

Montréal, 24 septembre 2011 – Assemblée Générale annuelle de l'AQDMD

Un jour, peut-être .. .

Ces quelques lignes me sont venues inspirées par le souvenir de mon père, mort en 2001, victime de la maladie d'Alzheimer, après sa sœur et l'une de mes tantes maternelles, parmi tant d'autres.

Pourquoi eux hier, pourquoi pas moi demain, pourquoi pas vous et quand ?

Mon père était « *retombé en enfance* », mais peut-on parler d'enfance, synonyme d'évolution positive et d'espoir, pour une situation négative et sans espoir ?

Lui, cet homme courageux, indépendant et aussi coquet, ne me reconnaissait plus. Il ne différenciait pas un couteau d'une cuillère et avait oublié l'existence des toilettes pour satisfaire des besoins naturels tout en pleurant de s'être sali.

Moi-même, je ne savais plus vraiment qui il était.

Je NE veux pas lui ressembler dans cette dernière étape de SA vie. Mais est-ce VIVRE , au sens où vous et moi l'entendons et le vivons AUJOURD'HUI ?

Si je ne meurs pas dans mon sommeil, ou d'un infarctus foudroyant, ou bêtement dans un accident, je souhaite partir avant que la déchéance physique et/ou intellectuelle ne me rattrape et ne me rende prisonnière.

Choisir le moment, après avoir réglé mes affaires,, dit au revoir à celles et ceux qui me sont chers, pourquoi pas en m'étant régalée une dernière fois d'un beau paysage ou d'une merveilleuse symphonie. Etre libre de faire ce choix, **un jour, peut-être...** car dans mon pays, la France, comme au Québec, le médecin qui répondrait aujourd'hui à ma demande deviendrait un hors-la-loi ! Il semble, qu'au Québec nul médecin n'a été victime de plainte ou de condamnation. Continuer cette politique du « non-dit » est-elle une solution saine et durable, j'en doute.

Depuis la seconde moitié du XXe siècle, grâce aux avancées de la médecine, l'espérance de vie a été grandement augmentée. Certains d'entre nous peuvent à 90,95 ans ne pas souffrir de pathologies mortelles, mais notre tissu social s'est affaibli (ou a disparu pour certains), peut-être sommes-nous devenus aveugles, le corps s'est fragilisé et le seul fait de passer du lit à la chaise devient un exercice lent et douloureux !

Française, je lutte, comme beaucoup de mes compatriotes - avec mes petits moyens - pour **qu'un jour, peut-être ...**

la classe politique de mon pays accepte de légiférer pour que chaque citoyen(ne) puisse – si c'est son souhait – partir en toute dignité. Sans oublier que les médecins qui aident des patients en pratiquant cet acte d'humanité ,ne soient enfin plus passibles des tribunaux, comme c'est le cas actuellement

Cette lutte existe aussi au **Canada**, elle est l'affaire d'associations, dont l'**AQDMD** au **Québec** mais c'est aussi et avant tout celle des citoyens. N'oubliez jamais que c'est vous Madame, vous Monsieur, qui en votant devez choisir les politiques qui sauront respecter vos choix et votre dignité , qui en parlant à votre médecin pourrez l'influencer !

En **Belgique**, depuis 2002, existe une loi que nombre de pays lui envient. Cette loi qui dépénalise l'euthanasie a été une formidable avancée sur le plan humain. C'est une liberté, un choix individuel qui doit être respecté.

Actuellement, le plus important est que cette loi puisse continuer d'être appliquée, tout en espérant

qu'un jour, peut-être ... une loi semblable puisse exister au Québec, en France et dans de nombreux pays !

Ceci m'amène à évoquer la « **World Federation** », fondée en 1980, elle regroupe actuellement 46 associations oeuvrant pour le droit de mourir, dans 26 pays. Cette fédération joue un rôle de lien international et véhicule l'information entre les organisations travaillant à établir, ou à préserver, les droits des individus sur leur choix de fin de vie. Certaines associations s'éloignent de la World, d'autres la rejoignent.

Je vais donc vous présenter certaines des associations :

Il y a près de 10 ans, la **Belgique** s'est dotée de 3 lois, celle relative aux soins palliatifs, celle relative aux droits du patient et - la plus connue hors des frontières - la loi dépénalisant l'euthanasie rejoignant ainsi les Pays-Bas et précédant de quelques années le Luxembourg.

En votant en même temps la loi relative à l'euthanasie et celle relative aux soins palliatifs, le législateur a – en effet – voulu affirmer leur complémentarité dans la gestion de la fin de vie. Il me semble utile de souligner que c'est un des pays où les soins palliatifs sont les plus développés (tant à l'hôpital qu'à domicile).

La dépénalisation de l'euthanasie y est encadrée de façon très stricte. A ce jour, aucune dérive n'a été signalée. Actuellement, moins d'une centaine d'euthanasies sont enregistrées chaque mois (52% dans la tranche des 60-79 ans, 26% au-delà), chiffre bien loin des dérives annoncées pour un pays qui compte plus de 100000 décès annuels

L'euthanasie est éventuellement possible en cas d'affection incurable grave, due à une maladie ou un accident, qui entraîne des souffrances physiques ou psychiques insupportables qui ne peuvent être apaisées. En majorité, des cancers à un stade avancé, ou des maladies neuromusculaires mortelles avec paralysie progressive, également quelques cas de patients souffrant d'Alzheimer à un stade précoce. Cependant, la loi ne spécifie pas de maladies déterminées.

Dans ce pays, depuis 1982, l'**ADMD** a joué un grand rôle, pour que cette loi devienne réalité. Contacts répétés auprès du corps médical, des élus, de la presse, des milliers de signatures recueillies émanant tant de médecins que de personnel para-médical, juristes et artistes, scientifiques, cinéastes entre autres. Son action ne se relâche pas : elle veille à l'application de la loi, conseille les personnes en demande, édite un bulletin trimestriel envoyé à ses 6000 membres et participe à des formations destinées aux médecins. Bref, elle œuvre pour que soit possible une fin de vie digne respectant avant tout les volontés de chacun. Son association-sœur néerlandophone ,très active, compte autant de membres

L'ADMD -France , forte de 48000 membres , travaille d'arrache-pied depuis ...30 ans pour que dans mon pays , dit « Pays des Lumières », une loi respectueuse des souhaits de chacun sur la fin de vie soit enfin votée. Les soins palliatifs en milieu hospitalier y sont encore peu développés. Comme moi, de nombreux français, l'an dernier, ont écrit à leur député et sénateur pour leur rappeler leurs souhaits de fin de vie et le fait que le fauteuil que ces élus occupaient pouvaient leur être retirés lors de prochaines élections. Le président Sarkozy vient de redire son opposition à une loi sur « le droit à mourir » et refuse également le modèle suisse du suicide assisté

Toujours en France, une deuxième association a vu le jour en 2009, **Ultimate Liberté**, si elle se bat aussi pour la dépénalisation de l'euthanasie, ses membres sont également en faveur de l'auto délivrance assistée. Actuellement, elle compte près de 300 adhérents, dynamiques et échangeant leurs opinions via un système de messagerie électronique interne.

Aux **Pays-Bas**, la loi dépénalisant l'euthanasie existe depuis 10 ans. En 2009, plus de 2600 euthanasies ont été déclarées par les médecins. Elles ont parfois lieu dans des maisons de retraite, ou hôpitaux, souvent pratiquées par des généralistes qui connaissent bien leurs patients. Les soins

palliatifs sont fréquemment administrés à domicile. Il existe plusieurs associations, dont la **NVVE** qui a plus de 100000 adhérents

Au **Luxembourg**, où une loi a finalement été votée en 2009 (très proche de la loi belge), 5 euthanasies ont été déclarées depuis. Ce pays compte 450000 habitants

En **Allemagne**, le mot euthanasie y reste tabou, et le mot *Sterbehilfe* (mort assistée) est utilisé. Nombre de professionnels de la santé sont ouverts aux « idées de mourir dans la dignité ». La **DGHS** et ses 30000 membres, se battent depuis 1980. Un testament de vie y existe et après une timide avancée il y a peu, l'ordre national des médecins menace maintenant de punition (suspension du droit d'exercer) tout praticien qui transgresserait l'interdiction de TOUTE AIDE aux malades, ne laissant ainsi au médecin que son seul jugement et sa propre conscience médicale... dans une totale solitude

Cette année, le gouvernement **espagnol** a entériné une loi permettant aux patients en phase terminale d'accélérer leur départ en stoppant tout traitement médical

En **Bulgarie**, une proposition de loi vient d'être rejetée pour crainte de « dérives »

En **Suisse**, le suicide assisté est possible depuis 70 ans. Quatre associations existent, deux d'entre elles aident aussi des étrangers. Au moins 160 britanniques sont morts en Suisse, accueillis par **DIGNITAS**, mais environ 600 demandes émanent du Royaume-Uni chaque année

Pour rappel, au **Royaume-Uni**, où plusieurs associations existent, toute personne aidant un proche à mourir ou l'accompagnant en Suisse, risquait, jusque très récemment, d'être poursuivi par la justice...et encourait jusqu'à 14 ans de prison.

D'après une enquête, il ressort qu'environ 1000 décès annuels peuvent y être imputés à une euthanasie volontaire non déclarée. **DIGNITY IN DYING**, une association anglaise se bat pour qu'une « mort assistée » soit autorisée, c'est-à-dire que le médecin puisse prescrire, à sa demande, une dose mortelle à un patient lucide, majeur et en phase terminale qu'il s'administrera lui-même..

En **Ecosse**, une proposition de loi relative au suicide assisté a été plusieurs fois présentée ...toujours rejetée par les parlementaires. Certains accompagnateurs de **FATE** se sont vus interpellés, puis relâchés, par la police à leur retour de Suisse, mais ils continuent d'aider leurs compatriotes

En **Italie**, riche de deux associations. La Chambre basse a voté , en juillet, une loi sur la fin de vie...interdisant toute forme d'euthanasie, y compris le droit de refuser les soins ordinaires (alimentation et hydratation), en vue de provoquer la mort. Ce texte doit maintenant être examiné par le Sénat italien.

Chez vos voisins des **Etats-Unis**, si plusieurs associations existent , peu d'états ont déjà légiféré positivement sur la fin de vie. Dans les états de Washington (2008), d'Oregon (2006, fin de vie prévisible dans les 6 mois) et du Montana, le suicide médicalement assisté est légal, pas l'euthanasie, le patient doit donc être en état de prendre lui-même la substance létale. Le New Hampshire, le Massachusetts et le Nouveau Mexique envisagent de voter une loi semblable... mais 36 ,états ont voté des lois interdisant tout suicide assisté

Des membres d'associations ayant aidé, à leur demande, des malades à mourir, ont été inculpés, même si la montagne Justice semble vouloir accoucher d'une souris.

Je pourrais encore évoquer d'autres pays, mais je pense que le plus important est que vous, Québécois, soyez solidaires, responsables, motivés et décidés à obtenir ce droit de choisir votre fin de vie.

Pour être plus visible et encore plus efficace, l'**AQDMD** doit pouvoir compter sur un nombre de plus en plus important d'adhérents. Dans une association, le travail des bénévoles est aussi primordial et je ne doute pas que nombre d'entre vous soient prêts à donner un peu de leur temps pour cette belle cause !

Je terminerai par une pensée du peintre belge Magritte :

« la liberté, c'est la possibilité d'être et non l'obligation d'être »

Formule à laquelle j'adhère totalement.

Merci de votre écoute.

Malgré les différences de variation de la **législation sur l'euthanasie**, celle-ci distingue en général entre l'« **euthanasie active** », ou « **suicide assisté** », qui consiste à la demande du patient, à donner intentionnellement la **mort**, et « euthanasie passive », qui consiste en l'interdiction de l'« **acharnement thérapeutique** », c'est-à-dire au maintien artificiel de la vie, sans espoir de retour à une vie « normale », éventuellement contre la volonté du patient, on peut aussi parler de sédation terminale ...pas toujours pratiquée à la demande du patient. Selon les régimes juridiques, le législateur tend à laisser une plus grande liberté à la volonté individuelle, ce qui pose alors le problème de la

validité du [consentement éclairé](#), ou au contraire tend à favoriser les [soins palliatifs](#). Quelle que soit la solution retenue, tous tendent à affirmer qu'il s'agit de sauvegarder la [dignité](#) du patient.

Daphné Berner est acquittée (lire LT du 07.12.2010). L'ancien médecin cantonal neuchâtelois, membre de l'association Exit, était jugée pour euthanasie active, l'an dernier, sur demande d'une jeune femme victime de sclérose latérale amyotrophique, une maladie dégénérative incurable. Une première en Suisse. «Allant même plus loin, le tribunal a considéré qu'il aurait été cruel de la part de Daphné Berner, de ne pas accepter la demande de mourir [...] de sa patiente.» Ce que cette dernière a reconnu en disant au 19.30 de la TSR que son juge était «très intelligent», que c'était «un gros bosseur» et un homme «courageux».

80% des britanniques seraient favorables à la légalisation de l'aide au suicide. En outre, ils ne s'estimeraient pas satisfaits de l'interprétation de la loi. Jo Cartwright, porte parole de l'association *Dignity in dying*, déplore l'interdiction pour un professionnel de santé d'effectuer un suicide assisté tandis qu'un "amateur" le peut. Officiellement, l'euthanasie reste illégale au Royaume-Uni et la loi ne devrait pas changer à brève échéance, le premier ministre David Cameron, dont le fils handicapé est décédé des suites d'une longue maladie, étant opposé à la légalisation de l'euthanasie.