

Rapport des activités de l'année 2011-2012 présenté à l'Assemblée générale annuelle des membres de l'AQDMD le 24 novembre 2012

Deux volets ont particulièrement marqué les activités de l'Association du droit de mourir dans la dignité cette année, celui de la politique et celui des batailles juridiques.

Sur le plan politique, la Commission parlementaire sur le droit de mourir dans la dignité déposait son rapport en mars dernier. Un fait marquant dans l'histoire politique du Québec, le rapport a été adopté à l'unanimité par ses membres, tous les partis confondus. Médias et population lui ont accordé une réception très positive. Au total, vingt-quatre recommandations y sont formulées, dont celle proposant que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître l'aide médicale à mourir comme un soin approprié en fin de vie.

En juin 2012, le Gouvernement du Québec annonce la création d'un comité de juristes experts présidé par Me Jean-Pierre Ménard, un avocat réputé spécialisé en droit médical, pour se pencher sur le cadre juridique du droit à l'aide médicale à mourir.

De son côté, la ministre déléguée à la Santé publique et vice-présidente de la Commission spéciale, Véronique Hivon, annonce le 2 octobre 2012 qu'il faut mettre les bouchées doubles. Elle souhaite présenter son projet de loi en juin 2013 au plus tard. Elle déclare: *"Notre objectif est de travailler très rapidement et très fort pour donner suite aux recommandations de la Commission spéciale."* Travaillant en collaboration avec le comité de juristes présidé par Me J.-P. Ménard, elle se dit convaincue que le Québec dispose d'une réelle marge de manoeuvre pour agir en dépit d'Ottawa.

Sur le plan juridique, en octobre 2011, Mme Ginette Leblanc de Trois-Rivières, atteinte de Sclérose latérale amyotrophique, a entrepris avec l'aide de son avocat de faire déclarer inconstitutionnel l'article 241 b) du Code criminel du Canada qui criminalise l'aide au suicide. Dès le départ, les organismes Alliance des chrétiens en droit/Christian Legal Fellowship et Vivre dans la dignité/Euthanasia Prevention Coalition déposent des demandes d'intervention pour s'opposer à la demande de Mme Leblanc, demandes d'intervention qui sont acceptées par la cour.

Consciente que la cause de Mme Leblanc entraînera des conséquences importantes pour l'ensemble des citoyens du Québec, l'AQDMD s'engage comme partie intervenante dans ce combat juridique pour supporter la position de Mme Leblanc. Des avocats du cabinet de Heenan Blaikie acceptent de nous représenter sur une base pro bono. Nous avons cependant la responsabilité de défrayer les coûts afférents d'une cause qui peut se terminer en Cour suprême.

Jusqu'à ce jour, le Procureur général du Canada a déposé les affidavits de quatorze experts. De notre côté, nous avons déposé les affidavits de quatre experts qui agissent bénévolement et par conviction : Dr Pierre Duquette, neurologue et spécialiste de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), Dr Marcel Boisvert, expert en soins palliatifs, le professeur Daniel Weinstock, membre du groupe d'experts nommé par la Société Royale du Canada pour rédiger un rapport sur les prises de décisions en fin de vie, et enfin le professeur Jean L. Bernheim, professeur à la Vrije Universiteit de Bruxelles, oncologue et expert sur l'expérience vécue depuis 10 ans en Belgique où l'aide médicale à mourir est maintenant pratiquée légalement.

Le Barreau du Québec décidait récemment d'appuyer Mme Leblanc à titre d'intervenant et le procureur général du Québec a révisé sa position et il s'en remettra à la Justice dans cette cause. Ce qui signifie qu'il ne défendra plus la position du Procureur général du Canada.

La cause sera entendue les 12-13-14 décembre au Palais de justice de Trois-Rivières. Nul besoin de vous dire que c'est une étape de très grande portée dans ce combat pour la reconnaissance du droit à l'autonomie décisionnelle en fin de vie au Canada.

Réalisations pour l'année 2011-2012

Le CA s'est réuni quatre fois : le 14 novembre 2011, le 5 mars 2012, le 30 avril 2012 et le 28 juillet 2012. De son côté, les membres de la région de la Mauricie se sont rencontrés tous les deux mois.

Les informations entre les membres du CA ont circulé régulièrement. Les personnes suivantes ont agi comme administrateurs de la corporation : Hélène Bolduc, présidente, Dr Marcel Boulanger, vice-président, Nicole Dubois, secrétaire, Doris Dubreuil, trésorière, Madeleine Dalphond-Guiral, Gilles Lebel et Danielle Hudon.

L'Association bénéficie du soutien de plusieurs conseillers et experts : Dr Marcel Boisvert, reconnu comme expert en Soins palliatifs, Diane Demers, vice-rectrice au Soutien académique et à la vie étudiante de l'UQAM, Robert Senet, juriste retraité, Jean Mercier, professeur de Politiques publiques à l'Université Laval, Alain Jarry, traducteur et responsable des communications avec le milieu anglophone, Michel Lespérance, spécialiste en procédure et gouvernance, Guylaine Lavallée, CGA vérificatrice externe et Jean Sicotte, webmestre.

Tous ces experts travaillent bénévolement. À cette liste s'ajoute les avocats du cabinet de Heenan Blaikie, Me Marie-Josée Hogue, Me Patrick Ferland, Me Véronique Roy et Me Mélissa McMahan-Mathieu qui ont accepté de prendre pro bono notre demande d'intervention dans la cause de Mme Leblanc.

Leur apport à tous apporte un ajout inestimable pour l'association.

Activités administratives

Ce domaine comporte certaines tâches indispensables à la bonne marche de l'association :

- ✓ mise à jour des coordonnées des membres
- ✓ accueil des nouveaux membres
- ✓ communications écrites et verbales avec les membres
- ✓ réponses aux demandes d'information
- ✓ recherche régulière des nouvelles importantes dans l'actualité
- ✓ gestion de l'information
- ✓ Le site internet (L'emphase est mise sur la disponibilité des renseignements susceptibles d'informer toute personne voulant approfondir sa connaissance de l'AQDMD.)

Activités d'information

Une grande partie des activités de l'AQDMD est consacrée à informer les membres et la population. Plusieurs entrevues pour les médias (radio, télévision) ont été accordées par notre présidente, Hélène Bolduc et par différents membres de l'Association. De même, différents articles pour les journaux, les revues, les bulletins et les sites d'associations connexes ont été rédigés. Notre site internet est constamment mis à jour. Il donne accès aux manchettes en lien avec notre mission concernant ce qui se passe au Québec et partout ailleurs dans le monde.

Toujours dans un objectif de mieux informer, douze conférences sur le sujet des directives de fin de vie ont été organisées, l'assistance variant de 20 à 100 personnes par rencontre. Ces présentations sont bien reçues et par leurs questions, les participant nous démontrent leur intérêt pour le sujet. Nous avons commencé à offrir des pochettes contenant les formulaires et instructions nécessaires pour les directives de fin de vie et mandat en cas d'inaptitude. Ces pochettes, au coût de 10 \$, se vendent très bien.

Enfin, l'AQDMD attache beaucoup d'importance à créer des liens avec les différentes associations qui mènent le même combat que nous aux quatre coins du monde. Au Canada, Dying with Dignity et la Farewell Foundation sont les deux groupes les plus près de nous, mais La France et la Belgique ne sont jamais loin. Correspondance, échanges de documents et information sur l'évolution de la situation dans leur milieu enrichissent notre réflexion pour mieux faire avancer notre dossier. Dans cette perspective, l'AQDMD a délégué un membre du CA pour représenter l'association au congrès international organisé par la World Federation for the right to die Societies, à Zurich. Nos liens avec la communauté internationale sont importants et depuis cinq ans, les échanges d'expertises avec nos pairs nous ont grandement aidés. Le combat est international et partout, les difficultés se ressemblent.

Calendrier des activités de l'AQDMD en 2011-2012

Octobre 2011

- ✓ Un sondage est effectué auprès de 384 membres. Au total, 14 % d'entre eux ont répondu. La compilation des données nous permet de constater que plusieurs sont convaincus de la justesse de la cause, mais ils ont du mal à maîtriser l'argumentaire. Ce travail nous a aussi permis de garder quelques noms en réserve pour travailler comme bénévoles.
- ✓ Début de la cause de Mme Ginette Leblanc, à Trois-Rivières.
- ✓ Par le réseau de la TRAM, la Table Régionale des Aînés de la Montérégie, trois conférences sur les Directives de fin de vie ont été présentées à Valleyfield, Beloeil et Longueuil. Le mandat en cas d'inaptitude et les directives de fin de vie préparés par l'AQDMD sont proposés. Environ 300 personnes ont profité de ces conférences.

Novembre 2011

- ✓ Le 5 novembre, participation à un séminaire organisé par Dying with Dignity, Toronto, séminaire qui s'adresse à différents représentants du Canada.
- ✓ Conférence à l'AREQ de Shawinigan. Quatre-vingts personnes sont présentes.
- ✓ L'AQDR de Trois-Rivières organise une réflexion autour du thème Mourir dans la dignité. Deux membres représentent l'AQDMD.
- ✓ Rencontres avec André Chénard, psychologue industriel et préparation d'une rencontre pour discuter du développement de l'Association.

Janvier 2012

- ✓ Lettre et bilan aux membres pour l'année 2011.
- ✓ Début de l'engagement de l'AQDMD dans la cause de Mme Ginette Leblanc, à Trois-Rivières.
- ✓ Le 21 janvier 2012, le CA et quelques collaborateurs se réunissent pour faire le point sur la structure de notre organisation en vue de se réajuster pour un meilleur fonctionnement.

Février 2012

- ✓ Rédaction et approbation d'un plan stratégique.
- ✓ Préparation en vue de la sortie du rapport de la Commission sur le droit de mourir dans la dignité (équipe pour étudier le rapport dès sa sortie et répondre aux journalistes).

Mars 2012

- ✓ Présence à Québec pour le dévoilement du rapport de la Commission.
- ✓ Étude du rapport.
- ✓ Début de la campagne de financement.
- ✓ Préparation pour le congrès international de Zurich.

Avril 2012

- ✓ Transmission par la poste et par courriel de plus de 450 lettres pour la campagne de financement.
- ✓ Début de l'organisation d'un événement-bénéfice pour le 5^e anniversaire.

Mai 2012

- ✓ Préparation pour le congrès international.
- ✓ Poursuite des préparatifs pour l'événement-bénéfice.

Juin 2012

- ✓ Participation au congrès international de Zurich.

Août 2012

- ✓ Rencontre de la présidente avec Jean-Luc Roméro, président ADMD France.
- ✓ Rencontre du CA avec Mme Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD de Belgique.

Septembre

- ✓ Organisation de l'événement-bénéfice.
- ✓ Organisation de la venue de Dr Jean L. Bernheim, oncologue et professeur émérite de médecine et d'éthique médicale en Belgique, témoin pour l'AQDMD dans la cause de Mme Ginette Leblanc.

Octobre 2012

- ✓ Mercredi 10 octobre, conférence de Jean L. Bernheim, à l'université Laval. Le Pr Jan L. Bernheim est l'invité de la faculté des Sciences sociales. Sujet: l'aide médicale à mourir, 10 ans d'expérience belge.
- ✓ Les Entretiens Jacques-Cartier se tiennent à Lyon, en France le 19 octobre. Jean Mercier, membre de l'AQDMD, est l'un des deux coresponsables de cet événement prestigieux.

Enfin, l'année s'est terminée en beauté par un événement-bénéfice. Le 20 octobre 2012, à l'amphithéâtre Cœur des Sciences de l'Université du Québec à Montréal, l'AQDMD célébrait son cinquième anniversaire. Les préparatifs ont commencé au tout début du mois de mai. La location des salles, le partenariat avec l'Université du Québec à Montréal, avec les cinéastes, avec monsieur Denys Arcand, porte-parole, autant de démarches entreprises dès la fin d'avril. Au niveau administratif, le site web a été réaménagé. Plus de 1000 invitations ont été lancées par courriel et par la poste. En tout, 260 réponses de dons et de participation ont été gérées.

Bref, la préparation de cet événement a demandé temps, efforts et ingéniosité, mais tout cela s'est soldé par un succès incontestable. Plus de 225 personnes sont venues fêter avec nous et au total, nous avons recueilli la somme de 18 000 \$ en dons et frais d'inscription.

Conclusion

Comme partout dans le monde, la bataille pour le droit de mourir dans la dignité exige une implication importante, des efforts soutenus et des moyens financiers que nous ne possédons malheureusement pas. Les adversaires ont les reins solides et très peu de limites budgétaires.

Par contre, au Québec, contrairement à ce qui se passe ailleurs au Canada et dans la majorité des pays, il existe un vaste consensus social sur le sujet. Ce consensus est confirmé par la position du Collège des médecins du Québec, celle du Barreau du Québec, par une consultation populaire sans précédent et enfin par un rapport unanime non partisan de la Commission parlementaire qui ouvre sur l'aide médicale à mourir. Tout cela représente un gage d'espoir d'une victoire politique à court terme.

Nous attendons avec impatience le dépôt d'un projet de loi au printemps prochain par le gouvernement en place. Voilà que 2013 est rempli de promesses. Il nous faut demeurer vigilants, bien sûr car il reste la barrière du vote à traverser, mais tous les espoirs sont permis.

La cause de Mme Leblanc nous donne aussi espoir, celui que sa demande aboutira à des résultats positifs, ouvrant ainsi la porte à des changements juridiques pouvant bénéficier à l'ensemble des Québécois. Nous poursuivrons nos démarches déjà entreprises pour l'aider.

Nous serons bien sûr présents et actifs pour représenter au moment voulu et nécessaire, les intérêts de tous ceux qui ont à cœur notre cause, celle du libre choix d'une fin de vie en conformité avec nos valeurs de dignité et de liberté.

Hélène Bolduc, présidente

Hélène Bolduc

Le 15 novembre 2012