**Bulletin septembre 2013**

**Discussions en ligne de la fin de vie**

Il est temps pour les personnes handicapées de parler ouvertement de l'aide à mourir. La conversation se passe autour de nous et au sujet de nous, mais sans nous!

Quelle est la signification du fait que seules les personnes ayant une maladie grave ou une déficience sévère soient admissibles à l'aide à mourir? Avons-nous vraiment un choix quant à mourir quand nous avons si peu de choix dans notre façon de vivre? Pourquoi les personnes non handicapées reçoivent-elles des services de prévention du suicide alors que nous obtenons de l'aide à mourir? Qu'en est-il des services et accès dont nous avons besoin pour vivre comme des égaux dans nos communautés?

Rejoignez-nous chaque vendredi pour parler de ce qui est en jeu pour les personnes handicapées dans le débat de fin de vie et comment nous pouvons transformer le discours de «mourir dans la dignité» à «vivre dans la dignité. »

La séance française débutera à 13 heures HE, le vendredi 13 septembre, la conversation en anglais débutera 2 heures plus tard à 15 heures. Rejoignez-nous pour une ou les deux séances.

Lorsque la séance est en cours, appuyez-vous sur le lien sur le site web pour entrer. Vous pourrez envoyer des questions et commentaires par texte, ou si vous êtes abonné à Google+, envoyer un courriel à [tigrlily61@gmai.com](mailto:tigrlily61@gmai.com) pour demander une invitation à participer par vidéo/voix.

****

**Auditions sur le projet de loi 52**

L’horaire et la liste des invités pour les auditions sur la proposition de permettre l'euthanasie au Québec (projet de loi 52) est sorti le 23 août. Il n’y a aucune indication qu'ils vont accepter des témoignages d'autres personnes qui n'ont pas été invitées, qu’ils auront des audiences à l'extérieur de l'Assemblée nationale à Québec, ou qu’ils permettront au grand public de se faire entendre sur la question. Les audiences vont se produire entre le 17 septembre et le 10 octobre 2013. J'ai envoyé un courriel pour demander que Toujours Vivant-Not Dead Yet soit invité à prendre la parole.

Maintenant que le projet de loi a été proposé, on penserait que le public devrait avoir son mot à dire. Bien sûr, l’Assemblée nationale dirait que le public était censé avoir son mot à dire il y a trois ans, devant que la Commission sur la question de mourir dans la dignité. Mais il y a trois ans, ils ne proposaient pas de modifier la définition des soins médicaux d'inclure de tuer des gens, si oui ou non ils avaient une maladie en phase terminale et ils ne proposaient pas l'euthanasie sans même une évaluation psychiatrique, ou de laisser les héritiers remplir les formulaires, ou n'importe quels autres problèmes avec ce projet de loi.

En outre, il n'y a aucune preuve que les personnes dont les vies sont en jeu - les personnes ayant des "maladies incurables" (handicapées) auront accès notamment à ce processus, pas plus qu'ils avaient il y a trois ans. Si on n'a pas de transports publics fiables, ou on ne peut pas sortir de sa maison inadaptée, ou si on n’a pas de l’aide personnelle pour se permettre de sortir pour une raison autre que rendez-vous médicaux, comment est-on censé participer au processus politique? Envoi d'une lettre n'a pas le même impact que d’entrer dans une salle d'audience en roulant avec 15 ou 20 de ses amis en fauteuil roulant.

Alors, au lieu de la démocratie directe, les opinions et les besoins des personnes en situation de handicap sont censés être représentés par des coalitions d'organisations de services à but non lucratif, financés par le gouvernement, peu importe que leurs intérêts soient parfois en conflit avec ceux de leur clientèle, ayant des incapacités.

Rappelons donc que les citoyens informés peuvent prendre des mesures pour influer le processus. Visitez notre site web tvndy.ca pour apprendre comment contacter votre député.

**17 sep 2013 –** Collège des médecins du Québec • Fédération des médecins omnipraticiens du Québec • Fédération des médecins spécialistes du Québec • Association médicale du Québec • Ordre des pharmaciens du Québec • Ordre des infirmiers et infirmières du Québec

**18 sep 2013 –** Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec • Association québécois des établissements de santé et de services sociaux

**19 sep 2013 –** Ordres de psychologues du Québec • Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens • Barreau du Québec • Chambre de notaires du Québec • Association de barreau canadien, Division Québec

**24 sep 2013 –** Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse • Protecteur du citoyen • Curateur public • Collectif des médecins contre l’euthanasie. Refus médical de l’euthanasie • Coalition des médecins pour la justice sociale • Rassemblement québécois contre l’euthanasie

**25 sep 2013 –** Vivre dans la dignité • Association québécoise du droit de mourir dans la dignité • Collectif mourir digne et libre • Regroupement provincial des comités des usagers

**26 sep 2013 –** Conseil pour la protection des malades • Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec

**1 oct 2013 –** Alliance des maisons de soins palliatifs • Maison Michel-Sarrazin • Association des gestionnaires d’établissements de santé et de services sociaux du Québec • Réseau des soins palliatifs du Québec • Société canadienne du cancer – division Québec • Société de soins palliatifs du Grand Montréal

**2 oct 2013 –** NOVA Montréal • Office des personnes handicapées du Québec • Association du Québec pour l’intégration sociale • Confédération des organismes des personnes handicapées du Québec

**3 oct 2013 –** Fédération des Mouvements Personne d’Abord • Association québécoise de gérontologie

**4 oct 2013 –** Carpe Diem • Centre de recherche sur le vieillissement • Comité national d’éthique sur le vieillissement et les changements démographiques du Conseil des Aînés

**8 oct 2013 –** Association québécoise de prévention du suicide • Centre de recherche et d’intervention sur le suicide et l’euthanasie • FADOQ • Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées • Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic • Association des retraités en éducation et autres services publics du Québec • Me Danielle Chalifoux

**9 oct 2013 –** Mme Margaret Somerville • Me Delphine Roigt • Mme Jocelyn Downey • Dre Annie Tremblay

**10 oct 2013 –** Dr Howard Bergman et Dr Marcel Arcand • Fédération des sociétés Alzheimer du Québec • M. Jean-Pierre Béland • M. Hubert Doucet • Me Jean-Pierre Ménard, Me Jean-Claude Hébert et Me Michelle Giroux (Comité d’experts juristes)

****

**Des infos divers**

**Nouveau site web** : Le site web de Toujours Vivant-Not Dead Yet a été refait et amélioré. Vous y trouverez une bibliothèque, réaffichage des mises à jour de notre page facebook, et un lien à nos discussions hebdomadaires en ligne. Veuillez nous visiter à tvndy.ca.



**L’affaire Bentley :**

Margaret Bentley est une dame de 82 ans qui vit dans un CHSLD en Colombie-Britannique. En 1991, Mme Bentley a fait une « déclaration préalable » de ses vœux, disant qu’elle ne voudrait pas être nourrie si elle serait atteinte à une déficience cognitive.

En 1999 elle a développé la maladie Alzheimer et à cause de la progression de sa maladie, mme Bentley est nourrie à la cuillère par l’équipe au CHSLD. Son mari et sa fille ont porté une cause en août contre le CHSLD et le gouvernement de la C.-B. pour arrêter l'alimentation, de se conformer à la déclaration préalable de 1991. Cependant, le CHSLD et le gouvernement avouent que donner de la nourriture par la bouche doit continuer pour satisfaire à l'obligation légale de fournir des moyens de subsistance.

Les militants anti-euthanasie croient que le choix de Mme Bentley à manger exprime son désir de continuer à vivre. Ils disent que les gens ont le droit de changer d'avis pour revenir sur une directive préalable et sans autre moyen de communication, manger est la meilleure façon d'énoncer ses désirs actuels.



**Lettre haineuse** : En août, une dame à Newcastle, Ontario a reçu une lettre anonyme de quelqu’un qui prétend être une voisine, se plaignant du bruit fait par le petit fils autiste de la dame et disant que le garçon devrait être euthanasié. La réaction publique contre la lettre était forte, mais le procureur de l’Ontario a décidé de ne pas poursuivre l’affaire comme un crime de haine. Alors que la lettre était pleine d’insultes et points d’exclamation, ça nous rappelle du cas d’Annette Corriveau, qui a gagné beaucoup de soutien public suit à des apparitions sur les émissions dr. Phil et 16:9 au Canada. Mme Corriveau réclame la permission de tuer ses enfants adultes ayant des incapacités.



**Page facebook haineuse retirée :** Aussi en août, une page facebook française est apparu qui soutenait l’idée que les personnes en situation de handicap devraient être euthanasiées pour sauver de l’argent. Les militants des droits des personnes ayant des incapacités au Québec se sont mobilisés rapidement et beaucoup de personnes ont envoyé des courriels aux gestionnaires de facebook pour demander que la page soit retirée. La page est disparue en quelques heures, mais on ne sait pas si c’est facebook qui l’a enlevé.



**Message de Vivre dans la dignité**

C'est avec grand plaisir que je vous annonce l'arrivée de Monsieur Nicolas Steenhout comme directeur général du réseau Vivre dans la Dignité (VDD).

M. Steenhout est originaire de Montréal. Il possède une vaste expérience dans le domaine des relations médiatiques et de la défense des droits des personnes handicapées au Canada, aux États-Unis et en Nouvelle-Zélande. Il a dirigé des Centres pour la vie autonome dans deux états américains. Il quitte l’Université Massey (Palmerston North, Nouvelle-Zélande), où il travaillait comme responsable de l’accessibilité aux examens pour les étudiants handicapés, pour se joindre à VDD.

Je suis particulièrement heureux que, grâce à son expérience internationale dans la lutte pour la reconnaissance des droits des personnes vulnérables, M. Steenhout  puisse épauler Vivre dans la Dignité dans sa mission, qui est de promouvoir l'accès pour tous les citoyens à des soins vraiment humains tout au long de leur vie et jusqu’à leur mort naturelle, Il se joint à nous en ce moment critique de l’histoire du Québec pour  combattre le Projet de loi 52 et l'implantation de l'euthanasie médicale dans notre système de santé. Ensemble, nous continuerons à défendre la  dignité inhérente de chaque personne. Bienvenue Nicolas!

*Marc Beauchamp, Président du Conseil d'administration, Vivre dans la Dignité.*

**Manif de MCHQ à Montréal**

Le 1 septembre plus de 100 personnes ayant des incapacités ont manifesté à Montréal pour réclamer l’égalité de l’accès et le soutien pour mieux vivre. L’événement était organisé par le Mouvement citoyen handicap Québec.

