédiée aux coms, Jean-Philippe Laprise; et évidemment notre équipe extraordinaire du secrétariat. Je pense que tous les gens qui sont venus témoigner peuvent en témoigner.

Donc, je remercie Claire Vigneault et Anik Laplante, notre très dévouée secrétaire, mais aussi, particulièrement aujourd'hui, Pierre Lessard-Blais, qui nous a donné un soutien incroyable et qui en est à sa dernière journée de travail avec nous. Donc, je veux le remercier chaleureusement pour tout ce qu'il a apporté à la commission dans la logistique, dans l'organisation, toujours avec un grand dévouement, une grande gentillesse. Je pense que les gens qui sont venus ont pu en témoigner aussi. Alors, merci beaucoup, Pierre, et bonne chance pour la suite des choses.

Donc, nous ajournons nos travaux. La Commission sur la question de mourir dans la dignité ajourne ses travaux jusqu'au mercredi 9 février, après les affaires courantes, donc vers 11 heures, à la salle du Conseil législatif de l'hôtel du Parlement. Merci, bonne fin de semaine à tous.

*(Fin de la séance à 18 h 51)*