**Newsletter March, 2014**

**Projet de loi 52 est mort mais pas enterré**

La séance de l’Assemblée nationale s’est terminée le 20 février sans vote sur le projet de loi 52, qui aurait permis l’euthanasie au Québec. On attendait la possibilité que l’assemblée reprenne le travail le 10 ou 11 mars, mais avec le déclenchement d’une élection le 4 mars, le PQ a tué le projet de loi 52. Mais le décès du projet de loi 52 ne veut pas dire que les partisans de l’euthanasie vont abandonner.

Après l’élection c’est possible que le projet de loi 52 revienne comme un zombie lorsque l'Assemblée nationale sera de retour pour être voté comme tel. Cette manœuvre est rarement utilisée, parce les nouveaux membres de l’assemblée n’auraient pas eu l’occasion d’étudier ni de prendre la parole au sujet du projet de loi. Néanmoins c’est une possibilité.

Le scénario le plus probable est qu’un projet de loi permettant l’euthanasie serait réintroduit, peut être avec des ajustements lorsque l’assemblée se réunira à nouveau.

L’élection au Québec aura lieu le 7 avril 2014. Tous les partis ont déjà déclaré leur soutien à l’euthanasie, mais la campagne sera une bonne occasion de se faire entendre sur les dangers de l’euthanasie pour les personnes en situation de handicap.

On doit démontrer que l’euthanasie à des effets négatifs disproportionnés sur les personnes en situation de handicap qui sont enfermées dans les établissements manquant de services et d’accès pour s’intégrer dans leur communauté. TVNDY fait toujours la recherche et la collecte des témoignages des personnes en situation de handicap pour contrecarrer les histoires des gens qui réclament l’aide médicale à mourir. Veuillez envoyer un courriel ou nous contacter par notre site web ou par Facebook si vous voulez raconter votre histoire.

De plus, TVNDY travaille avec d’autres groupes pour préparer une stratégie légale.

**L’histoire d’Olga**

**par Olga Kalamkarova**

*En l’an 2000, Olga était infirmière en Nouvelle-Écosse, elle a développé une tumeur sur la colonne vertébrale. Six ans et deux chirurgies plus tard, elle était tétraplégique et recevait « les soins de confort. » Ceci est un extrait de l'histoire d'Olga.*

J'ai dit aux médecins que je voulais mourir, que je ne voulais ni manger ni boire et je leur ai demandé de me donner de fortes doses de narcotiques pour accélérer ma mort. Les médecins m'ont dit que c'était la bonne décision à prendre et on m’a conseillé d’accepter le «Code 0 », ce que j'ai fait. J'ai commencé immédiatement à recevoir de fortes doses de stupéfiants, ce que les médecins ont appelé des « soins palliatifs ». Je n'ai pas ni mangé ni bu pendant 3 semaines. Ma dose d’hydromorphone intraveineux a été augmentée au point où j'ai commencé à éprouver des problèmes de déglutition, une sécrétion excessive, de la suffocation, de l’étouffement, de la léthargie, de la confusion et des hallucinations visuelles et auditives effrayantes. Je ne reconnaissais pas les gens.

Quand je suis arrivée très près de la mort, tout à coup, j'ai réalisé que je suis devenu tétraplégique à cause des médecins et que j'ai été poussée vers une tentative de suicide par les médecins, par leur déni et par la fausse représentation de mon cas. Maintenant, ils me tuaient brutalement avec des doses élevées de stupéfiants, entraînant un étouffement, entre autres symptômes. J'ai décidé que je ne voulais plus choisir la mort et au lieu je voulais essayer de trouver les réponses à mes questions.

Quand j'ai décidé de ne pas mourir, j'ai dit aux médecins que je refusais d'être sur le « code 0 » et j’ai exigé d'arrêter mes « analgésiques » immédiatement. Les médecins ont essayé de me convaincre de ne pas arrêter les stupéfiants et ne m’ont donné aucune aide dans le rétablissement de ma respiration et déglutition.

C’était après avoir arrêté de prendre des stupéfiants que ma déglutition et des problèmes respiratoires se sont lentement résolus . ...

[Après avoir déménagé à] Vancouver, j'ai appris que le « Code 0 » ne signifiait pas « Pas de soins », euthanasie passive ou « Ne pas réanimer ». Cela signifie qu’aucune mesure de sauvetage ne serait entreprise [si le cœur ou la respiration s’arrêtent].

Prescrire de fortes doses de stupéfiants s’appelle « les soins palliatifs. » Les soins palliatifs, par définition, sont de soulager et prévenir la souffrance des patients. Dans mes lettres au Collège des médecins et chirurgiens de la Nouvelle-Écosse, j'ai demandé pourquoi les médecins prescrivaient des doses élevées de stupéfiants à un patient sévèrement déprimé. Mon médecin au Centre de réadaptation à l'époque a répondu que lorsque j'ai exprimé le désir de mourir avant de commencer les soins palliatifs j’ai été évalué par un psychiatre qui m‘a trouvé « compétente et pas déprimée. » Quand j'ai demandé au psychiatre pourquoi un patient qui exprime un désir de mourir n'est pas considéré comme déprimé, il a écrit que je « souffrais essentiellement d'un trouble d'adaptation avec humeur dépressive résultant d'une perte grave et pénible de la fonction. »

Je me demande si ça veut dire que seule la dépression majeure est considérée comme une contre-indication à commencer les « soins palliatifs. » Cela peut également signifier que la décision d'un patient avec un diagnostic de « trouble d'adaptation avec humeur dépressive, » (mais pas la dépression) de mourir est la bonne décision à prendre et c'est pourquoi les médecins sont prêts à aider. Je n'étais pas vieille ou malade en phase terminale; une dépression sévère était le principal facteur ayant contribué à mon désir de mourir.

Toutes mes questions à mon médecin de soins palliatifs en avril 2006 quand j'étais au centre de réadaptation restent sans réponse. S’il a oublié mon cas, il peut lire le relevé de mes souffrances et de ses «soins palliatifs» dans les notes de soins infirmiers et les notes d'évolution depuis le début d’avril 2006. Avec ces « médicaments analgésiques  appropriés » j'ai atteint un niveau de « confort, » que je reconnais comme étant une difficulté à avaler, une sécrétion excessive, de la suffocation, de l’étouffement, de la léthargie, de la confusion et des hallucinations visuelles et auditives effrayantes. Les médicaments anti émétiques n’étaient plus efficaces.

Pourquoi les médecins considéraient-ils qu'il s'agissait de mon « maintien de niveau de confort ? » Pourquoi continuaient-ils à augmenter ma dose de stupéfiants, même quand j'ai commencé à avoir des problèmes de déglutition, de la suffocation et de l'étouffement? Dans les notes sur ma charte médicale, une infirmière en soins palliatifs a indiqué que « les médicaments peuvent nuire à la déglutition. » Même avec cette observation ma dose de stupéfiants a continué d'augmenter. J'étais très déprimée, sur le ​​« Code 0 » cela ne signifie pas d'aspiration, même si j'étouffais. Quel niveau de confort les médecins voulaient-ils atteindre? Décès par suffocation en vomissant? Qui est responsable de la souffrance des patients sévèrement déprimés conduisant à la mort brutale par suffocation et étouffement?

Dans les notes du personnel infirmier en soins palliatifs du 4 avril 2006 on lit: « Quand est-il approprié de demander à Olga si elle voudrait la sédation terminale? » Ma question est pourquoi quelqu’un est-il autorisé à offrir la sédation terminale à un patient sévèrement déprimé sous l'effet des stupéfiants? Je n'ai reçu aucune réponse. ...

**Actualités en bref**

La chambre des représentants Belgique a approuvé euthanasie des enfants 86-44 le 13 février, et le roi Philippe a signé le projet de loi au début de mars. L’enfant doit avoir une maladie en phase terminale, être capable de discernement et faire face à des souffrances physiques insupportables et inapaisables.  Le sénat a approuvé le projet de loi en décembre. L’euthanasie est légale en Belge depuis 2002.

**+++++**

Le Parti libéral du Canada a adopté une résolution le 23 février appelant à la dépénalisation de « l'aide médicale à mourir » lors de son congrès de la politique. Bien que la résolution n'est pas contraignante, elle ne fait pression sur le chef du parti Justin Trudeau à inclure l'aide médicale à mourir dans la plate-forme du parti lors de l'élection fédérale de l'année prochaine.



**Suivez-nous sur Twitter @tvndy**

Toujours Vivant-Not Dead Yet Toujours Vivant-Not Dead Yet offre des discussions hebdomadaires en ligne sur l'euthanasie, le suicide assisté et d’autres enjeux de fin de vie qui touchent les personnes en situation de handicap. Veuillez nous joindre les vendredis à 13h HE pour la discussion en français. Vous pouvez participer dans le chat vidéo à Google+ Hangouts On Air, ou regarder l’émission et offrir vos commentaires par YouTube (<http://www.youtube.com/channel/UCMxJd8vID7g4pB7ugZOxbuw>) ou à TVNDY.ca en cliquant sur le calendrier des événements sur notre site web. Pour plus d’informations, veuillez visiter notre page Facebook ([https://www.facebook.com/ToujoursVivantNotDeadYet](https://www.facebook.com/ToujoursVivantNotDeadYet?ref=hl)), par twitter (@tvndy) ou envoyer un courriel à amy.hasbrouck@tv-ndy.ca.

**Victoire en Colombie-Britannique – Margot Bentley est Toujours Vivant**

La Cour suprême de Colombie-Britannique a décidé le 3 février que Margot Bentley va continuer à recevoir de la nourriture et des liquides par bouche, malgré la demande de son mari et de sa fille.

Margot Bentley a écrit une directive anticipée en 1991 disant que si elle devenait handicapée qu'elle ne voulait pas être maintenu en vie par des mesures « extrêmes ou héroïques » .

Dans un document rédigé plusieurs années tard, elle a précisé qu'elle ne voulait pas l'alimentation par sonde.

Elle a désigné son mari et sa fille pour prendre des décisions qui ne sont pas couvertes par les directives anticipées.

Elle entra en soins de longue durée en 2005 et transférée au centre de soins de Maplewood en 2009 . L’alimentation à la cuillère a été autorisée par sa famille en 2011. Elle accepte des quantités, des types d'aliments et de liquides variés, dépendant de sa préférence. Elle n’ouvre pas la bouche pour se faire laver ses dents.

Sa famille demande maintenant qu’on retire l’alimentation à la cuillère. La cour a décidé :

1. Mme Bentley est capable de prendre la décision d'accepter la nutrition et l'hydratation orale et fournit son consentement par son comportement quand elle accepte la nourriture et les liquides;
2. L'aide à l'alimentation qu'elle reçoit actuellement doit continuer;
3. L’aide à l’alimentation est une forme de soins personnels, pas un soin de santé au sens de la Loi sur le consentement aux soins de l'établissement des soins de santé;
4. Ni la Déclaration de 1991 ni la deuxième Déclaration de souhaits ne constituent un accord de représentation valide, ou une directive préalable ni ne s'appliquent à l’alimentation à la cuillère;
5. Même si Mme Bentley avait été trouvée incapable de prendre la décision d'accepter la nutrition et l'hydratation par voie orale, le juge n’est pas convaincu que l’Assemblée législative de la Colombie-Britannique visait à permettre la référence aux souhaits précédemment d’être invoqué pour refuser des soins personnels de base qui sont nécessaires pour préserver la vie.
6. Le retrait de la nutrition et de l'hydratation par voie orale pour un adulte qui n'est pas capable de prendre cette décision constituerait une négligence au sens de la Loi sur la tutelle des adultes.

****