

Rapport des activités de l'année 2012-2013 présenté à l'assemblée générale annuelle des membres de l'AQDMD le 26 octobre 2013

Réalisations pour l'année 2012-2013

Le Conseil d'administration a tenu quatre réunions régulières et consulté à plusieurs reprises ses conseillers spéciaux. Ceux-ci sont invités aux rencontres, participent de plein droit aux discussions mais n'ont pas un droit de vote officiel.

Date des réunions : le 1^{er} février, le 19 avril, le 16 août et le 28 août 2013.

Les personnes suivantes ont agi comme administrateurs de la corporation au cours de l'année : Hélène Bolduc, présidente, Dr Marcel Boulanger, vice-président, Doris Dubreuil, secrétaire et trésorière, Jean Mercier, Bertin Giasson et Danielle Hudon. Madeleine Dalphond-Guiral a remis sa démission comme administratrice le 1^{er} février 2013.

Gilles Lebel, membre actif dans la région de la Mauricie, organise occasionnellement des rencontres d'information et de discussion. Dans la période entourant la cause de Ginette Leblanc, Gilles a occasionnellement été porte-parole de l'Association.

L'Association a aussi bénéficié du soutien de plusieurs conseillers et experts :

Dr Marcel Boisvert, MD, M.Sc, Dr Georges L'Espérance, MD, M.Sc, neurochirurgien, les avocats Patrick Ferland, Marie-Josée Hogue, Véronique Roy et Mélissa McMahan-Mathieu, du cabinet Heenan Blaikie, Robert Senet, juriste retraité, Catherine Fisette, conseillère en communications, Alain Jarry, traducteur, Michel L'Espérance, spécialiste en procédure et gouvernance, Guylaine Lavallée, CGA vérificatrice externe, Michel Leduc, ex-député, membre des anciens parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec et Jean Sicotte, webmestre.

Prix humaniste mars 2013

En 2013, nous avons été le premier organisme récipiendaire du prix humaniste décerné par la Fondation humaniste du Québec (FHQ) et l'Association humaniste du Québec (AHQ). Le prix créé cette année est constitué d'une bourse de 5000 \$. Notre combat pour les valeurs humanistes a été récompensé lors d'une conférence de presse et une soirée hommage et c'est avec fierté que nous avons accueilli cet honneur.

Sur le plan politique

Le projet de loi 52 : Loi concernant les soins de fins de vie

Ce projet de loi fut le moteur de nos activités et au cœur de nos préoccupations tout au long de l'année.

D'octobre 2012 à juin 2013 :

Le rapport *Mourir dans la dignité* paru en mars 2012 avait reçu un accueil très positif auprès des médias et de la population et notre association a contribué à en faire la promotion par son travail d'animation et d'information auprès de la population, des associations citoyennes et des médias. Malgré l'appui d'organismes importants comme le Collège des médecins et le Barreau du Québec, et l'appui du comité des trois experts juristes (Me Jean Pierre Ménard, Me Michelle Giroux et Me Jean Claude Hébert), les opposants à l'aide médicale à mourir ont fréquemment retenu l'attention. Nous avons parfois eu l'impression de perdre l'initiative. Nous nous sommes souvent retrouvés en mode réaction par rapport au lobby des opposants qui prenait de l'ampleur dans les réseaux sociaux et les médias.

Nous n'avions pas accès au réseau hospitalier, là où les opposants à tout changement de la loi ont organisé des conférences, des rencontres et des débats auprès du milieu médical et des infirmières, dans leur milieu de travail. Nous n'avions pas non plus les moyens financiers pour contrer leur publicité négative.

Nous avons quand même réussi à faire valoir nos idées de différentes façons. D'abord, en février, nous avons publié un communiqué de presse intitulé « Le droit de choisir : un droit démocratique fondamental », en réponse au Collectif de médecin contre l'euthanasie.

Enfin, en mai, une lettre a été transmise à tous les députés du Québec. Nous sentions la nécessité de contrer la désinformation des opposants. Nous avons exprimé la nécessité d'une rencontre avec les députés. Nous avons reçu quelques accusés de réception et une seule demande pour rencontrer la députée Stéphanie Vallée dans son bureau à Québec.

12 juin 2013, à la Commission parlementaire spéciale : dépôt du projet de loi 52

Faisant suite au rapport *Mourir dans la dignité*, le dépôt du *projet de loi 52 : Loi concernant les soins de fin de vie* a été accueilli avec joie et satisfaction par les membres de notre association.

Les intentions du gouvernement connues, nous avons commencé notre réflexion afin de dégager une position consensuelle en conformité avec notre mission. L'analyse du projet de loi article par article s'est faite par un comité de quatre personnes : Dr Marcel Boisvert, Dr Georges L'Espérance, le professeur Jean Mercier et Hélène Bolduc. Un Mémoire de notre association a été entériné à l'unanimité par le conseil d'administration et ensuite présenté le 24 octobre à la « Commission de la santé et des services sociaux » dans le cadre de ses consultations particulières publiques.

Notre position est clairement expliquée dans ce Mémoire que vous trouverez sur notre site internet.

L'AQDMD est satisfaite du chemin parcouru, mais demeure réaliste sur les difficultés à venir dans l'implantation de l'aide médicale à mourir comme soin de fin de vie. Nous sommes particulièrement concernés par la résistance de plusieurs médecins du réseau des Soins palliatifs et surtout par la possibilité d'exclure les maisons privées de soins palliatifs de l'obligation d'offrir toute la gamme des soins de fin de vie.

La définition des critères pour l'AMAM (l'aide médicale à mourir) ne satisfait pas totalement nos attentes, car elle se limite aux personnes souffrantes en fin de vie seulement. Mais considérant la volonté politique d'investir des ressources humaines et financières pour l'amélioration des conditions de fin de vie dont les soins palliatifs, nous croyons que pour une majorité de citoyens, le présent projet de loi tel que déposé est déjà un progrès et une victoire pour la compassion, la liberté et la dignité.

En attendant le vote sur la version définitive et le vote à l'Assemblée nationale, nous continuons à espérer que le critère de la « fin de vie » ne soit pas restreint à « la mort imminente ou à brève échéance ». Ces termes limiteraient encore davantage le droit des malades souffrants.

Sur le plan juridique

20 ans après Sue Rodriguez : combat de deux citoyennes

En Colombie-Britannique, le 4 octobre 2012, Mme Gloria Taylor est décédée. Atteinte de la maladie de Lou Gehrig, Gloria Taylor était la demanderesse principale dans la cause qui a mené la Cour suprême de la Colombie-Britannique à stipuler en juin dernier que la loi sur le suicide assisté était inconstitutionnelle. Elle accordait une exemption à Gloria Taylor pour lui permettre d'avoir recours au suicide assisté si elle le souhaitait pendant cette année. Mais le gouvernement fédéral a fait appel de ce jugement, y compris de l'exemption octroyée à Mme Taylor.

Le 9 octobre on apprend que la Cour d'appel de la Colombie-Britannique a infirmé la décision de première instance qui avait déclaré que l'interdiction du suicide assisté dans le Code criminel est inconstitutionnelle. La BC Civil Liberties Association demandera à la Cour Suprême du Canada de se pencher sur le dossier.

Au Québec, le 2 février 2013, Mme Ginette Leblanc est décédée des suites de la SLA. Son décès a mis fin aux procédures judiciaires dans lesquelles notre association avait été reconnue comme partie intervenante avec expertise. Cette action juridique a été possible grâce au travail professionnel pro bono des avocats Patrick Ferland, Marie-Josée Hogue, Véronique Roy et Mélissa McMahon-Mathieu, du cabinet Heenan Blaikie. On doit aussi souligner le rôle important de quatre de nos témoins experts reconnus comme amis de la Cour; le Dr Marcel Boisvert, MD en médecine palliative, le Dr Pierre Duquette, neurologue, le professeur Daniel Weinstock, philosophe et juriste en droit de la santé, membre de la Société royale du Canada ainsi que Dr Jan Bernheim, médecin, chercheur reconnu pour ses études sur la loi de l'euthanasie en Belgique.

Ce fut un privilège de pouvoir compter sur la compétence professionnelle de spécialistes dévoués et bénévoles. Ils ont tous contribué à la crédibilité de l'AQDMD dans ce combat pour le droit de mourir dignement.

Activités administratives

Le site web est tenu à jour régulièrement. Les membres y trouveront les informations nécessaires pour suivre les activités provinciales, régionales et mondiales concernant l'aide à mourir. Cette année, une section anglophone a été ajoutée.

Notre association compte actuellement un peu plus de 500 membres et leurs coordonnées sont mises à jour avec minutie.

Cette année, nous avons mis sur pied différentes banques de données contenant les principaux contacts : journaux, médias, politique, milieu médical, milieu juridique, associations parentes, etc.

Nos communications écrites ont pris plusieurs formes : lettres au ministre de la Santé, aux députés du Québec, aux membres, aux médias, aux associations parentes; communiqués de presse; opinions pour les journaux,

Activités d'information

Nous avons écrit plusieurs lettres pour les journaux, mais seulement deux d'entre elles ont été publiées. Nous avons aussi préparé et émis des communiqués de presse pour répondre à l'offensive du Collectif des Médecins du Refus médical de l'euthanasie, afin d'expliquer l'implication de l'AQDMD dans la cause de Mme Leblanc et pour commenter le projet de loi 52. Les communiqués que nous avons publiés ne nous ont pas donné la visibilité escomptée. Compte tenu des coûts, nous avons donc pris la décision de restreindre les communiqués de presse au minimum.

Toutefois, grâce à des articles du professeur Jean Mercier et des Drs Georges L'Espérance et Marcel Boisvert, notre cause est bien défendue dans différents milieux.

Nous avons répondu à toutes les demandes d'information et de présence à la radio, à la télévision et dans les différents organismes qui nous sollicitent pour expliquer notre mission, les enjeux du moment, les directives de fin de vie ou tout autre sujet.

Calendrier des activités de l'AQDMD en 2012-2013

Novembre 2012

- ✓ Demande d'aide financière au ministre de la Santé
- ✓ Conférence d'Hélène Bolduc à l'AREQ (L'Association des retraités et retraitées de l'éducation et des autres services publics du Québec)
- ✓ Préparation de la cause de Mme Ginette Leblanc

Décembre 2012

- ✓ Étude du rapport Sicard, en France
- ✓ Lettre aux membres et aux associations parentes à travers le monde
- ✓ Préparation de la cause de Mme Ginette Leblanc

Janvier 2013

- ✓ Entrevues dans les médias au sujet du décès de David Audesse
- ✓ Communiqué de presse : position de l'AQDMD au sujet du décès de David Audesse
- ✓ Étude, commentaires et entrevues dans plusieurs médias sur le rapport du Comité de juristes chargé d'étudier la mise en œuvre des recommandations de la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
- ✓ Entrevue d'Hélène Bolduc à l'émission 'C'est la vie', à Radio-Canada au sujet des directives de fin de vie
- ✓ Préparation de la cause de Mme Ginette Leblanc

Février 2013

- ✓ Communiqué de presse et entrevues avec Hélène Bolduc au sujet du décès de Mme Ginette Leblanc
- ✓ Rencontre des membres du conseil d'administration
- ✓ Communiqué de presse et entrevues avec Hélène Bolduc en réponse au Collectif de médecins du refus médical de l'euthanasie
- ✓ Jean Mercier commente le film 'Amour' à Québec
- ✓ Jean Mercier participe à un débat radiophonique avec Dr Serge Daneault, animé par Isabelle Maréchal
- ✓ Entrevue du Dr Marcel Boulanger à Radio-Ville-Marie
- ✓ Dr Marcel Boisvert participe à un débat à l'Université McGill

Mars 2013

- ✓ Conférence de presse et remise du Prix humaniste 2013 de La Fondation humaniste du Québec et l'Association humaniste du Québec

Avril 2013

- ✓ Rencontre des membres du conseil d'administration
- ✓ Lettre de la présidente aux membres
- ✓ Conférence d'Hélène Bolduc à la table de concertation des aînés de Montréal-Nord

Mai 2013

- ✓ Jean Mercier participe à un débat avec Monseigneur Blanchette au Musée de la Civilisation, à Québec
- ✓ Lettre du Dr Marcel Boisvert à tous les députés et aux journaux
- ✓ Lettre de la présidente à tous les députés et aux journaux
- ✓ Rencontres de la présidente avec certains députés, à Québec
- ✓ Entrevue du Dr Marcel Boisvert avec Isabelle Maréchal
- ✓ Préparation pour le projet de loi à venir

Juin 2013

- ✓ Préparation et organisation pour le projet de loi à venir
- ✓ Plusieurs entrevues au sujet du projet de loi 52

Août 2013

- ✓ Rencontres [2] des membres du conseil d'administration
- ✓ Étude du projet de loi 52 et préparation du mémoire de l'association

Septembre 2013

- ✓ Étude du projet de loi 52 et préparation du mémoire de l'association
- ✓ Présentation à l'Assemblée nationale du mémoire de l'association
- ✓ Suivi des auditions et étude des mémoires présentés à l'Assemblée nationale pour le projet de loi 52
- ✓ Préparation de l'Assemblée annuelle

Octobre 2013

- ✓ Participation au colloque Loi sur les soins de fin de vie : Les aînés sont-ils menacés?

Conclusion

Nous espérons que le Projet de loi 52 sur l'aide médicale à mourir ne sera pas trop édulcoré. La Commission a entendu plusieurs représentations pendant quatre semaines. Plusieurs organismes sont favorables dans l'ensemble à l'esprit de la loi sur les soins de fin de vie : divers ordres professionnels dans les domaines de la santé, des services sociaux et du domaine juridique, le Protecteur du citoyen, la ligue des droits et libertés, le Conseil pour la protection des malades et plusieurs autres. Les déclarations récentes de la ministre Véronique Hivon nous permettent d'espérer que ces organismes favorables au Projet de loi auront préséance sur celle des groupes de pression défavorables au libre choix de la personne et au respect de son autonomie. Une fois la loi votée, notre association devra revoir sa mission et l'ensemble de ses activités.

Hélène Bolduc, présidente

Hélène Bolduc

Le 26 octobre 2013