

VENDREDI 31 OCTOBRE 2014

Annecy



**ADMD**

50, rue de Chabrol - 75010 Paris

Services administratifs :du lundi au vendredi de 9h à 19h
et le samedi de 9h à 12h

Tél. : 01 48 00 04 16

ADMD - Écoute :du lundi au vendredi de 10h à 19h
et le samedi de 10h à 12h

Tél. : 01 48 00 04 92

Fichier national des directives anticipées :

Tél. : 01 48 00 09 89

Courriel : infos@admd.net**Site :** www.admd.net**Blog :** www.admdblog.fr

@AdmdFrance - @JeunesADMD

Retrouvez toujours plus d'informations
en temps réel sur notre blog : www.admdblog.fr
et suivez-nous sur twitter : @AdmdFrance

Éditorial

Ce journal est édité par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, déclarée à la Préfecture de Police de la Seine le 18 avril 1980, dont le siège social est au numéro 50 de la rue de Chabrol, à Paris (75010).

Directeur de la publication :

Jean-Luc Romero

Responsable de la rédaction :

Jacques Besset

Coordinateur de la rédaction :Philippe Lohéac
Tél. : 01 48 00 04 16**Secrétaire de la rédaction :**

Sandrine Arrault

Conception graphique :

Richard Cousin

Photo de couverture :

© Fabrice Prezzo

Impression :Imprimerie Arlys
12, rue Gustave-Eiffel
95190 Goussainville
Tirage : 54 000 exemplaires**Dépôt légal :**

À parution

Les textes signés
n'engagent que la
responsabilité de
leur auteur.

À l'heure où nous bouclons ce numéro 131 de notre Journal, il est trop tôt pour connaître les conclusions de la mission que le premier ministre a confiée à Jean Leonetti. Ce que nous pouvons dire tient en trois points :

- Quelle idée, de la part de Manuel Valls, pourtant partisan d'une légalisation de l'euthanasie, de confier une mission sur la fin de vie à Jean Leonetti dont on connaît les positions bien peu progressistes en la matière, son souhait de conserver – péché d'orgueil – sa loi en état et ses liens avec les milieux conservateurs.

- Nous avons déjà une idée de l'arrière pensée de monsieur Leonetti : proposer une nouvelle fois ce que l'Assemblée nationale a déjà rejeté en avril 2013 (sa proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie, n° 754) : formaliser la sédation terminale ou irréversible (le sinistre « *laisser mourir* » par déshydratation et dénutrition), rendre opposables des directives anticipées qui auraient été préalablement validées ou censurées par le médecin (ce qui signifierait toujours l'absence de libre choix). Bref, refuser toujours au citoyen en fin de vie de disposer de sa propre mort, à son rythme, en conscience...

- Nous nous moquons de l'avis de Jean Leonetti. En France, il n'y a pas un unique spécialiste de la fin de vie qui serait le « *bon* » docteur Leonetti, celui qui a reconnu avoir débranché jadis des respirateurs pour libérer des lits. Il y a autant de spécialistes de la fin

de vie qu'il y a de Français car chacun doit pouvoir rester maître de lui-même et responsable de son propre parcours de fin de vie. Dans notre démocratie, c'est le Parlement qui fait les lois, et la majorité des députés ont été élus ou réélus à la suite de l'élection de François Hollande qui a pris l'engagement (le 21) de légaliser l'aide active à mourir.

Au printemps prochain, les parlementaires auront à discuter de ce sujet si grave et si essentiel de la liberté en fin de vie. Ne confions à

personne les clés de notre destin et la gestion de nos souffrances. Nous devons, chacun des 58.000 adhérents de l'ADMD, agir en responsabilité, s'associer à toutes les initiatives militantes qui seront prises dans les délégations et maintenir la pression sur les législateurs pour que les anti-choix, anti-tout, anti-progrès, bien que faibles numériquement et non-représentatifs de la population

française, n'aient pas le dernier mot.

Je compte sur vous. Après la trêve de la fin de l'année, nous devons repartir au combat. A tous, je souhaite une très bonne fin d'année, avec une pensée particulière pour ceux qui sont morts dans les agonies illégitimes et pour ceux auxquels la maladie ne laisse jamais de répit.

Jean-Luc Romero,
président,
délégué pour le 12^e arrondissement de Paris
@JeanLucRomero



© Franck Lagutiliez

Du côté de...

DU CÔTÉ DE L'ÉLYSÉE

Ma proposition 21 dans le chapeau...



Un coup de baguette et...



Hop ! Revoilà Leonetti !



DU CÔTÉ DU PARLEMENT

Le président de l'ADMD, Jean-Luc Romero, a été auditionné par la mission Clayes-Leonetti sur la fin de vie, le mercredi 12 novembre dernier, à l'Assemblée Nationale.

Une fois encore, les responsables de cette mission ont auditionné une majorité de professionnels de santé, de religieux, et toujours pas des Français choisis au hasard. Pourquoi réserver le domaine de la fin de vie à ceux qui exercent un pouvoir sur le malade et ne pas interroger les citoyens, responsables d'eux-mêmes, pour savoir ce qu'ils souhaiteraient pour leur propre fin de vie ? A moins d'avoir peur de leur réponse... C'est sans doute pour cela que l'avis du Jury citoyen, très largement favorable à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, remis il y a un an, en décembre 2013, est tombé aux oubliettes de notre démocratie.

Dans un propos liminaire en trois points, Jean-Luc Romero a développé ses arguments en faveur d'une loi de légalisation de l'aide active à mourir :

1. La fin de vie est une affaire citoyenne, et non médicale, comme le fut en son temps

la question de l'IVG ;

2. La loi de 2005, mal connue, mal appliquée, mal écrite, est une loi, comme l'a rappelé en octobre dernier le CCNE, sur les devoirs des médecins et non sur les droits des patients ;

3. Face aux doutes de chacun sur ses souhaits de fin de vie, il faut une loi de liberté qui ouvre le champ des possibles, c'est-à-dire une loi qui autorise le recours à l'euthanasie et au suicide assisté et qui permette un accès universel aux soins palliatifs (proposition de loi votée par les adhérents de l'ADMD en juin 2011).

Bonne nouvelle néanmoins, au cours de cette audition, et après des mois de polémiques entre Jean Leonetti et Alain Clayes, ce dernier a bien confirmé que le suicide assisté serait examiné par cette mission (rappelons que Jean Leonetti avait, dans un article de La Croix, exclu l'euthanasie et le suicide assisté du champ de la réflexion de cette mission).

Pour l'anecdote, Jean Leonetti n'a pas ouvert la bouche durant cette heure d'audition, ni posé de questions, ni même salué Jean-Luc Romero à son arrivée. Sentirait-il les choses lui échapper ?

SOMMAIRE

P.2	Éditorial
P.3	Du côté de...
P.4	Actualités
P.9	Agenda du président
P.10	Commission Jeunes
P.11	Cahier détachable : 7 ^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité
P.15	Commission juridique
P.17	Commission soignants
P.18	Vie internationale
P.20	Nouvelles de l'étranger
P.21	Courrier des lecteurs
P.24	Point de vue

Actualités

Nouveaux délégués

Nommés par le Conseil
du 12 septembre 2014 :

- 1 Agnès Bourdain (Maine-et-Loire)
- 2 Dominique Cazal (Cher)
- 3 Daniel Hantson (Loir-et-Cher)
- 4 Viviane Naimon (Lot-et-Garonne)
- 5 Colette Prochasson (Saône-et-Loire)

Nommés par le Conseil
du 22 novembre 2014 :

- 6 Céline Allaert (Val-d'Oise)
- 7 Rémi Chauvet (10^e arrdt de Paris)
- 8 Alain Hénaux (Lot)
- 9 Philippe Jamet (Sarthe)
- 10 Jocelyne Lauret (La Réunion)
- 11 Philippe Maddaléno (Corrèze)
- 12 Lise-Marie Meyssonier (Nord)



Les délégations orphelines

Au 30 novembre 2014

Ces délégations n'ont plus aujourd'hui de délégué(e) ; si vous êtes intéressé(e) par le poste, appelez Sandrine Arrault, au 01 48 00 04 16 (description de la mission en bas de la page).

Hautes-Alpes : 211 adhérents

Jura : 249 adhérents

Lozère : 119 adhérents

Haute-Marne : 81 adhérents

Pyrénées-Orientales : 635 adhérents

Savoie : 421 adhérents

Paris 1^{er} : 59 adhérents

L'ADMD RECHERCHE SES FUTURS DÉLÉGUÉS CONTACT | Sandrine Arrault | Tél. : 01 48 00 04 16 | Courriel : s.arrault@admd.net

MISSION

- Le rôle des délégués est de soutenir l'action définie par l'assemblée générale de l'ADMD et mise en œuvre par son conseil d'administration sous l'autorité de son président en sensibilisant l'opinion publique.

- Le délégué est le porte-parole de l'association dans sa délégation.

- Le délégué est amené, dans le cadre de la Charte des délégués qui est adossée aux statuts de l'association, à organiser des

manifestations sur le territoire de la délégation. Pour cela, il peut constituer une équipe de délégués adjoints.

CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ

- Être adhérent de l'association dans la délégation, en partager les valeurs laïques et humanistes et respecter la Charte du délégué.

- Savoir utiliser un ordinateur et avoir une adresse électronique.

TYPES D'ACTION

- Campagnes de sensibilisation, réunions publiques, manifestations

symboliques (2 novembre), relais des opérations d'information et de communication mises en place par le conseil d'administration.

PROFIL DU CANDIDAT

- **Expérience** : gestion de projet et expériences associatives sont un plus.

- **Qualités** : dynamique, apte à superviser une équipe (idéalement aux alentours de 3 personnes) ; capacité à prendre la parole en public.

CONDITIONS

- **Statut** : bénévolat
- **Durée du mandat** : un an minimum, renouvelable
- **Salaire / Indemnité** : néant / bénévolat - remboursement intégral des frais engagés.
- **Document à envoyer** : lettre de motivation

Le Centre national de l'association assure les tâches matérielles pour les délégués (envoi de courrier aux adhérents, mise sous pli, gestion du fichier...).

DU 5 AU 7 NOVEMBRE 2014

Salon infirmier

UN BEAU SUCCÈS

L'ADMD a participé au Salon infirmier 2014. La présence au salon a été organisée et animée par Annie Gobin et l'aide de Daniel Carré, délégué national chargé des usagers de santé et des relations avec le Ciss.

Pendant 3 jours, 25 membres de l'ADMD se sont relayés pour accueillir les soignants qui fréquentent en nombre le salon. Cadres de santé, infirmiers et aides soignants, mais aussi de très

nombreux élèves des écoles qui ont pu dialoguer avec des jeunes de l'ADMD présents, dont notre secrétaire général, Christophe Michel. Un millier de contacts et d'échanges ont été établis.

Une brochure *Relation entre les soignants et les patients en fin de vie* a été éditée à cette occasion. Elle situe notre approche éthique par rapport à la législation actuelle et décrit la longue élaboration du projet de loi sur la fin de vie pour

répondre à l'engagement 21 de François Hollande.

Une série de quatre cartes illustrant les principaux articles de la loi actuelle ont eu un très grand succès, les visiteurs en emportant des exemplaires pour leurs collègues... et les médecins ! Les formateurs nous ont demandé l'autorisation de les utiliser comme éléments pédagogiques.





admd
POUR UNE LOI DE LIBERTÉ

Association
pour le Droit
de Mourir
dans la
Dignité

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état de s'exprimer.

Le médecin peut tenir compte de ces directives pour toute décision d'acte médical.

Code de la santé publique art. L.1111-11 et L.1111-18

ADMD
50, rue de Chabrol
75010 Paris

Courriel : infos@admd.net
Site : www.admd.net
Blog : www.admdblog.fr
@AdmdFrance
@JeunesAdmd

Services administratifs : 01 48 00 04 16
Du lundi au vendredi, de 9h à 19h, sans interruption, et le samedi de 9h à 12h
ADMD-Écoute : 01 48 00 04 92
Du lundi au vendredi, de 10h à 19h, sans interruption, et le samedi de 10h à 12h
Visite sur rendez-vous
Fichier national des directives anticipées : 01 45 00 00 00

Puisqu'au moment où vos directives seront utiles, vous ne serez plus en état d'exprimer votre volonté, il est important que vous preniez, tant que vous le pouvez, toutes les mesures pour que le médecin qui devra décider d'une limitation ou d'un arrêt de traitement puisse les consulter facilement.

Information du ministère de la santé sur droit et accueil des usagers

Services administratifs : 01 48 00 04 16
Du lundi au vendredi, de 9h à 19h, sans interruption, et le samedi de 9h à 12h
ADMD-Écoute : 01 48 00 04 92
Du lundi au vendredi, de 10h à 19h, sans interruption, et le samedi de 10h à 12h
Visite sur rendez-vous
Fichier national des directives anticipées : 01 45 00 00 00



admd
POUR UNE LOI DE LIBERTÉ

Association
pour le Droit
de Mourir
dans la
Dignité



Quelques-uns des bénévoles qui ont tenu le stand de l'ADMD.



Afin de remplacer notre amie Nicole Boucheton au poste de vice-présidente de l'ADMD, le conseil d'administration, réuni le samedi 22 novembre 2014, a élu Jacqueline Jencquel qui conservera ses attributions de déléguée nationale de notre association.



Anne Hidalgo et Line Renaud au comité d'honneur de l'ADMD

• Alors 1^{ère} adjointe au maire de Paris, Bertrand Delanoë, la nouvelle maire de Paris avait déjà accepté, en juillet 2011 d'être la conseillère politique de l'ADMD, aux côtés d'Alain Fouché, sénateur de la Vienne. Anne Hidalgo ❶ soutient fidèlement le combat de l'ADMD et participe très souvent aux manifestations organisées à Paris.

• L'engagement humanitaire de Line Renaud ❷ est constant depuis si longtemps qu'il n'est plus nécessaire de présenter cette artiste au grand cœur. Son soutien à l'ADMD, elle qui porte fidèlement notre revendication, est une chance pour mieux encore nous faire entendre pour qu'un jour, enfin, notre droit à l'ultime liberté soit reconnu.



Jean-Luc Romero et Christophe Michel avec notre amie Jeanne Champemont, adhérente plus que centenaire de notre délégation savoyarde et fidèle à la revendication de l'ADMD depuis 1983.

Conseil d'administration de l'Admd



Réunion du 12 septembre 2014

- Hommage à Nicole Boucheton (cf. Journal n°130)
- Présentation de la situation en Grande-Bretagne
- Point sur les Groupes de solidarité et d'entraide
- Nomination de nouveaux membres du comité d'honneur (cf. ci-contre)
- Nomination de nouveaux délégués (cf. page 4)
- Questions des délégués au conseil d'administration

Réunion du 22 novembre 2014

- Election d'un(e) vice-président(e) (cf. page 6)
- Bilan de la 7^e Journée mondiale (cf. encart central)
- Nomination de nouveaux délégués (cf. page 4)
- Questions des délégués au conseil d'administration



Mènie Grégoire n'est plus...

Celle que notre conseil d'administration avait invitée à rejoindre le comité d'honneur de l'ADMD est décédée en août dernier, au cœur de l'été. Dans le Journal n°128 de notre association, elle avait publié un texte fort et militant. Ses mots – elle qui en connaissait tout le sens – étaient justes et ont marqué beaucoup de nos lecteurs. A ses proches, à toutes celles et tous ceux qui l'ont aimée, respectée, à toutes celles et tous ceux qu'elle a aidés et accompagnés dans leurs questionnements, les membres de l'ADMD adressent une pensée émue. Nous n'oublions pas sa voix, sa sagesse, sa modernité et sa gentillesse.

17 JUIN 2014

Dîner du comité d'honneur de l'ADMD



François de Rugy (député de la Loire-Atlantique), Barbara Pompili (députée de la Somme), Jean-Luc Romero (président de l'ADMD) et Véronique Massonneau (députée de la Vienne)



Marie-Odile Bouillé (députée de la Loire-Atlantique) et Muguette Dini (ancienne sénatrice du Rhône)



De gauche à droite

Debout : Gérard Pascal (professeur de médecine, trésorier adjoint de Médecins du Monde), Mireille Dumas (journaliste, productrice), Mario d'Alba (chanteur), Jean Baubérot (sociologue), François de Closets (journaliste, écrivain), Barbara Pompili (députée), Marie-Odile Bouillé (députée), Jean-Luc Romero (président de l'ADMD), Véronique Massonneau (députée), Muguette Dini (ancienne sénatrice), Christophe Michel (secrétaire général de l'ADMD), Gérard Mauduit (conseiller général), Roland Castro (architecte), Françoise Xénakis (écrivaine).

Accroupis : François de Rugy (député), Christian Rauth (acteur), Stone (chanteuse), Irène Frain (écrivaine).



Noëlle Châtelet (écrivaine)



François de Closets (journaliste, écrivain) et le professeur Jean-Louis Touraine (député du Rhône)

7 NOVEMBRE 2014

Invitation à la « House of Lords »



Jean-Luc Romero et Petra de Jong, présidente de la NVVE (association néerlandaise), à Amsterdam en mai dernier.

Le vendredi 7 novembre, Jean-Luc Romero et Jacqueline Jencquel ont été invités à assister à une nouvelle délibération de la « *House of Lords* » (chambre haute du parlement britannique). Ce fut un grand honneur, car la réunion était en petit comité et nous étions les seuls étrangers présents, invités par Lord Joffe, le rapporteur du premier projet de loi, présenté en 2006 devant cette même « *House of Lords* » qui ne l'a pas accepté à cause des efforts conjugués de l'Eglise anglicane et de l'Eglise catholique qui avaient mis tous les moyens à leur disposition pour empêcher cette loi d'aboutir. Cette fois-ci le



projet de loi présenté par Lord Falconer a été accepté à condition qu'il y ait une protection juridique, c'est-à-dire que chaque cas devra être soumis à un juge. C'est une énorme avancée, car il ne s'agit plus de dire oui ou non au projet de loi, mais de définir comment ce texte sera mise en place. Bravo à nos amis de *Dignity In Dying* (DID) qui ont largement contribué à cette victoire de la raison sur la superstition et l'ignorance.

Agenda du président de l'Admd

À RETENIR

2 novembre 2015 : 8^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité

21 août 2014	Université d'été d'un parti politique à Bordeaux (Gironde)
6 septembre 2014	Pique-nique militant à Paris
12 septembre 2014	Réunion du conseil d'administration de l'ADMD à Strasbourg (Bas-Rhin)
13 septembre 2014	34 ^e assemblée générale de l'ADMD à Strasbourg (Bas-Rhin)
17 au 21 septembre 2014	20 ^e Conférence de la Fédération mondiale à Chicago (Etats-Unis)
23 septembre 2014	Débat sur la fin de vie organisée par une librairie (Paris)
26 septembre 2014	Réunion publique de l'ADMD à Montluçon (Allier)
10 octobre 2014	Réunion publique de l'ADMD à Bastia (Corse)
11 octobre 2014	Réunion publique de l'ADMD à Ajaccio (Corse)
17 octobre 2014	Table-ronde sur la fin de vie organisée par la Ligue des Droits de l'Homme à Châtellerauld (Vienne)
22 octobre 2014	Avant première d'un film sur la fin de vie (Paris)
29 octobre 2014	Conférence de lancement de la campagne de communication à l'occasion de la 7 ^e Journée mondiale
31 octobre 2014	7 ^e Journée mondiale à Annecy (Haute-Savoie)
2 novembre 2014	7 ^e Journée mondiale à Paris
7 novembre 2014	Déplacement à Londres à l'occasion de la discussion d'un texte de loi à la Chambre des Lords
12 novembre 2014	Audition devant les membres de la mission parlementaire Claves-Leonetti (Paris)
12 novembre 2014	Rendez-vous avec le directeur adjoint du cabinet du premier ministre (Paris)
14 novembre 2014	Café-débat sur la fin de vie organisé par la structure Jeunes d'un parti politique à Limoges (Haute-Vienne)
15 novembre 2014	Réunion publique de l'ADMD à Limoges (Haute-Vienne)
17 novembre 2014	Rendez-vous avec la responsable d'une formation politique (Paris)
22 novembre 2014	Réunion du conseil d'administration de l'ADMD à Paris
24 novembre 2014	Conférence de presse à Saint-Étienne (Loire)
27 novembre 2014	Colloque sur la fin de vie à l'Assemblée Nationale (Paris)
29 novembre 2014	Réunion publique de l'ADMD au Mans (Sarthe)



RESPONSABLES : DAMIEN DELMER & CHRISTOPHE MICHEL

Commission Jeunes

- Suivez-nous sur Facebook et Twitter : [f](#) [t](#) @JeunesADMD
- Une question ? jeunes@admd.net | www.JeunesADMD.fr
- Rédaction : Christophe Michel, Aurélien Saidi et Geoffroy Krych.

COTISATION
JEUNES

5€
PAR AN !

AVEC VOUS ET NOUS !



Mobilisation des Jeunes de l'ADMD lors de la 7^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité.

UN ÉTÉ AVEC VOUS !



Sur le stand des Jeunes lors des Solidays en juin 2014. Des milliers de visiteurs et, surtout, beaucoup de cartes postales envoyées à François Hollande.

10 KM POUR NOTRE LIBERTÉ ULTIME



Dans les rues de Paris, un groupe de Jeunes de l'ADMD a défendu avec fierté les couleurs de l'ADMD lors des 10 km de L'Equipe.

Pour agir ? Le terrain ! Il n'y a rien de mieux, non ?

SOLIDAIRE



Le 17 mai, sur le stand des Jeunes de l'ADMD, place de la République, à Paris, nous avons reçu la visite de la maire de Paris, Anne Hidalgo – ici avec notre président Jean-Luc Romero – accompagnée du maire du 10^e arrondissement et du maire du 11^e arrondissement. Avec, évidemment, la présence de notre mascotte, l'Ours Max ([t](#) @OursMax)

SANS FAIM !



Mobilisation de la commission lors du pique-nique de rentrée d'Ile-de-France, au Bois de Vincennes.

SANS PAILLETES MAIS AVEC STRAS...



Lors de la dernière assemblée générale de l'ADMD en septembre 2014, c'était pour les Jeunes de l'ADMD l'occasion de se réunir pour préparer les prochaines actions... À suivre !

7^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité

(en partenariat avec la WFRtDS)

Comme nouvel administrateur de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité (WFRtDS), Jean-Luc Romero, président de l'ADMD, a fait voter à l'unanimité une résolution visant à demander à chacune des cinquante-deux associations membres de la fédération mondiale de participer à cette Journée mondiale le 2 novembre.

En France, comme chaque année, plus de 100 gestes symboliques ont rappelé la mémoire de celles et de ceux que nous aimons et qui sont morts dans des conditions contraires à leurs volontés exprimées en conscience et réitérées.



Dessin par Sergio Schmidt-Iglesias, adhérent de l'ADMD de Paris 15^e
schmidt.iglesias@gmail.com
www.sergio-schmidt-iglesias.com



1



2



3

- 1 Paris
- 2 La Roche-sur-Yon (Vendée)
- 3 Semoy (Loire)



4



5



8



7



9



6



10

- 4 Paris
- 5 Ajaccio (Corse)
- 6 Caen (Calvados)
- 7 Chartres (Eure-et-Loir)
- 8 Alençon (Orne)
- 9 Angers (Maine-et-Loire)
- 10 Dax (Landes)



11 La Rochelle (Charente-Maritime)

12 Panazol (Haute-Vienne)

13 Lyon (Rhône)

14 Le Havre (Seine-Maritime)

15 Perpignan (Pyrénées-Orientales)

16 Riom (Puy-de-Dôme)



17



18



19



20



22



21

- 17 18 21 22 Paris
- 19 Sète (Hérault)
- 20 Vesoul (Haute-Saône)
- 23 Bordeaux (Gironde)



23



RESPONSABLES : MICKAËL BOULAY & FRANÇOISE ROLLIN

COMMISSION JURIDIQUE

LILLE, MAI 2014

Colloque international

Le 16 et 17 mai 2014, j'ai participé au Colloque international organisé à Lille par la Fédération Nationale de la Libre Pensée. Le thème de ce rassemblement était « *Liberté de pensée et de recherche en Europe* ».

Les intervenants ont mis l'accent sur la défense de la liberté de penser. Le constat européen était triste puisque des entraves s'élèvent. Il est regrettable de constater que des gouvernements s'alignent sur des principes d'inspiration religieuse. L'exemple cité était la nouvelle composition de 2011 du Groupe Européen d'Éthique composé principalement de théologiens, prêtres ou enseignants d'universités confessionnelles (8 sur 15).

Or, ce groupe devait être composé de trois groupes distincts et égaux (juristes, scientifiques et éthiciens (philosophes, théologiens, etc)). Pour la France, Marie-Jo Thiel, de la faculté de théologie catholique de Strasbourg, nous représente. En préambule de ce colloque, il a été rappelé que la liberté de conscience est toujours la première des libertés à être menacée lorsqu'une alliance se concrétise entre pouvoirs politiques et cléricaux.

Pendant la session « *Liberté et fin de vie* », Jacqueline Herremans, avocate et présidente de l'ADMD belge, a rappelé que les questions posées en France se sont posées en Belgique il y a 12 ans. Elle a insisté sur la relation médecin / patient lors d'une demande d'euthanasie. Le patient demeure l'acteur et il propose. Il n'est pas question d'ajouter de la collé-

gialité ou de créer une structure neutre qui viendrait s'immiscer entre les deux. Cela pourrait entraîner une « *tribunalisation* » de la demande et une dilution de la procédure. Elle a toutefois rappelé que d'autres médecins intervenaient dans la procédure.

Elle nous a rappelé que les opposants avaient toujours à cœur de nous entraîner sur les cas extrêmes. Pour éviter tout écueil, il

« Elle [Jacqueline Herremans] nous a rappelé que les opposants avaient toujours à cœur de nous entraîner sur les cas extrêmes. Pour éviter tout écueil, il suffit de leur demander s'il sont d'accord ou non pour qu'une personne fasse le choix de mourir en cas d'affection grave. S'il ne sont pas d'accord, nul n'est besoin de discuter avec eux. »

suffit de leur demander s'il sont d'accord ou non pour qu'une personne fasse le choix de mourir en cas d'affection grave. S'il ne sont pas d'accord, nul n'est besoin de discuter avec eux.

Enfin, elle a rappelé le cas des mineurs en expliquant que ce sont les médecins pédiatres qui sont à l'origine de cette modifi-

cation législative. En effet, ils ont indiqué qu'en pratique ils étaient parfois confrontés à des demandes de fin de vie de la part de mineurs. Lorsqu'un adolescent a un diagnostic vital engagé, pourquoi ne pourrait-il pas accéder à la loi prévoyant une euthanasie ? La Belgique a su poser et trancher cette question toujours en se positionnant à la place du patient et non des considérations extérieures.

Un médecin belge présent dans la salle a indiqué qu'il pratiquait des euthanasies, pas de gaieté de cœur, mais qu'en qualité de médecin il estimait qu'il était de son devoir d'accompagner son patient jusqu'à la mort.

Le professeur Marc Mayer, lui aussi présent

dans notre commission (Université Libre de Bruxelles), s'est montré inquiet de la situation française. Il a rappelé que le médecin n'est pas, en Belgique, au dessus de la loi. Il est au même niveau qu'un autre citoyen.

Mickaël Boulay,
administrateur

@BoulayAvocat

Mandat de protection future et directives anticipées

Depuis le 1^{er} janvier 2009, il est possible d'anticiper et organiser la gestion de son patrimoine en établissant un mandat de protection future. Cet acte permet pour une personne, le mandant, de désigner une autre personne, le mandataire, qui sera chargée de gérer ses biens, son patrimoine, mais aussi de prendre toutes les décisions relatives à sa vie personnelle, pour le cas où, à la suite d'un accident ou d'une maladie, elle serait dans l'impossibilité de le faire et d'exprimer sa volonté.

Cet acte librement consenti permet de choisir son mandataire avec lequel le mandant se sera préalablement entendu sur les décisions que celui-ci devra prendre le moment venu, et donc de ne pas faire dépendre ce choix d'une décision judiciaire de mise sous tutelle.

Etabli par acte authentique (devant notaire) ou sous seing privé, le mandat sera mis en œuvre lorsque le mandataire aura constaté l'impossibilité du mandant à pourvoir seul à ses intérêts. Le mandataire ou le notaire se rend au greffe du Tribunal de Grande Instance où il produit le mandat et un certificat médical figurant sur une liste établie par le procureur de la république. Le greffier vise alors le mandat et date sa prise d'effet et le remet au

mandataire qui peut dès lors assurer sa mission.

Plus spécialement, le mandat de protection future peut prévoir la manière dont le mandant souhaite, en cas d'inaptitude, poursuivre sa vie personnelle et sociale, organiser son cadre de vie, conserver son entourage affectif. Il permet aussi d'envisager le respect de son intégrité corporelle et

Cet acte librement consenti permet de choisir son mandataire avec lequel le mandant se sera préalablement entendu sur les décisions que celui-ci devra prendre le moment venu, et donc de ne pas faire dépendre ce choix d'une décision judiciaire de mise sous tutelle.

morale en cas de maladie. Ainsi le mandataire pourra prendre des décisions relatives aux actes médicaux importants (chirurgie, réanimation, prescription d'un traitement médicamenteux) mais avec des limites qui seront définies au préalable avec le mandant : refus d'acharnement thérapeutique, traitement de la douleur, mise en œuvre des soins palliatifs...).

Les directives anticipées prévues par les dispositions des articles L.1111-1 et suivants du code de la santé publique, précisant les souhaits du mandant quant à sa fin de vie, l'arrêt d'un traitement inutile

ou du maintien artificiel de la vie, ont donc toute leur place dans le mandat de protection future qui peut en être le siège. Il permet ainsi le respect de l'unicité des intentions et constitue un support juridique unique de protection de la volonté tant au cours de la maladie qu'au moment de la fin de vie.

Le mandataire se chargera de veiller au respect de ces directives et à l'application de ses choix pendant toute la période d'incapacité, éventuellement sous le contrôle d'un tiers de confiance. Il prendra toutes les mesures afin que le médecin qui devra prendre une décision de limitation ou d'un arrêt de traitement puisse les consulter.

Cependant, il faut préciser que les directives anticipées ne sont prises en compte par le médecin qu'à la condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Qu'elles soient contenues dans le mandat de protection future n'y change rien. Par conséquent, il faudra nécessairement renouveler les termes du mandat par période de trois ans. Si elle n'est pas en mesure de le faire elle-même, elle pourra alors faire appel à deux témoins.

Nicolas Dupont,
notaire,
adhérent du Maine-et-Loire



RESPONSABLE : FRANCINE NOËL

COMMISSION SOIGNANTS

La relation avec le malade hospitalisé ou pris en charge par une institution médico-sociale, à domicile ou hébergé, s'établit principalement avec les personnels non médecins. Une prise de conscience émerge : le soin, au sens strict du terme, ne suffit plus dans les processus thérapeutiques. Le prendre-soin et l'accompagnement du patient sont également indispensables. L'adaptation des méthodes et des structures est inéluctable pour faire face au double défi de la croissance des maladies chroniques et du vieillissement de la population. Certes, il faut toujours répondre à des situations aiguës impliquant des moyens techniques sophistiqués. Mais l'essentiel de l'effort d'adaptation du système de santé va porter sur un suivi à long terme de patients qui vivent avec leurs affections dont on essaye de maîtriser les effets sans en juguler les causes.

Dans ce contexte, les rôles des professionnels non médecins prennent une importance grandissante. Le prendre-soin (care) devient un domaine où des techniques et des savoir-faire améliorent l'efficacité des professionnels et le confort des malades. Les missions doivent évoluer, car la répartition actuelle des fonctions est beaucoup trop rigide et leur exécution trop éclatée. Plus de cinquante intervenants différents ont été identifiés par une étude du ministère. Délégation de tâches, fonctions de coordination, éducation thérapeutique sont notamment des axes d'évolution des qualifications. Médecins, infirmières et aides-soignantes, assistantes de vie ne sont toutefois pas des métiers indifférenciés. Ils partagent la relation avec le patient sur

lequel ils prodiguent des actions complémentaires et également indispensables.

La relation du patient avec les soignants infirmiers et d'aide à la vie courante est particulièrement importante dans la prise en charge de la fin de vie. Tous les acteurs doivent alors écouter et entendre la volonté du patient. La lutte contre la douleur les concerne tous. Si la définition des protocoles de soins est de la responsabilité du médecin, leur bonne gestion implique que des latitudes soient données aux infirmières, dans la mesure où elles ont acquis les compétences requises.

Les qualités humaines sont primordiales dans l'accompagnement des fins de vie. La formation et l'expérience forgent des savoir-faire mais les talents personnels ne sont pas fonction du nombre d'années d'études. N'oublions pas que le patient passe beaucoup plus de temps avec l'infirmière ou l'infirmier, l'aide-soignante, le kinésithérapeute et l'assistante de vie qu'avec le médecin.

La nature des fonctions facilite l'expression du malade. L'aura et la compétence du médecin peuvent inhiber la parole qui est plus libre avec l'infirmière ou l'infirmier, l'aide-soignante ou l'assistante de vie. Dans de très nombreux cas, les aidants familiaux ou les proches assument de longues veilles. Ces aidants font en quelque sorte partie de l'équipe d'accompagnement et participent au prendre-soin, dans l'aide à la toilette ou l'alimentation et dans la coordination des intervenants. Leur point de vue est important. Toutefois, surtout en face d'un malade qui perd ses com-

pétences d'expression, la volonté du patient lui-même ne doit en aucun cas être occultée par la parole des proches, trop souvent divergente entre les interlocuteurs, parfois irrationnelle ou passionnelle à cause de l'angoisse que crée la fin de vie d'un être cher. Cela crée des conflits qui atteignent tous les acteurs, surtout s'ils prennent des dimensions importantes.



L'aura et la compétence du médecin

peuvent inhiber la parole qui est plus libre avec l'infirmière ou l'infirmier, l'aide-soignante ou l'assistante de vie. Dans de très nombreux cas, les aidants familiaux ou les proches assument de longues veilles.

C'est pour cela que les professionnels doivent toujours se référer aux droits du patient dont les textes fondamentaux sont contenus, pour le code de la santé publique, dans la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner), complétée pour la fin de vie par celle du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) et, pour le code de la famille, dans la loi du 5 mars 2007 sur la protection des personnes vulnérables.

**Daniel Carré,
délégué national chargé
des usagers de santé et
des relations avec le CISS**



Membre de la fédération européenne des associations pour le droit de mourir dans la dignité (RtD-E) et de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité (WFRtDS).

Vie internationale

20^e congrès des associations pour le droit de mourir dans la dignité

Le 20^e congrès des associations pour le droit de mourir dans la dignité s'est tenu à Chicago en septembre 2014. Le président de l'ADMD, Jean-Luc Romero, s'y est rendu du 17 au 21 septembre. Je l'y ai accompagné.

Les délégués des pays membres de la Fédération mondiale (WFRtDS) ont décrit la situation dans leur pays. Nous avons retenu que dans les pays qui autorisent l'aide active à mourir, de plus en plus de voix s'élèvent pour avancer un peu plus dans la législation, afin de faire profiter les personnes âgées souffrant de poly-pathologies invalidantes d'une aide active à mourir si elles en font la demande. Ou pour prendre en charge la question des mineurs. Les associations suisses ont inclus cette possibilité dans leurs statuts.

Les Suisses ont également parlé de l'aide accordée dans certains cas aux couples âgés,

dont seulement l'un est malade mais ne veut pas laisser son ou sa compagne seul.

Notre amie Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD belge, a expliqué ce qui se passait en Belgique pour les mineurs. Il ne s'agit bien évidemment que de mineurs atteints de maladies incurables sans espoir de guérison et qui font la demande réitérée de mettre fin à leurs souffrances. L'accord des deux parents est exigé et le patient doit avoir une espérance de survie très réduite.




Jean-Luc Romero et les autres membres du Board de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité (WFRtDS)

Enfin, la motion présentée par Jean-Luc Romero de faire du 2 novembre une journée universelle pour le droit de mourir dans la dignité a été adoptée à l'unanimité.

Un nouveau bureau a été élu, dont fait partie dorénavant Jean-Luc Romero.

Jacqueline Jencquel, vice-présidente, déléguée nationale chargée de l'accompagnement des personnes en fin de vie,

déléguée pour les 7^e et 16^e arrondissements de Paris
 @jjencquel

Uwe-Christian Arnold

C'est un urologue à la retraite. Il habite Berlin. Je le connais depuis plusieurs années. Fervent défenseur de notre cause, il a écrit un livre qui vient de sortir et qui suscite de nombreux débats télévisés outre-Rhin ainsi que de nombreux articles dans tous les journaux. Ce livre s'appelle : « *Mein Leben gehört mir* » (Ma vie m'appartient).

Dans ce livre, il explique que le serment d'Hippocrate a été changé de nombreuses fois au cours des siècles et n'a plus beaucoup de sens lorsqu'on le brandit comme excuse pour ne pas laisser un patient décider de sa propre mort. Le médecin ne peut pas faire de miracles et il faut se rendre à l'évidence que nous sommes tous mortels. Uwe-Christian Arnold pense que son devoir de médecin est de soulager les souffrances de ses patients et si c'est la mort qu'ils souhaitent, et si la demande de mort est justi-

fié, le docteur Arnold va jusqu'au bout pour les soulager. Il raconte tranquillement qu'il a déjà aidé plusieurs centaines de personnes à mourir. Il le dit calmement, avec un sourire bienveillant. Tout le monde le connaît en Allemagne et ses détracteurs n'ont jamais gagné un seul procès contre lui.

Il est devenu une sorte de Robin des Bois allemand. Toujours prêt à écouter et à entendre. Il est venu à plusieurs reprises parler à ceux de nos adhérents qui ont fait appel à lui.

Dans le prochain numéro du Journal de l'ADMD, je l'interviewerai et vous le ferai découvrir. La suite au prochain numéro, donc...

Jacqueline Jencquel,
vice-présidente, déléguée nationale chargée de l'accompagnement des personnes en fin de vie, déléguée pour les 7^e et 16^e arrondissements de Paris
@jjencquel



À nos adhérents de l'étranger

Notre association compte de nombreux adhérents qui vivent, de manière temporaire ou permanente, à l'étranger.

- Sur le continent africain, nous avons un correspondant en la personne de notre ancien délégué pour le 17^e arrondissement de Paris, Armand Brajtman. Aussi, nos adhérents qui résident en Afrique peuvent s'adresser directement à lui via son adresse courriel : afrique@admd.net
- Nos adhérents qui résident à Monaco sont rattachés directement à notre délégation pour les Alpes-Maritimes. Notre délégué, Jacques Desauvay (admd06@admd.net), est à leur disposition.
- Pour tous les autres adhérents qui ne sont pas directement membres d'une délégation, il y a la possibilité d'être rattachés à une délégation métropolitaine ou ultra-marine. Nous conseillons comme délégation de rattachement celle qui correspond à un domicile français

régulier (famille, ami, résidence secondaire...) ou bien, pour les frontaliers, la délégation située de l'autre côté de la frontière, en France.

Par exemple, un adhérent qui habite Saint-Sébastien, en Espagne, pourra être rattaché, à sa demande, à notre délégation pour les Pyrénées-Atlantiques.

Notre secrétariat administratif est à votre disposition (01 48 00 04 16) pour vous aider dans vos démarches.

Christophe Michel,
secrétaire général
@ChrisMichelFr

Nouvelles de l'étranger

PAR FRANÇOISE STELLER

SUISSE

Les associations EXIT Suisse Romande et EXIT Alémanique se sont prononcées en faveur d'une extension de l'aide au suicide à des personnes souffrant de « polyopathologies liées à l'âge ». Jusqu'à maintenant, l'aide au suicide par EXIT s'adressait uniquement à des personnes atteintes de maladies incurables en phase terminale. Cette annonce a suscité des objections de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) qui craint que des pressions psychologiques puissent s'exercer sur les personnes âgées et les médecins. D'autre part, selon une étude publiée par le « Journal of Medical Ethics », entre 2008 et 2012, le nombre d'étrangers venus en Suisse pour obtenir un suicide assisté a doublé. Durant cette période, 611 étrangers sont venus en Suisse pour un suicide assisté, en provenance de 31 pays, dont 268 Allemands, 126 Britanniques, 66 Français, 44 Italiens, 21 Américains, 14 Autrichiens, 8 Espagnols. Cette étude soulève des interrogations en Suisse et le Conseil Fédéral s'interroge sur la mise en place d'une législation plus restrictive.

CANADA

L'Assemblée Nationale du Québec a adopté le 5 juin 2014, par 94 voix pour et 22 contre, une loi sur les soins de fin de vie qui autorise l'aide médicale à mourir sur demande des patients en phase terminale. C'est la conclusion d'un long débat entrepris en 2009. Cette loi est l'objet de critiques du gouvernement fédéral d'Ottawa et de certains milieux médicaux et religieux. A Ottawa, les

conservateurs affirment que c'est le gouvernement fédéral qui a autorité en la matière et non ceux des provinces. Ils rappellent que le code criminel fédéral interdit « l'aide ou l'encouragement au suicide ». Mais la ministre de la justice du Québec a présenté devant la Cour suprême fédérale un mémoire qui rappelle que les provinces ont toute compétence en matière de santé publique. Ainsi, le débat sur la fin de vie n'est pas clos au Canada ; il se déroule maintenant au niveau fédéral.

USA

Dans l'Etat de Washington, selon un rapport officiel, le nombre de suicides assistés a augmenté de 43% en 2013. Sur 173 personnes qui ont obtenu une prescription pour une dose létale de médicaments, 119 ont réalisé effectivement un suicide. Le Nouveau Mexique sera-t-il le cinquième état, après l'Oregon, le Vermont, l'état de Washington et le Montana, à adopter une loi autorisant l'assistance au suicide ? La décision d'un tribunal relaxant deux médecins oncologistes qui avaient prescrit des doses létales de médicaments à des malades en fin de vie le laisse espérer.

BELGIQUE

Le docteur Corinne Van Oost, responsable d'un réseau de soins palliatifs en Belgique, a écrit un livre pour expliquer pourquoi, alors qu'elle avait été opposée à la légalisation de l'euthanasie en tant que catholique, elle accepte maintenant d'en pratiquer. Ce n'est pas un plaidoyer pour l'euthanasie qui n'est, selon elle, « ni un droit, ni un libre choix » mais « un dernier recours quand la médecine

palliative atteint ses limites. Aucun médecin ne peut la pratiquer facilement. Mais quand on a tout tenté sans être capable de soulager, que faire ? Abandonner l'autre à sa souffrance ? Ce n'est pas ma conviction de chrétienne », écrit-elle. Par ailleurs, Frank Van Der Bleeken, un détenu condamné à perpétuité, en prison depuis 30 ans, a demandé à être euthanasié, ne pouvant plus supporter la souffrance psychique de l'emprisonnement. Le ministère de la justice lui a accordé la permission d'aller mourir dans un hôpital des Pays-Bas après avoir obtenu l'aval d'un comité de médecins de ce pays. Après ce cas, un autre détenu, Farid Banouhammad, en prison depuis 29 ans, a également demandé le droit de mourir. La présidente de l'ADMD belge, Jacqueline Herremans, a contesté cette décision. « On est en train de détourner la loi de son objectif, qui est de donner le droit à des malades incurables de mettre fin à leurs souffrances », a-t-elle déclaré, « et non de pallier à l'échec du système carcéral belge ».

AFRIQUE DU SUD

L'archevêque anglican Desmond Tutu a déclaré que le traitement infligé à son ami Nelson Mandela à la fin de sa vie avait été indigne. Il a affirmé qu'il soutenait le droit des personnes en phase terminale de pouvoir choisir d'être aidées à mourir, et que les lois qui le leur interdisent soulèvent de graves questions sur la qualité de la vie humaine, et aussi sur la façon dont l'argent est dépensé pour prolonger des vies qui n'ont plus de sens au lieu de l'utiliser pour sauver des vies qui pourraient l'être.

- Les textes, publiés sous la seule responsabilité de leur auteur, ne doivent, en aucun cas, être le support d'attaques personnelles ou de diffamation.
- Pour une publication dans le n°132 du Journal, ils doivent être envoyés avant le **30 janvier 2015 par courrier électronique** à l'adresse suivante : **courrierdeslecteurs@admd.net**
- Le comité de lecture sélectionne les articles qui doivent être courts, c'est-à-dire pas plus de 1400 signes (espaces compris), et accompagnés du nom et du numéro d'adhérent de leur auteur.

Courrier des lecteurs

Adhérente à Jalmaalv depuis 5 ans, et assurant à ce titre :
 - une visite hebdomadaire aux malades en soins palliatifs de l'hôpital Jean-Jaurès - Porte de Pantin,
 - une présence régulière aux groupes de parole, je me suis vue congédiée du jour au lendemain de Jalmaalv, par téléphone, au simple fait que j'appartenais à l'ADMD...
 « *Nous ne pouvons tolérer parmi nos bénévoles aucun membre appartenant à l'ADMD* » - sic.
 L'hôpital Jean-Jaurès (2 étages de palliatifs) est totalement inféodé à Jalmaalv car il m'a été dit que Jalmaalv n'avait pas été viré de l'hôpital Jean-Jaurès, du fait qu'ils m'avaient viré moi ! Bel et double exemple d'un dogmatisme absolu.
 Il va sans dire que j'ai toujours respecté les enseignements distribués par Jalmaalv et que jamais, durant toutes ces années, je n'ai incité quelque malade que ce soit à hâter sa mort et que j'entretenais avec le personnel médical de l'hôpital d'excellentes relations.

J'ai ressenti très douloureusement cet affront qui, finalement, aura pour effet que j'ai l'intention de m'investir davantage auprès de votre association.
Geneviève Chevrant-Breton, Paris

Je suis adhérent de votre association avec mon épouse depuis 2011. Aujourd'hui retraité, j'ai exercé des fonctions de cadre dirigeant dans des sociétés du domaine de l'analyse médicale pendant plus de 40 ans et de ce fait, côtoyé et fréquenté de nombreux membres du corps médical, certains étant de mes amis, en particulier une psychologue hospitalière, membre du « *Comité Consultatif National d'Ethique* ». Le concept du droit à mourir dans la dignité fait son chemin et les événements récents pourraient nous rendre optimistes, si l'on excepte et ce n'est pas innocent, que le président de la République ait confié la

mission de mise en œuvre de son engagement n°21 à Jean Leonetti qui écrivait dans le journal « *La Vie* » en date du 19 avril 2012 : « *La proposition de François Hollande n'est rien d'autre que la légalisation de l'euthanasie, voire une démarche qui s'apparente au suicide assisté* » !

Quoi qu'il en soit, le vote d'une loi ne serait pas la garantie suffisante du respect de ce droit, au moins pour deux raisons :
 - sa rédaction va faire l'objet de tergiversations et de circonlocutions telles que la porte restera grande ouverte à des interprétations oiseuses, fantaisistes et surtout aléatoires, dans le droit fil de la démarche ayant amené la nomination de Jean Leonetti.
 - l'histoire nous apprend que les lois qui touchent à l'éthique sont l'objet de « prise d'otage » de la part du corps médical qui réussit le plus souvent, dans la pratique quotidienne, à les vider de leur sens, de leur réalité si ce n'est de purement et simplement les ignorer. Je n'en veux pour

preuve que la loi Veil sur l'avortement, puisqu'il est de plus en plus difficile et même parfois matériellement impossible, dans certaines zones, d'avoir accès à ce « *droit* » ! Et que dire de la loi Caillavet sur le don d'organe, alors que la pratique systématique du corps médical est d'interroger les familles, en contradiction totale avec les termes de cette loi ? Aussi, tant que la prépondérance de l'avis du corps médical aura libre cours sous couvert de la trop fameuse « *clause de conscience* », ces lois seront comme lettres mortes. Nous savons que ce refuge des faibles est une constante qui donne un droit exorbitant : celui d'oser s'affranchir de la loi. Nous pouvons craindre le pire, sachant que la proposition de loi Leonetti de 2005 a été présentée (octobre 2004) avec la participation de plusieurs députés socialistes dont le docteur Jean-Marie Le Guen, mais aussi Christine Boutin et Christian Vanneste !

Il sera facile par la suite de se prévaloir du rapport de la commission du professeur Sicard (et du CCNE), modèle d'hypocrisie et de « bons » sentiments lorsqu'il préconise de s'appuyer en particulier sur les « soins palliatifs » dont on connaît le nombre de lits squelettiques dans nos hôpitaux.

**Claude Jenger,
Valence**

Je me permets ces quelques lignes afin de vous faire part de la fin de vie de mon père. Suite à un AVC avec paralysie de la moitié de son corps, difficulté de la parole et retour aux couches, il a manifesté de suite son envie de partir. Homme solide, ancien résistant, il n'avait pas peur de la mort. Ce sujet nous l'avions abordé souvent et il se promettait de faire le nécessaire si la maladie l'y contraignait, à l'exemple de son frère aîné. Sauf que cet AVC ne lui a pas

laissé le choix.

Lorsqu'à l'hôpital, j'ai vu dans ses yeux désespérés ce qu'il souhaitait, je l'ai rassuré en lui promettant de faire le nécessaire... il avait 86 ans.

Bien évidemment, je me suis heurtée à un mur d'obscurantisme.

Pour lutter contre ses soins, il a commencé par arracher sa sonde nasale jusqu'à ce qu'on lui attache son seul bras disponible. Devant cette horreur, je l'ai détaché mais l'on m'a menacé de m'interdire de visite, j'ai dû me soumettre et lui ai expliqué que l'on était bel et bien poings liés devant cette autorité médicale.

Après plusieurs tentatives de désespoir de sa part et du peu de moyens dont il disposait, on lui a administré des antidépresseurs.

Il s'est éteint dans une misère morale indescriptible, une souffrance physique insoutenable due à des

escarres dans le dos.

La morphine lui a été donnée 2 jours avant sa mort. 3 mois d'un long calvaire. Sa mort a été une délivrance, la fin d'un martyr.

Voilà, monsieur le premier ministre, une fin de vie ordinaire, dans un hôpital ordinaire, et je reste perplexe quant à la loi Leonetti. Qu'a-t-elle amené ? Quelles en sont les améliorations ? Je constate un grand vide.

Que n'ai-je pas rencontré sur ce chemin difficile un docteur Bonnemaïson...

**Sylvette Mérot,
Audincourt**

Mon mari est décédé le 20 juin, en Suisse, des suites de la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique). Il venait d'avoir ses 44 ans.

[...] La SLA (maladie de Charcot) ne se guérit pas. Membres de l'ADMD depuis fin mai, nous nous sommes retournés vers les

associations suisses. L'une d'elle a tout de suite compris la gravité de la situation. Mon mari perdait de l'autonomie de jour en jour, ses troubles respiratoires empiraient, il avait du mal à avaler et souffrait terriblement des membres dont les muscles s'atrophiaient.

La vie était devenue un enfer : il ne pouvait plus se lever, se laver, chaque mouvement le faisait souffrir.

J'ai tapé à toutes les portes, partout la réponse était la même, il n'y avait aucune solution digne pour abréger ses souffrances.

On nous imposait le maintien de l'agonie de mon mari.

Dès notre contact avec l'association suisse, j'ai tout fait pour réunir rapidement le dossier médical, les documents administratifs. Une fois le tout examiné et accepté, une date a été fixée. 800 kms à faire pour s'y rendre et imaginez les souffrances morales et



NOUVEAU ! DES BLOCS DE FEUILLETS AUTOCOLLANTS AVEC LE LOGO ADMD

La commission Supports d'information de l'ADMD, en collaboration avec l'imprimerie Bureautique 71, vous propose 5 blocs de 50 feuilles (format : 105 x 75 mm) pour la somme de **15,00 €** (franco de port).

BON DE COMMANDE À REMPLIR EN LETTRES CAPITALES

À retourner sous enveloppe affranchie à : **Bureautique 71 - 94, route de Lyon - RN6 - 71000 Mâcon**
En n'omettant pas de joindre un chèque bancaire ou postal de **15,00 €**, libellé à l'ordre de **Bureautique 71**

Bon de Commande (à découper et à renvoyer signé accompagné de votre règlement)

NOM : PRÉNOM :

ADRESSE POSTALE :

CODE POSTAL : VILLE :

DATE : SIGNATURE :

(Offre commerciale - L'ADMD n'est pas engagée financièrement par cette offre. Sa responsabilité ne saurait être engagée en cas de non observation des obligations légales ou contractuelles du vendeur. Dans la limite des stocks disponibles).



physiques que mon mari a dû endurer...
Quitter sa maison, mourir loin de chez lui pour abrégé son agonie car Charcot équivalait à rester paralysé complètement avec ses capacités intellectuelles et les yeux pour parler. Le pays des droits de l'Homme a beaucoup de questions à se poser ! Je rêve d'un jour où enfin la décision d'un malade puisse être respectée.

**Karine Bouvier-Ricou,
Bailleul**

Monsieur le président de la République, monsieur le premier ministre,

Mon père, âgé de 87 ans, est décédé le 14 juillet dernier. Il avait écrit ses volontés anticipées et elles ont été respectées. Pas d'acharnement thérapeutique, pas d'alimentation forcée, pas d'hospitalisation. Il

refusait toute alimentation et ne buvait que quelques décilitres d'eau par jour. Atteint de la maladie de Pick, une démence fronto-temporale apparentée à la maladie d'Alzheimer, il gardait malgré tout des moments sidérants de conscience. Ma mère, âgée de 85 ans, totalement épuisée l'avait gardé à domicile le plus longtemps possible mais depuis le mois de janvier elle avait dû le placer en unité protégée. Mon père est donc mort dans cette unité, en refusant pendant les six dernières semaines de sa vie de s'alimenter, en répétant deux mots « *cela suffit* ». Que de souffrances inutiles, pour lui, ma mère, nous ses enfants et petits-enfants ! Contrairement à ce qu'affirme monsieur Leonetti, non sa loi n'est pas parfaite, car la souffrance psychique n'est absolument pas évaluée et prise en compte dans des cas comme celui-ci. Monsieur Leonetti

nous demande donc d'assister sans protester à une agonie injustifiable. Nous n'avons pas eu le temps d'être à ses côtés pour son dernier souffle. S'il existait une loi comme la loi belge, mon père aurait pu partir dans des conditions chaleureuses, entouré de sa famille, en évitant beaucoup de souffrances pour tout le monde y compris l'équipe soignante pour laquelle j'exprime beaucoup de gratitude pour le respect et les soins portés à mon père. Monsieur le président de la République, monsieur le premier ministre, six mois de plus pour souffrir, six semaines de plus pour agonir, pourquoi ? Comment justifier cette maltraitance ? Quand, dans notre pays, le pays des droits de l'homme, un homme en fin de vie, atteint d'une maladie incurable provoquant une détresse psychique infinie, pourra-t-il être considéré humainement ? Quand

pourra-t-il, quand il en fera la demande, bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dignement et librement avant que son état physique et de conscience se dégrade irrémédiablement ? Oui, monsieur le président de la République, monsieur le premier ministre, il est temps que cela cesse ! Il est temps que cela change ! Maintenant ! Monsieur le président de la République, rappelez-vous vos engagements ! Comme des milliers de Français, je vous ai fait confiance, j'attends de vous que vous les respectiez. Monsieur le premier ministre, vous avez le pouvoir d'agir ! Je vous prie de croire, monsieur le président de la République, monsieur le premier ministre, à l'expression de ma très respectueuse considération.

**Jocelyne Paderi,
Dragey-Ronthon**

Comité d'honneur

Au 30 novembre 2014

Maurice AGULHON*, historien - Jean AMADOU*, chansonnier - Hugues AUFRAY, chanteur-compositeur - Jean BAUBEROT, fondateur de la sociologie de la laïcité - Etienne-Emile BAULIEU, biologiste - Nathalie BAYE, comédienne - Guy BEDOS, humoriste - Louis BERIOT, journaliste - Pierre BIARNES, ancien sénateur - Marc BLONDEL*, président de la Libre Pensée - Pierre BOURGUIGNON, membre honoraire du Parlement - Antoine BOURSEILLER*, cinéaste - André BRINCOURT, écrivain - Etienne BUTZBACH, ancien maire de Belfort - Michel DEL CASTILLO, écrivain - Noëlle CHÂTELET, écrivaine - Frédéric CHAUSSOY, médecin de Vincent Humbert - Hélène CIXOUS, écrivaine - François de CLOSETS, écrivain - Yves COCHET, ancien ministre, député européen - Christiane COLLANGE, écrivaine - André COMTE-SPONVILLE, philosophe - Boris CYRULNIK, philosophe - Régine DEFORGES*, écrivaine - Bertrand DELANOË, ancien maire de Paris - Danielle DELORME, comédienne - Mylène DEMONGEOT, comédienne - Marc-Alain DESCAMPS, professeur de psychologie - Muguette DINI, sénatrice honoraire - Mireille DUMAS, journaliste - Laurent FABIUS, ancien premier ministre, ministre - Dominique FERNANDEZ, écrivain - Jean FERNIOT*, journaliste - Viviane FORRESTER*, écrivaine - Irène FRAIN, écrivaine - Bruno GACCIO, humoriste - Yves GALIFRET*, professeur émérite à l'université Pierre-et-Marie-Curie - Pierre-Gilles de GENNES*, physicien, prix Nobel - Françoise GIROUD*, ancienne ministre, écrivaine - Jean-Pierre GODEFROY, sénateur - Benoîte GROULT, écrivaine - Roger HANIN, comédien - Anne HIDALGO, maire de Paris - Albert JACQUARD*, biologiste - Mireille JOSPIN*, sage-femme - Nelly KAPLAN, cinéaste - Léonard KEIGEL, cinéaste - Patrick KESSEL, journaliste - Simonne* et Jean LACOUTURE, écrivains - Bernadette LAFONT*, comédienne - Philippe LAZAR, professeur, fondateur du Comité national de bioéthique dans les sciences de la vie et de la santé - Marylise LEBRANCHU, ministre - Charles LIBMAN, avocat - Paul LOMBARD, avocat - Jacques MAILHOT, chansonnier - Noël MAMERE, député - Marcel MARECHAL, metteur en scène - Henriette MARTINEZ, députée honoraire - Véronique MASSONNEAU, députée - Bruno MASURE, journaliste - Catherine MATAUSCH, journaliste - Albert MEMMI, écrivain - Véronique NEIERTZ, ancienne ministre - Michel ONFRAY, philosophe - Marcel OPHULS, cinéaste - Geneviève PAGE, comédienne - Emile PAPIERNIK-BERKHAUEUR*, professeur de médecine - Jean-Claude PECKER, professeur honoraire au Collège de France - Gilles PERRAULT, écrivain - PIEM, dessinateur - Michel POLAC*, journaliste - Micheline PRESLE, comédienne - Claire QUILLIOT*, veuve de l'ancien ministre Roger Quilliot - Christian RAUTH, acteur - Hubert REEVES, astrophysicien - Line RENAUD, artiste - Michel ROCARD, ancien premier ministre - Claude SARRAUTE, journaliste - SINÉ, dessinateur - STONE, chanteuse - Margie SUDRE, ancienne ministre - Pierre SUDREAU*, ancien ministre, préfet - George TARER-TACITE, personnalité éminente guadeloupéenne - Bernard THEVENET, vainqueur du tour de France, commentateur TV - Michel VERRET, sociologue - Elie WOLLMAN*, sous-directeur honoraire de l'Institut Pasteur - Françoise XENAKIS, journaliste. [* décédé(e)s]



ANNE KUNVARI

Le moment et la manière

Depuis 14 ans, Anne luttait contre un cancer dont elle savait qu'elle ne guérirait plus. Avec la réalisatrice, une amie de longue date, elles décident de filmer ce que signifie la vie avec un cancer chronique. Anne pensait que vivre avec un cancer chronique est très différent que de combattre un cancer quand on garde un espoir de guérison. Mais très vite la maladie rattrape Anne. Elle tente de préparer sa fin de vie, elle qui veut choisir « *Le moment et la manière* » de mourir. Mais face à une loi qui ne le permet pas la réalisatrice filme une dépossession.

Médecin catholique Pourquoi je pratique l'euthanasie

DE CORINNE VAN OOST
AVEC JOSÉPHINE BATAILLE

Corinne Van Oost est médecin en soins palliatifs dans la clinique d'Ottignies en Belgique. Elle est également responsable du réseau de soins palliatifs à domicile de son secteur géo-

graphique. Dans un pays où l'euthanasie a été dépenalisée depuis 2002, comment peut-on concilier les soins palliatifs et la pratique de l'euthanasie tout en étant activement engagée dans une église qui s'y oppose ? En Belgique, les médecins ne doivent plus faire ce qu'ils veulent mais essayer de convaincre le malade de ce qui est le meilleur pour lui. On est passé d'une médecine paternaliste à une médecine de partenaires qui considère le patient comme un sujet capable d'affronter sa maladie.

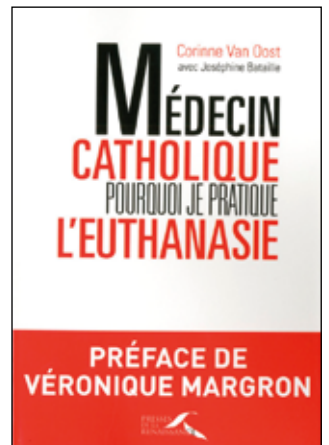
En Belgique, les citoyens font partie d'un monde qui les invite à réfléchir, à exprimer ce qu'ils veulent en fin de vie et à déterminer les conditions de leur de leur mort. Des réflexions majeures ponctuent le livre. Corinne Van Oost vous prend à partie : « *Je pense qu'écouter vraiment la demande d'euthanasie, c'est l'écouter en prenant au sérieux l'hypothèse de la pratiquer.* »

« *Dans l'euthanasie, je reconnais l'autre dans sa différence et son autonomie, jusqu'à me faire violence à moi-même.* »

« *Faire dormir, c'est faire taire, mais ce n'est pas au corps médical de choisir si un malade en détresse doit dormir ou mourir.* »

« *Car ce qui se passe dans l'euthanasie ce n'est pas d'abord l'euthanasie, c'est la fin du combat de quelqu'un contre la maladie qui l'anéantit.* »

Bien des sujets de réflexion pour nos chers parlementaires...



Protégez vos proches.

OFFREZ-LEUR CE BULLETIN D'ADHÉSION

À RENVoyer À L'ADMD, ACCOMPAGNÉ DE VOTRE RÉGLEMENT : ADMD • 50, RUE DE CHABROL - 75010 PARIS • TÉL. : 01 48 00 04 16

Je soussigné(e),

Mme/Mlle/M. Nom Prénom

Adresse complète

Téléphone Date de naissance

Courriel@.....

Profession (ou ex-profession)

Comment nous avez-vous connus ? (s'il s'agit d'un adhérent, merci de nous indiquer son numéro d'adhérent : |_|_|_|_|_|_|_|_|)

Ayant pris connaissance de l'objet de l'association, sollicite mon admission comme membre de celle-ci.

Fait à :
le :

Signature :



Vous pouvez adhérer ou renouveler votre adhésion directement sur le site internet : www.admd.net
Règlement par CB en mode sécurisé par la Caisse d'Épargne.

Cotisation annuelle : 26 €.

Cotisation "jeunes" (jusqu'à 35 ans) : 5 €.

Cotisation "duo" (2 personnes vivant à la même adresse) : 47 €