

A qui de droit,

je vous écris aujourd'hui afin de partager avec vous, pour une ultime fois, mes attentes face au PL 11. Ce projet de loi qui nous touche personnellement ma famille et moi; et qui, maintenant ou plus tard, touchera de près ou de loin à une majorité de québécois.es.

Ayant perdu une bonne partie de mes habiletés en informatique, je vous sou mets mes écrits par courriel, n'ayant pas réussi à ouvrir mon Word. J'en suis désolée.

Préambule

J'ai eu l'honneur et le privilège de présenter un mémoire lors de la première vague de consultations publiques de la Commission sur les soins de fin de vie. L'écrit que je vous sou mets aujourd'hui concerne encore et toujours spécifiquement les maladies neurodégénératives graves, puisque c'est le domaine que je connais. J'ai accompagné mon père Denys décédé à l'âge de 53 ans, après 13 ans de vie avec la maladie d'Alzheimer précoce génétique.

Ma réalité

Je suis aussi moi-même atteinte de la maladie d'Alzheimer précoce génétique. Je suis l'heureuse maman de trois enfants âgés de 16, 20 et 24 ans. J'ai reçu à l'âge de 38 ans le diagnostic qui est venu chambouler ma vie et celle de ma famille .

Cinq ans plus tard, j'en suis au stade modéré de la maladie. J'ai cessé de travailler comme sage-femme et comme gestionnaire du service de sage-femme de Chaudière-Appalaches il y a 4 ans. Je suis globalement autonome, mais je requiers de plus en plus d'assistance. J'ai besoin de mes enfants ou de mon conjoint pour faire l'épicerie. J'arrive vraiment difficilement à gérer mes comptes, j'oublie régulièrement si j'ai mangé ou non, et la quantité de médicaments que j'ingère est impressionnante.

Le concept de démence heureuse

Est-ce possible d'affirmer qu'une personne qui a reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative grave, qui se trouve au stade modéré, vit sereinement, en toute légèreté et libre de souffrances physiques et morales? Impossible. En tout cas, pas me concernant. Et ce, même si cette personne danse pendant des heures en turlutant et en dansant la gigue?... C'est ce que mon père faisait.

Il plaît peut-être à l'esprit de certains de penser que la personne s'épanouit dans cette nouvelle vie. Au fait, il en plaît à quel esprit? Celui d'un membre de la famille, celui du médecin? Permettez-moi de douter que la personne qui présente ce type de comportement se sentirait

digne et fière de se voir agir ainsi. En tout cas, mon père ne l'aurait pas été, j'en suis convaincue. Et moi non plus, je ne le serais pas.

Je ne veux même pas prendre le risque de me rendre à une étape qui pourrait faire que l'on interprète mal un symptôme en pensant que je suis sincèrement heureuse dans la situation.

Le droit à l'autodétermination

Ce que l'on sait, c'est que la maladie d'Alzheimer ainsi que ses maladies apparentées, brouillent toutes les fonctions du cerveau. Les unes après les autres, et parfois même plusieurs en même temps.

Une personne qui reçoit un diagnostic d'Alzheimer à un stade léger ou léger-moderé possède généralement encore sa capacité à consentir. A mon avis, il est très important de tenir compte de ce fait et aider la personne atteinte à consigner ses volontés pour les prochaines étapes à venir. Ce rôle devrait incomber aux professionnels œuvrant auprès de la personne atteinte, que ce soit un travailleur social, un psychologue, une infirmière, un éducateur ou un médecin.

En conclusion, je tiens à remercier tous les acteurs et actrices impliqués.es de près ou de loin dans cet important dossier qu'est l'aide médicale à mourir anticipée. N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions ou des commentaires, il me fera plaisir de vous répondre.

Bien à vous,
Sandra Demontigny