

Rapport des activités de l'année 2010-2011 présenté à l'Assemblée générale annuelle des membres de l'AQDMD le 24 septembre 2011

L'année du grand débat de société

Le 7 septembre 2010, l'AQDMD a présenté son Mémoire à la Commission parlementaire de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité. À cette occasion, la plupart des médias nous ont offert l'opportunité d'expliquer les objectifs de notre Association. Notre mission est claire, assez bien comprise et acceptée. Les journalistes de la radio et de la télévision ont été plutôt justes et très professionnels dans leurs questions et commentaires.

Par la suite, de nombreuses invitations nous ont été adressées. Débats, colloques et conférences, les membres du conseil d'administration ont mis l'épaule à la roue afin d'expliquer à des auditoires intéressés, mais jamais hostiles les différents enjeux en cause et les raisons justifiant un changement dans la loi. Le message passe très bien et, dans l'ensemble, les gens sont d'accord pour que chacun ait la liberté de choisir d'être aidé pour mourir sans souffrances et dans le respect de ses valeurs propres.

En tant que citoyens engagés, aussi longtemps qu'on demeure sur le terrain de l'information des enjeux, des explications et de la clarification des termes, tout se passe relativement bien pour les porte-parole profanes que nous sommes. Mais ce débat de société comporte des aspects médicaux, juridiques, éthiques, sociaux et politiques. Voilà pourquoi le discours a surtout été porté par les experts de ces disciplines. Il est normal qu'ils enrichissent la réflexion de la population. Le débat a eu lieu et nous osons croire qu'au bout du compte les législateurs comprendront le changement profond d'attitude face à la souffrance chez beaucoup de citoyens.

Le domaine médical.

Malgré la position d'ouverture du Collège des médecins, nous avons surtout entendu les opposants-membres du corps médical œuvrant presque tous dans le milieu des soins palliatifs. Certains se satisfont de la situation actuelle en nous promettant une éventuelle sédation terminale s'ils le jugent à propos. D'autres, qui travaillent dans certaines maisons privées de soins palliatifs ou CHSLD, cessent tout traitement, augmentent les opiacés et laissent mourir naturellement, sans boire ni manger. La mort dite naturelle : voilà une position idéologique inhumaine et non scientifique selon nous.

Le domaine juridique

Dans ce domaine, nous comptons principalement sur les conseils et l'expertise de nos juristes membres du comité d'experts médico-juridique, la professeure Diane Demers et Me Danielle Chalifoux, avocate.

La meilleure nouvelle de l'année fut la position adoptée par le Barreau du Québec dans le mémoire présenté à la Commission parlementaire de l'Assemblée nationale du Québec.

Répondre à une demande libre, éclairée et délibérée d'être aidé à mourir est déjà un droit reconnu par le Code civil du Québec et les chartes québécoise et canadienne. L'impasse juridique actuelle pourrait être réglée par une loi encadrant les soins de fin de vie. Ceux que la position juridique intéresse retrouveront Le Mémoire du Barreau et un abrégé sur le site internet de l'Association.

Les deux ordres professionnels les plus concernés soit le Collège des médecins et le Barreau du Québec ont clairement établi que ce droit à l'autonomie décisionnelle inclut aussi le droit de mourir selon ses valeurs et son choix.

Alors où se situe le cœur du débat si les avocats, les médecins et une majorité de la population sont d'accord de permettre l'aide médicale active et le respect du choix de chacun?

Le domaine éthique

Les valeurs personnelles et celles des groupes de pression s'affrontent avec passion et pourtant, selon nous, les discours, les arguments ont peu ou pas d'effet sur l'opinion publique.

La désinformation et la propagande ont atteint leurs limites. Notre rôle est d'envoyer un message d'espoir : on doit se faire confiance comme société. Il n'y aura pas d'euthanasie en série dans nos institutions. Les médecins et infirmières ne deviendront pas des meurtriers sans scrupules du jour au lendemain.

Il y a un danger à maintenir le statu quo législatif. Les suicides clandestins dans des conditions inhumaines risquent d'augmenter et la zone grise, l'arbitraire de la situation présente aura des conséquences inévitables. Là se situent plutôt les risques de dérives et d'abus.

Le domaine politique

La pression politique des citoyens est nécessaire pour faire bouger le législatif. L'intérêt manifesté envers la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité nous indique bien un changement sociétal.

Nous avons suivi de très près les travaux de la Commission parlementaire : 273 mémoires et témoignages d'individus, de groupes ou d'associations et 6779 questionnaires en ligne ont été remplis. Une consultation réussie selon les membres de la commission parlementaire en avouant leur surprise devant un débat devenu si polarisé.

Le rapport de la Commission parlementaire est prévu pour cet automne. Nous espérons une certaine ouverture de leur part. Ensuite, les caucus de chaque Parti politique devront prendre position.

Réalisations pour l'année 2010 -2011

Le CA s'est réuni quatre fois et grâce aux nombreux courriels échangés, les informations entre les membres se sont faites sur une base régulière.

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, Danielle Hudon (en remplacement d'Alain Jarry).

Nous les remercions officiellement pour leur dévouement et engagement indéfectible. Sans l'esprit d'équipe et le travail de chacun des membres du conseil d'administration, jamais nous n'aurions pu accomplir les nombreuses tâches au cours de l'année qui vient de se terminer. En dépit d'une permanence inexistante et des ressources financières minimales, l'AQDMD a toutes les raisons de se féliciter du travail accompli.

Les activités administratives

Une bonne gestion des activités administratives et une organisation bien rodée sont nécessaires si nous voulons être efficaces dans la poursuite de nos activités. Danielle Hudon coordonne plusieurs tâches dans ce domaine :

- √ mise à jour des coordonnées des membres
- √ accueil des nouveaux membres
- √ communications écrites et verbales avec les membres
- √ réponses aux demandes d'information
- √ recherche quotidienne des nouvelles importantes dans l'actualité
- √ gestion et archivage de l'information pertinente (locale, régionale et mondiale)
- √ suivi des auditions de la commission et organisation d'une base de données des mémoires et témoignages
- √ mise sur pied et diffusion de l'information concernant les directives de fin de vie
- √ élaboration d'un sondage auprès des membres, compilation et coordination des données

Site internet

Les nombreuses informations sur l'actualité y sont mises en évidence. La réorganisation des rubriques, les témoignages et mémoires de nos membres et de certains experts favorables sont accessibles. La mise à jour se fait périodiquement et on doit l'amélioration du site au travail conjoint de Nicole Dubois, secrétaire de la corporation et de Jean Sicotte, webmestre. En résumé, nous avons un excellent moyen mis à la disposition de la population.

Directives de fin de vie et Mandat en cas d'inaptitude

Un document-diaporama d'information sur les Directives de fin de vie présente la mission de l'AQDMD et les renseignements en ce qui concerne l'importance de rédiger un tel document et d'en communiquer le contenu à nos proches. Ce document a été préparé par Danielle Hudon, assistée de Doris Dubreuil et de Me Danielle Chalifoux. Les références au document du Barreau du Québec en font un document irréprochable au plan du contenu.

Cet instrument d'animation est destiné à répondre aux demandes de diverses associations qui veulent notre participation à des rencontres de formation et d'information sur les directives de fin de vie.

Calendrier de la participation de l'AQDMD à divers événements durant l'Année 2010-2011

Tout d'abord, nous voulons souligner la contribution exceptionnelle et essentielle du Dr Marcel Boisvert au débat.

La publication de son livre « Être ou ne plus être » a donné lieu à plusieurs discussions sur les aspects éthiques de la relation du médecin avec un malade qui demande à mourir. Il a participé à plusieurs conférences, colloques et entrevues afin de défendre l'autonomie décisionnelle en fin de vie. Chaque fois que nous lui avons demandé sa collaboration, il a toujours répondu avec empressement.

Nous voulons aussi remercier tous les membres de l'AQDMD qui ont pris part à la Commission parlementaire en produisant un mémoire ou en participant aux auditions. L'Association n'a pu que bénéficier d'une telle participation.

Novembre 2010

- √ Invitation à présenter une position éthique de la fin de vie par l'Association des retraités (e) s de l'enseignement du Québec. (AREQ). Dr Marcel Boulanger titre sa conférence « Réflexions d'un roseau pensant » Nombre de participants 120 personnes. Écoute excellente, beaucoup de questions.
- √ Présentation de l'AQDMD-Mauricie à la Commission parlementaire à Trois-Rivières. Membre délégué Gilles Lebel. Titre du Mémoire « le Bien du patient et sa volonté ». Soixante-dix personnes présentes. Réaction enthousiaste du public et très bon reportage dans le Nouvelliste.
- √ Participation à l'émission Huis-Clos à Télé-Québec diffusée à quatre reprises en octobre. Madeleine Dalphond-Guiral est invitée à défendre les couleurs de l'AQDMD.
- √ Participation à un Forum citoyen à RDI-Sherbrooke TV, radio et Web. Madeleine Dalphond -Guiral représente l'Association.
- √ Débat à Radio-Canada-Estrie sur le droit de mourir dans la dignité. Invitée Doris Dubreuil.

- √ Présentation de Doris Dubreuil à Sherbrooke d'un mémoire teinté d'un regard de femme engagée socialement, avec une touche très personnelle sur le droit de mourir dans la dignité.
- √ RDI Émission spéciale dans le cadre des Grands reportages. Présentation du documentaire « Visa de départ » collaboration de Pierre Jomphe et Martin Métivier. Témoignage entre autres de Marcel Boulanger.
- √ Table ronde de 2 heures à RDI. Une vingtaine de personnes ont participé à cette émission spéciale « 24 heures en 60 minutes » animée par madame Anne-Marie Dussault. Discussion et commentaires à propos du documentaire Visa de départ. Hélène Bolduc représente l'AQDMD.

Décembre

- √ Organisation d'une soirée d'information sous les hospices de l'ONF. Présentation du film Mourir pour soi en présence de Lina B Moreco réalisatrice du film. Discussion et animation par Madeleine Daphond -Guiral et par Dr Marcel Boulanger.
- √ Invitation par Aféas Lanaudière à une assemblée d'information à St-Ambroise de Kildare. Explications des enjeux du débat sur le droit de mourir dans la dignité. Peu d'assistance (tempête de neige), mais présence d'aidantes naturelles exerçant un certain leadership dans la région de Joliette. Discussion sur les Directives de fin de vie.

Janvier

- √ Présentation de la position de l'AQDMD au Conseil des aîné(e)s de Longueuil. Invitée : Hélène Bolduc.
- √ Conférence organisée à l'Université McGill par les départements de médecine, de droit et de bioéthique. Invité : Pr Jocelyn Downie de l'Université Dalhousie, Nouvelle - Écosse. Présences : Madeleine Dalphond- Guiral Danielle Hudon, Danielle Chalifoux et Hélène Bolduc.

Février

- √ Rencontre organisée par Monique Richard, députée de Taillon, pour les citoyens de sa circonscription. Soirée d'information et de consultation sur « la question de mourir dans la dignité ». Présences : Danielle Hudon, Jean Sicotte et Doris Dubreuil.

Mars

- √ Conférence au Sommet de la Rive à Ville La Salle, résidence pour personnes âgées ou très âgées, autonomes et semi-autonomes. Présence de soixante-quinze personnes. Grand intérêt pour la question de l'euthanasie, mais surtout réaction très positive pour la rédaction des directives de fin de vie. Présentation par Hélène Bolduc

Mai

- √ Rencontre organisée par une coordonnatrice du CLSC La Salle avec Hélène Bolduc et un groupe d'aidants naturels soit cinquante à soixante personnes qui prennent soin de cas lourds à domicile. Contacts chaleureux.
- √ Rencontre à Ottawa d'Hélène Bolduc et Alain Jarry avec Wanda Morris, directrice générale de Dying With Dignity Canada dans le but d'établir une collaboration entre nos deux organisations.
- √ Présentation aux membres de l'AQDMD du Diaporama sur les directives de fin de vie. Animation par Danielle Hudon et Marcel Boulanger. Les membres sont unanimes à reconnaître que ce document répond à un réel besoin d'information sur les droits et responsabilités des malades, des familles, des mandataires et des soignants. En faisant la promotion du diaporama, notre objectif est de responsabiliser et de fournir les moyens au plus grand nombre possible de personnes pour préparer le moment de leur mort dans le but de soulager leurs proches et les soignants des graves décisions qu'ils devront prendre en leur nom.

Conclusion

Parallèlement au débat qui vise des changements législatifs au Québec, il y a une action juridique avec le cas d'une Québécoise de Trois-Rivières Madame Ginette Leblanc, atteinte de sclérose latérale amyotrophique (S.L.A ou de maladie Lou Gehrig). Elle a l'appui de Me René Duval qui va défendre le droit qu'elle réclame : avoir de l'aide à mourir au moment où elle perdra toute autonomie et connaîtra une qualité de vie jugée non valable. L'enjeu se déplacera au niveau fédéral puisque le Code criminel est de la juridiction de ce Parlement. Dix-huit ans plus tard, nous assistons à une reprise de la bataille de Sue Rodriguez. La société a évolué sur cette question et selon plusieurs juristes, il est temps de resoumettre à la Cour Suprême la cause des personnes qui veulent avoir le droit d'obtenir de l'aide pour abrégier leur vie lorsque leurs souffrances seront devenues insupportables. Pour cette femme et pour tous ceux et celles qui contestent la légitimité du Code criminel à cet égard, nous appuierons autant que nous le pourrons la démarche juridique qui se prépare.

Il y aura aussi une poursuite en Cour Suprême déjà bien orchestrée par l'Association des libertés civiles de Colombie-Britannique, poursuite qui vise à faire déclarer inconstitutionnel l'article 241B du Code criminel. En 2012, les juges de la Cour Suprême du Canada entendront deux causes venant de procureurs de deux coins du pays. Débutant en mars 2012, un procès de huit semaines est déjà prévu pour celui de la Colombie-Britannique. Soyez assurés que nous verrons à défendre le point de vue du citoyen sur toutes les tribunes.

Nous avons d'excellents rapports de confiance avec les associations canadiennes et nous communiquons régulièrement avec Dying With Dignity et la Farewell Fondation puisque nous poursuivons tous le même objectif.

Il y a dans tous les mouvements de cette grande famille de la World Federation Right To Die Societies (WFRtDS) plusieurs tendances sur les modèles à développer : celui de la Suisse, des Pays-Bas, de la Belgique, du Luxembourg, des états américains d'Orégon et de Washington.

Au Québec, comme dans les autres provinces du Canada, nous ne connaissons pas les législations envisagées, car les soins et services de santé sont de juridictions provinciales. Nous demeurons à l'affût de ce qui se passe sur la scène internationale et qui pourrait faire avancer notre cause.

Notre Mission demeurera la même et elle n'a pas à être modifiée. Nous devons maintenir le cap et être vigilants quand viendra le temps des règlements, des balises. C'est dans l'application des lois que réside l'écueil de la bureaucratisation. Elle peut rendre inopérante la meilleure des législations.

Nous sommes réalistes en percevant que tout ne se passera pas simplement et c'est pour cette raison que nous devons regrouper toutes nos énergies, toutes nos ressources même la plus minime pour faire front.

Nous voulons un droit qui nous apparaît humainement respectable et, c'est regrettable, nous devons nous battre pour l'obtenir.

LE DROIT DE CHOISIR!

Hélène Bolduc, présidente

Hélène Bolduc, présidente de l'AQDMD

Le 24 septembre 2011