



30^e Assemblée
Générale de l'ADMD :
**Le Sénat pour
l'Ultime Liberté ?**



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
Tél. : 01 48 00 04 92**Courriel :** infos@admd.net**Site :** www.admd.net**Blog :** www.admdblog.fr**Fax :** 01 48 00 05 72

[...] Aussi, j'ai besoin de chacun d'entre vous pour mener campagne auprès des sénateurs de son département. Leur faire comprendre que notre revendication est un principe de liberté, ne s'applique qu'à ceux qui le veulent, en conscience, et ne peut être pratiquée que par des médecins volontaires. [...]

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 50, rue de Chabrol, 75010 Paris.

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
www.yummyum.fr

Photos de couverture :
© Franck Laguillez

Impression :
Imprimerie Arlys
12, rue Gustave-Eiffel
95190 Goussainville
Tirage : 42000 exemplaires

Abonnement annuel :
5 € pour les adhérents,
10 € pour les non-adhérents.
50 € pour les personnes morales.
Le numéro : 2,5 €.

Dépôt légal :
3^e trimestre 2010
N° ISSN : 1169-999 X
Commission paritaire :
n° 0114 G 78783

Le Sénat pour notre Ultime Liberté ?

Le 6 juin dernier, à l'occasion de notre 30^e assemblée générale, trois sénateurs – notre vice-président, Alain Fouché (UMP), Guy Fischer (PC) et Jean-Pierre Godefroy (PS) – se sont exprimés devant nous, à Paris, pour affirmer leur volonté de travailler ensemble et d'obtenir la discussion, en séance publique, d'une proposition de loi légalisant l'aide active à mourir (euthanasie et auto-délivrance assistée, comme c'est aujourd'hui le cas aux Pays-Bas, en Belgique, en Suisse et au Luxembourg). Cette discussion pourrait intervenir avant la fin de l'année.

D'ores et déjà, Jean-Pierre Godefroy a déposé une proposition de loi cosignée par de nombreux membres du groupe socialiste. Cette proposition de loi fixe des délais de procédure compatibles avec le maintien de la dignité du patient, définit un contrôle à posteriori (après le décès) du dossier par une commission administrative et prescrit que la mort ainsi survenue est réputée naturelle au regard des différents contrats auxquels le bénéficiaire est partie prenante.

Au printemps dernier, de nombreux contacts ont été pris. Dès la reprise de la session parlementaire, je poursuivrai les opérations de communication envers les sénateurs, je prendrai des rendez-vous, un petit-déjeuner de travail sera organisé.

Ce travail ne peut être mené seul. Les membres du Palais du Luxembourg sont nos représentants. Certes, nous ne les élisons pas directement, mais ils doivent être l'expression de nos convictions.

Aussi, j'ai besoin de chacun d'entre vous pour mener campagne auprès des sénateurs de son département. Leur faire comprendre que notre revendication est un principe de liberté, ne s'applique qu'à ceux qui le veulent, en conscience, et ne peut être pratiquée que par des médecins volontaires. Notre liberté ne doit rien enlever à celle des autres.

Vous devez donc, chaque fois que cela vous est possible, interpellier vos sénateurs, par écrit ou par courriel. Vous trouverez sur le site du Sénat toutes leurs coordonnées. Les collaborateurs de l'ADMD, rue de Chabrol, sont également à votre disposition pour vous renseigner. Cette mobilisation de chacun sera un bon exercice pour préparer les prochaines élections législatives de 2012. Allons-nous envoyer encore longtemps à l'Assemblée nationale des femmes et des hommes qui ne respectent pas ce qui fait le socle de notre philosophie personnelle, ce droit à disposer librement de notre vie ?

Je vous appelle tous, pour aujourd'hui mais aussi pour demain, à une vigilance citoyenne. C'est au prix de la mobilisation de chacun que nous obtiendrons pour tous la loi d'Ultime Liberté que nous revendiquons depuis trente ans cette année. Je ne veux pas finir cet éditorial sans avoir une pensée pour Gisèle Dron, décédée au cœur de l'été. L'ADMD sait ce qu'elle lui doit et ce qu'elle doit à son mari Yves que nous accompagnons de notre cœur dans son infinie tristesse.

Je suis à vos côtés, comme un militant de la liberté. ●

Jean-Luc Romero,
président de l'ADMD

Actualités

Nous avons tous perdu **une amie...**

Son cœur a cessé de battre à l'aube de ce 1^{er} août, ce cœur que, tout au long de sa vie, elle a constamment mis au service des autres.

De sa mère d'abord, à laquelle elle vouait une admiration reconnaissante et un amour fusionnel et qu'elle a voulu accompagner jusqu'à ses derniers instants, de son mari Yves dont elle partageait la vie depuis leur adolescence commune, rencontre de vacances qu'ils fêtaient chaque année sur les lieux mêmes de leurs premiers émois amoureux, de leur fille, née sous des cieux moins favorisés, et qu'elle a voulu élever dans les valeurs de simplicité, d'honneur et d'amour qui étaient les siennes, de tous les animaux, chiens, chats, oiseaux, qu'ils ont recueillis surtout s'ils étaient malades, abandonnés et malheureux.

Il y a plus de 20 ans, touchée par le combat de liberté individuelle que prônait déjà à cette époque notre ADMD, elle s'est engagée à fond à nos côtés avec toute la fougue qui était la sienne. Poussée par la force de ses convictions et se refusant à tout compromis, prenant à cœur (trop, peut-être) sa mission de déléguée de son département, puis d'administratrice, il lui est arrivé de se heurter sans ménagement à certaines positions prises à l'époque par quelques dirigeants et elle a préféré s'en éloigner un temps. Mais son ardeur et sa foi en notre combat sont toujours restées les mêmes. Oui, nous avons perdu une amie et elle nous manquera à tout jamais... elle nous manque déjà !



Gisèle Dron

Au pied du « Gros Rocher » où ses cendres vont reposer comme elle l'a toujours souhaité, son esprit continuera à contempler le petit village où elle a passé les plus merveilleux moments de son enfance et de son adolescence. Au revoir, Gise. ●

Claude Orecchioni,
délégué pour les Hautes-Alpes,
au nom de ses amis les plus proches.

SOMMAIRE

P.02	Éditorial
P.03	Actualités
P.05	30 ^e assemblée générale
P.11	Vie interne
P.16	À l'international
P.18	Spécial Sénat
P.24	Dossier Spécial Crémation
P.28	Courrier des lecteurs
P.31	Points de vue

NOMINATION DE NOUVEAUX DÉLÉGUÉS



1



2

1. **André Roux**, délégué pour la Lozère, en remplacement de Francine Galambrun ;

2. **Annie Kerhervé**, déléguée pour le Finistère, en remplacement d'Elisabeth Cabasse.

NOMINATION DE NOUVEAUX PARRAINS

Deux nouvelles personnalités ont rejoint notre comité de parrainage :

- **Guy Bedos**, humoriste et acteur ;
- **Marylise Lebranchu**, ancienne ministre, ancienne garde des sceaux, députée du Finistère (groupe Socialiste, Radical, Citoyen et Divers gauche).



Le premier délégué pour les Yvelines nous a quittés

Roger Camelin, militant de la première heure, avait créé la délégation pour les Yvelines en 1982 et, avec Robert Jospin, mis en place une équipe performante. Il fut également administrateur et, en 1989, secrétaire général. En 1990, il laissa la délégation à Claude Allain, mais y restait très présent. Ensemble, ils m'ont convaincue de prendre la suite et m'ont assistée pendant des années. Roger Camelin est resté dans notre équipe jusqu'en 2008 et il est décédé le 18 avril dernier. Il avait déjà préparé une lettre annonçant sa mort à ses proches, laissant à ses enfants le soin d'y ajouter la date : ainsi a-t-il pris congé de nous en beauté.

La délégation pour la Haute-Garonne en deuil



Nous avons appris récemment la disparition volontaire de Jean-Philippe Blanchard, âgé de 61 ans, le 6 avril 2010, dans un refuge de haute montagne, au Mont-Vallier.

Jean-Philippe était membre de l'ADMD de la délégation pour la Haute-Garonne, depuis 1994. Il intervenait fréquemment dans les débats, se chargeait des communiqués de presse, de

l'accompagnement de membres, des argumentaires. Il fut un temps l'attaché de presse de l'ADMD à Toulouse et il dirigeait des ateliers pour l'aide à la rédaction des directives anticipées et des groupes de réflexion entre les membres. La délégation pour la Haute-Garonne est en deuil. Nous saluons une dernière fois Jean-Philippe et lui rendons hommage pour la sincérité de son engagement à défendre la cause qui nous unit ; engagement sans faille, une capacité de travail hors du commun et un remarquable esprit de synthèse. Nous saluons avec respect sa grande culture, sa volonté de se mettre au service des plus démunis et son souci de mettre ses actes en cohérence avec ses idées. Puissent tous ceux qui l'ont connu et apprécié se consoler à l'idée que telle était sa volonté ... et qu'il l'a réalisée.



Rencontre de Jean-Luc Romero avec Jacques Dermagne,

PRÉSIDENT DU CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

Le 3 mai 2010, le président de l'ADMD, Jean-Luc Romero, a rencontré le président du Conseil économique, social et environnemental, Jacques Dermagne, pour évoquer la législation actuelle relative à la fin de vie et ses propositions pour une loi de légalisation de l'euthanasie, conformément à la volonté de 86,3% des Français (sondage BVA de mai 2009) et à l'action des 48 000 adhérents de l'ADMD. Rappelons que la Constitution prévoit que le Conseil économique, social et environnemental – assemblée consultative – peut se saisir de toute question et rédiger des avis, rapports et études qui seront transmis au Premier ministre et aux deux assemblées législatives.

PROCÈS VERBAL - DIMANCHE 6 JUIN 2010

30^e assemblée générale et réunion publique

L'Assemblée générale s'est tenue à Paris le dimanche 6 juin 2010, dans les Salons du Relais de la Gare de l'Est, de 9h30 à 12h15, en présence des délégués et à la tribune : Jean-Luc Romero, Jacqueline Jencquel, Jacques Besset et Josette Sottile-Nocca.

Jean-Luc Romero, président, ouvre la 30^e assemblée générale. Il souhaite la bienvenue et remercie les adhérents présents dont une majorité de nos délégués. Il indique qu'un scrutin sur place est possible et qu'un bureau de vote est ouvert dans le salon Louvre, jusqu'à 10h30, afin de permettre aux adhérents présents qui n'auraient pas voté par correspondance de le faire. Les résultats à l'issue du vote par correspondance seront additionnés aux résultats du vote lors de cette assemblée générale et seront communiqués en fin de matinée.

Il se réjouit que notre association ait poursuivi sa croissance, sa visibilité et sa notoriété durant cet exercice, cela grâce au travail des délégués et de leurs équipes, et constate que nous sommes les interlocuteurs incontournables des pouvoirs publics et des médias sur la question de la fin de vie.

Pour la première fois cette année, l'Assemblée générale était filmée et est disponible sur le blog de l'ADMD. Pour les années à venir, nous souhaiterions le faire en simultané mais cela coûte très cher.

UNE ASSOCIATION AU CŒUR DES PRÉOCCUPATIONS DES FRANÇAISES ET DES FRANÇAIS

Jean-Luc Romero rappelle qu'un sondage commandé par l'ADMD à l'institut BVA auprès des Françaises et des Français avait été réalisé en 2009, dans lequel 86,3 % des personnes interrogées s'étaient prononcées en faveur d'une loi de légalisation de l'euthanasie. Il en indique quelques chiffres, notamment concernant les catholiques pratiquants réguliers - ceux qui vont à la messe deux fois par semaine - (62,6 %), ceux qui se déclarent sans religion (91,5 %), les personnes qui habitent l'ouest de la France (93,2 %), en Alsace et en Lorraine (88,2%), en Ile-de-France (78,4 %). Enfin, que les personnes soient de gauche ou de droite, le résultat est quasiment le même (entre 86 et 90 %), mais aujourd'hui le constat est que les parlementaires qui ont été élus à l'Assemblée nationale n'ont pas tenu leurs engagements pris pendant la campagne électorale.

UNE ASSOCIATION PRÉSENTE ET VISIBLE

L'ADMD est une association au cœur des Français. Jean-Luc Romero est allé à leur rencontre : 66 réunions durant l'année 2009, dont 12 réunions avec les délégués, 54 réunions publiques dont 39 en province. Nous sommes de plus en plus présents et visibles et souhaitons poursuivre l'organisation de moments forts, grâce au travail tout à fait exceptionnel des 130 délégués, dont la plupart font un travail formidable, bénévolement (écoute des adhérents, travail de mobilisation, représentation des usagers dans les hôpitaux...), et de l'équipe des 9 salariés du siège.

Cette année encore, et pour la troisième fois consécutive, notre volonté était d'aller sur le terrain au moment des élections. La plupart des délégués étaient présents sur les marchés : à l'occasion des élections municipales en 2008, pour les élections européennes en 2009 et pour les élections régio-

Jean-Luc Romero rappelle qu'un sondage commandé par l'ADMD à l'institut BVA auprès des Françaises et des Français avait été réalisé en 2009, dans lequel 86,3 % des personnes interrogées s'étaient prononcées en faveur d'une loi de légalisation de l'euthanasie.

nales en 2010. Cette opération de mobilisation est importante car c'est l'occasion de faire signer des pétitions et d'enregistrer de nouvelles adhésions. Les personnes qui signent ne viendraient pas d'elles-mêmes aux réunions de l'ADMD et l'accueil sur le terrain est généralement bon.

Les délégués de Paris et de la région parisienne n'ont pas vraiment de presse, en dehors du quotidien Le Parisien, qui ne nous est pas très favorable. En province, par contre, nous avons une bonne couverture et un nombre d'articles incroyable. C'est un moment de visibilité important car les médias prennent des photos et publient des articles sur nos actions, alors que faire passer un texte peut coûter des milliers d'euros.

La seconde opération a eu lieu lors de la révision de la loi Leonetti, notamment lors des états généraux de la

bioéthique, desquels la question sur la fin de vie a été exclue alors même que le Conseil d'Etat demandait à Jean Leonetti d'y inclure cette question. L'ADMD n'a pas été invitée à assister aux réunions régionales (Rennes, Strasbourg, Marseille). Les délégués sont donc allés pour manifester devant la Maison de la Chimie, à Paris (environ 200 personnes).

Le constat actuel est que l'on nous méprise. Les associations de soins palliatifs représentent 5.000 adhérents (l'ADMD en compte près de 48.000) et reconnaissent qu'elles ont perdu environ 40 % d'adhérents en 5 ans. Ces associations – contrairement à la nôtre – sont invitées à ces débats. Alors que les subventions dans le domaine de la santé sont partout en diminution, les associations de soins palliatifs ont vu leurs augmenter. Précisons également que l'ADMD ne perçoit aucune subvention.

Le constat actuel est que l'on nous méprise. Les associations de soins palliatifs représentent 5.000 adhérents (l'ADMD en compte près de 48.000) et reconnaissent qu'elles ont perdu environ 40 % d'adhérents en 5 ans. Ces associations – contrairement à la nôtre – sont invitées à ces débats.

Le troisième grand moment a été notre 29^e assemblée générale de 2009 qui s'est tenue à Lyon, en septembre. Environ 300 personnes étaient présentes le matin et 700 à la réunion publique de l'après-midi.

Il est envisagé de réunir la 31^e assemblée générale, en 2011, à Lille. L'ADMD ne peut pas être une association nationale et ne se réunir qu'à Paris. Nous ne devons pas donner la vision d'une association parisienne car c'est ce que disent nos adversaires, or nous sommes représentés dans tout l'hexagone et dans les Dom-Tom.

Le troisième grand moment a été notre 29^e assemblée générale de 2009 qui s'est tenue à Lyon, en septembre. Environ 300 personnes étaient présentes le matin et 700 à la réunion publique de l'après-midi.

Le dernier grand moment de l'exercice 2009 a été la Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité. Jean-Luc Romero avait proposé ce principe pour la première fois lors du 16^e congrès mondial des ADMD, à Toronto, en 2006. Aucune journée ne faisait l'unanimité, sauf la « *journée des défunts* », le 2 novembre. En 2010, la 3^e journée mondiale aura lieu le mardi 2 novembre et nous envisageons une action commune avec les associations suisses et allemandes.

UNE ASSOCIATION QUI REMPLIT SES MISSIONS

La première mission et notre priorité, c'est de poursuivre notre combat pour une modification de la loi actuelle. Notre travail c'est de faire du lobbying auprès des parlementaires. Ce que nous voulons, c'est que ce soit la personne malade qui décide ce qui est le mieux pour sa fin de vie.

Rappelons que la dernière année de vie ne coûte que 6 à 8 % de tout le coût des dépenses de santé de toute une vie, ce qui est peu. Donc il ne peut y avoir d'argument économique à notre revendication. Nous sommes des citoyens qui décidons quand nous voulons partir, cela ne doit jamais nous être imposé.

Pour la première fois depuis 30 ans, nous avons obtenu un grand débat à l'Assemblée nationale. Cette loi n'était pas la nôtre mais elle allait dans le bon sens. 203 députés ont voté pour mais une majorité a voté contre. Notre but est maintenant qu'il y ait un débat au Sénat. Il s'agit d'une chambre plus libre et ce qui pourrait être positif pour nous, c'est que les sénateurs sont plus âgés que les députés et peuvent donc se sentir davantage concernés par cette question.

Chaque jour, des bénévoles de l'ADMD-Ecoute sont présents au siège, du lundi au vendredi, de 10h à 17h, pour vous aider et vous conseiller si vous êtes en difficulté. Notre service a par ailleurs été renforcé avec une permanence juridique de 17h à 19h.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

Un apport de la loi Leonetti, ce sont les directives anticipées et la désignation de personnes de confiance. Il est recommandé d'avoir au moins deux personnes de confiance et de répartir différentes copies à ses médecins, personnes de confiance, et en cas d'hospitalisation, à l'équipe médicale, un exemplaire devant bien entendu être adressé à l'ADMD Paris pour archivage informatique « *Service des directives anticipées* », 50, rue de Chabrol - 75010 Paris, l'original devant être conservé par vos soins.

Les directives doivent être renouvelées tous les 3 ans et les adhérents reçoivent une lettre de rappel afin de les réactualiser. C'est notre « *assurance* » mini-

mum pour que nos volontés soient respectées, et que l'ADMD puisse, si nécessaire, vous y aider.

ADOPTION DES RAPPORTS

Le scrutin sur place est clos à 10h30. Jacqueline Jencquel donne lecture des résultats des votes aux différentes résolutions proposées. Le dépouillement des votes par correspondance a été réalisé par Maître Angélique Liévin, le dépouillement des votes lors de l'assemblée générale a été réalisé par Véronique Attal (salariée de l'ADMD), Claudine Crang (administratrice), Jeannine Lagnier (administratrice) et Christiane Morel (accueillante de l'ADMD-Ecoute). ●

Chaque jour, des bénévoles

de l'ADMD-Ecoute sont présents au siège, du lundi au vendredi, de 10h à 17h, pour vous aider et vous conseiller si vous êtes en difficulté. Notre service a par ailleurs été renforcé avec une permanence juridique de 17h à 19h.

Résultats des élections de l'Assemblée Générale

Corps électoral (adhérents au 6 avril 2010 et à jour de cotisation au 6 juin 2010) : 39 950.

(En rouge, les résultats à l'issue du vote par correspondance ; en bleu, les résultats du vote lors de l'Assemblée générale le 6 juin 2010).

Votants : 9 204 + 39 = 9 243

Votes nuls : 102 + 1 = 103

Exprimés : 9 102 + 38 = 9 140

PREMIÈRE RÉOLUTION

L'Assemblée générale, connaissance prise du rapport moral et d'orientation présenté par le Conseil d'administration, approuve ledit rapport dans sa totalité.

Oui : 8 885 + 36 = 8 921 (97,60%)

Non : 28 + 0 = 28

Abstention : 111 + 2 = 113

Blanc : 78 + 0 = 78

DEUXIÈME RÉOLUTION

L'Assemblée générale, connaissance prise du rapport d'activité présenté par le Conseil d'administration, approuve ledit rapport dans sa totalité.

Oui : 8 865 + 36 = 8 901 (97,38%)

Non : 36 + 0 = 36

Abstention : 109 + 2 = 111

Blanc : 92 + 0 = 92

TROISIÈME RÉOLUTION

L'Assemblée générale, connaissance prise du rapport du Commissaire aux comptes, du rapport financier et des comptes de l'exercice 2009, approuve lesdits rapports et les comptes tels qu'ils ont été présentés par le Conseil d'administration et affecte le résultat au compte report à nouveau.

Oui : 8 780 + 36 = 8 816 (96,45%)

Non : 34 + 0 = 34

Abstention : 200 + 2 = 202

Blanc : 88 + 0 = 88

QUATRIÈME RÉOLUTION

L'Assemblée générale, connaissance prise du budget prévisionnel pour l'exercice 2010, approuve ledit budget.

Oui : 8 747 + 35 = 8 782 (96,08%)

Non : 37 + 0 = 37

Abstention : 222 + 3 = 225

Blanc : 96 + 0 = 96

CINQUIÈME RÉOLUTION

En conséquence de l'adoption des résolutions qui précèdent, l'Assemblée générale donne au Conseil d'administration quitus entier et sans réserve de sa gestion pour l'exercice 2009.

Oui : 8 737 + 35 = 8 772 (95,97%)

Non : 32 + 0 = 32

Abstention : 203 + 3 = 206

Blanc : 130 + 0 = 130

SIXIÈME RÉOLUTION

L'Assemblée générale décide de nommer Michel Coquel (29, rue Alfred-Nobel – Champs-sur-Marne), Commissaire aux comptes titulaire, en remplacement de Hubert Tubiana, Commissaire aux comptes, en fin de mandat, et Christian Leick (108, avenue Jean-Jaurès – Noisy-le-Sec), Commissaire aux comptes suppléant, pour une période de six exercices, soit jusqu'à l'assemblée qui statuera sur les comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2015. L'Assemblée générale reconnaît avoir eu connaissance du fait que les Commissaires aux comptes ne sont intervenus dans aucune opération d'apport ou de fusion intéressant l'Association au cours des deux derniers exercices.

Oui : 8 600 + 36 = 8 636 (94,48%)

Non : 13 + 0 = 13

Abstention : 329 + 1 = 330

Blanc : 160 + 1 = 161

ERRATUM

Une homonymie nous a fait commettre une inversion dans le supplément livré avec le numéro 113 du Journal de l'ADMD. En effet,

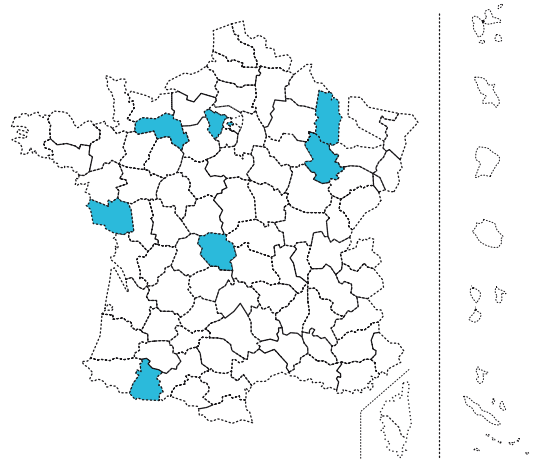
dans le vote des députés par département émis à l'occasion du scrutin à l'Assemblée Nationale le mardi 24 novembre 2009, sur la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité, il faut lire :

- Maurice Leroy, député du Loir-et-Cher, a voté « contre ».
 - Jean-Claude Leroy, député du Pas-de-Calais, s'est abstenu.
- La rédaction du Journal de l'ADMD vous prie d'excuser cette inversion.

Dans le supplément au numéro 114 du Journal de l'ADMD, intitulé Rapports et vie des délégations, la photo de Marcel Deloro, administrateur de l'ADMD qui fut délégué pour le 14^e arrondissement de Paris (février 2003 à janvier 2010), a été supprimée par erreur de la page 55. La rédaction rappelle qu'en 2009 Marcel Deloro a pris toute sa part dans l'activité de la délégation. Par ailleurs, page 47, le nombre d'adhérents de la délégation pour le Var (partie Ouest) a été omis. Cette délégation comptait 766 adhérents au 31 décembre 2009.

Les délégations orphelines (au 31 août 2010)

Ces délégations n'ont plus aujourd'hui de délégué(e)s ; si vous êtes intéressé(e)s par le poste, appelez au : 01 48 00 04 16.



- | | | |
|------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| - Creuse (71 adh.) | - Meuse (31 adh.) | - Paris 9 ^e (132 adh.) |
| - Haute-Marne (138 adh.) | - Orne (75 adh.) | - Vendée (321 adh.) |
| - Hautes-Pyrénées (167 adh.) | - Paris 1 ^{er} (47 adh.) | - Yvelines (1476 adh.) |

Appel à candidature

MISSION

- Le rôle des délégations 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, responsable du recrutement, de la formation et de l'encadrement des bénévoles, de la recherche de bénévoles représentants des usagers dans les hôpitaux publics ou privés, de la convivialité entre adhérents.
- Le délégué peut être amené à participer, avec son équipe, à des forums associatifs, à organiser des événements et des conférences-débats.

MODALITÉS D'ENGAGEMENT

- Assurer la pérennité de la délégation existante et s'y impliquer

- en tant que délégué ou bénévole actif au sein de la délégation.
- Mener les projets en collaboration avec le siège de l'association.

CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ

- Être majeur, partager les valeurs de l'association et respecter la charte du délégué. Maîtriser l'outil informatique.

TYPES D'ACTION

- Campagnes de sensibilisation, relais des opérations d'information et de communication mises en place par le siège de l'association.

PROFIL DU CANDIDAT

- **Expériences** : gestion de projet et expériences associatives sont un plus.
- **Qualité** : dynamique, apte à superviser une équipe (idéalement aux alentours de 5 personnes), avoir

des contacts avec les décideurs du département et de la région de la délégation est un plus, capacités à prendre la parole devant un public et les médias.

CONDITIONS

- **Statut** : bénévolat
- **Durée du mandat** : un an minimum, renouvelable
- **Salaires / Indemnités** : néant/ bénévolat - remboursement des frais engagés
- **Documents à envoyer** : CV et lettre de motivation

CONTACT :

Sandrine Arrault
Tél. : 01 48 00 04 16
Courriel : s.arrault@admd.net

Saisine de la ministre de la santé

Le 30 novembre 2009, le président de l'ADMD a saisi la ministre de la santé en lui demandant de bien vouloir examiner la rédaction d'un nouvel arrêté relatif à la deuxième version de la Carte Vitale (dénommée Carte Vitale 2). Ce nouvel arrêté permettrait – les capacités techniques de la Carte l'autorisent – d'enregistrer les informations relatives aux directives anticipées et aux personnes de confiance de son titulaire. Ainsi, en cas d'accident et de perte de conscience, les médecins connaîtraient les volontés du patient. Malheureusement, à ce jour, la ministre de la santé, malgré une relance auprès de son cabinet, n'a pas souhaité répondre. Vous trouverez ci-dessous le fac-similé de cette lettre.



Paris, le 30 novembre 2009

Madame la Ministre,

Au cours des semaines précédentes, durant la discussion parlementaire sur la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité, il a beaucoup été fait mention de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette loi, décrite par tous comme mal connue et mal appliquée, nous paraît de surcroît imparfaite puisque, entre autre, elle ne donne pas la primauté à l'avis du patient sur celui du corps médical.

Néanmoins, certaines dispositions représentent une réelle avancée par rapport à la législation antérieure. C'est le cas de l'article 7 concernant la rédaction des directives anticipées. C'est également le cas de l'article 8 concernant la désignation des personnes de confiance.

Madame la Ministre, l'arrêté du 14 mars 2007, concernant la Carte Vitale 2, a prévu que le composant électronique de cette nouvelle carte contiendrait un certain nombre de nouvelles données, dont les informations relatives au don d'organes.

Aussi, l'ADMD estime que les directives anticipées, comme le nom des personnes de confiance, doivent faire également partie de ces données. Ces informations permettraient au corps médical qui aurait à juger de la situation sanitaire d'un patient - particulièrement s'il a été transporté aux urgences d'un établissement de soins - de connaître ses souhaits alors même qu'il est dans l'incapacité de les exprimer.

C'est pourquoi, madame la Ministre, l'ADMD demande qu'un nouvel arrêté complète le précédent en intégrant ces données.

Naturellement, je me tiens à la disposition de vos collaborateurs pour développer les arguments en faveur de ce nouvel arrêté.

Je vous prie de recevoir, madame la Ministre, l'assurance de mon amical hommage.

Jean-Luc Romero

Madame Roselyne Bachelot
Ministre de la Santé et des Sports
14, avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

association pour le droit de mourir dans la dignité
association pour le droit de mourir dans la dignité
association pour le droit de mourir dans la dignité
association pour le droit de mourir dans la dignité

Lettre aux **médecins urgentistes**

Dans une lettre du mois de mars, le président de l'ADMD a saisi les présidents des principales fédérations de médecins urgentistes pour étudier avec eux la possibilité de mettre à leur disposition, dans le cadre des règles strictes fixées par la Cnil, le fichier des directives anticipées de notre association. Ainsi, en cas d'accident et d'inconscience, les médecins pourraient connaître les volontés de leurs patients, en particulier en ce qui concerne la réanimation. Vous trouverez ci-dessous le fac-similé de cette lettre. Sans réponse à ce jour.

Lettre identique adressée au Docteur Marc Giroud, Président de SAMU de France (BP 79 - 95303 Pontoise cedex).



1980
2010 **30 ans de mobilisation**

Le Président,

N/Réf. : ADMD/JLR/PhL/2010-095
V/Réf. :
Objet : Demande de rendez-vous
P.J. :
Visa DG *PPZ*

association pour le droit de mourir dans la dignité
Membre du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)
Membre de la Fédération mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité

50, rue de Chabrol - 75010 Paris
Services administratifs (du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 12h) : 01 48 00 04 16
ADMD-Ecoute (du lundi au vendredi de 10h à 19h) : 01 48 00 04 92
Courriel : infos@admd.net • Site : www.admd.net • Blog : www.admdblog.fr • Fax : 01 48 00 05 72

Paris, le 16 mars 2010

Monsieur le Président,

La loi actuelle prévoit l'existence des directives anticipées et la désignation des personnes de confiance. Depuis septembre 2008, notre association dispose d'un fichier national des directives anticipées qui regroupe les volontés en matière de fin de vie de ses adhérents mais également de non-adhérents qui nous font confiance.

Ces documents vérifiés, scannés et archivés numériquement, sont sécurisés. Par ailleurs, une lettre envoyée tous les 3 ans rappelle aux déposants la nécessité de renouveler leurs directives.

Monsieur le Président, je souhaite obtenir de vous un rendez-vous pour examiner de quelle façon ce fichier pourrait être mis à la disposition de votre association, dans le respect des règles prescrites par la Cnil.

Notre délégué général, Philippe Lohéac, est à la disposition de votre secrétariat au 01 48 00 04 16 pour convenir d'un rendez-vous.

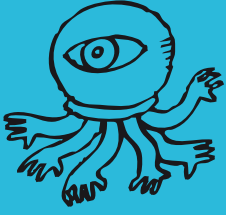
Je vous prie de croire, monsieur le Président, à l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Jean-Luc Romero

Docteur Patrick Pelloux
Président de l'Association des
Médecins Urgentistes de France
14, rue Vésale
75005 Paris

Maurice AGULHON, Hugues AUFRAY, Etienne-Emile BRINCOURT, Etienne BUTZRACH, NOTRE COMITÉ DE PARRAINAGE BAUIEFLI, Nathalie...

| SOMMAIRE |



P. 11 : Commission Actifs

P. 12 : Commission
Supports d'Information

P. 13 : Commission Jeunes

P. 14 : Commission Grand Âge

P. 15 : ADMD-Écoute

Vie interne

CLAIRE VERNAY ET HUBERT SAPIN

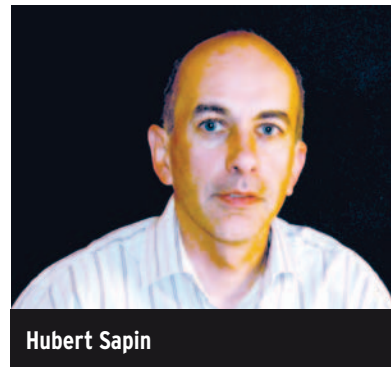
Commission Actifs

La commission Actifs de l'ADMD a pour objectif de mobiliser les adhérents de 36 à 60 ans avec trois axes principaux :

- 1** augmenter le nombre des actifs qui adhèrent à l'ADMD ;
- 2** pouvoir compter sur leur disponibilité en utilisant les moyens modernes de communication ;
- 3** permettre aux actifs, c'est-à-dire aux adhérents en activité professionnelle, de pouvoir s'impliquer dans la vie de l'association et de leur délégation en particulier :
 - en participant aux réunions, forums, permanences ;
 - d'organiser des actions (exemple : tracts sur les marchés) sur leur lieu de résidence en fonction de leur temps professionnel et de leur vie familiale ;
 - de distribuer de la documentation sur l'ADMD auprès de leurs amis et de leur famille ou dans leur milieu professionnel.



Claire Vernay



Hubert Sapin

PREMIÈRES ACTIONS DE LA COMMISSION ACTIFS

Un courriel a été envoyé aux adhérents de 36 à 60 ans. Voici quelques réponses reçues. Chaque adhérent et chaque délégation pourront s'approprier ces idées :

- distribuer de l'information sur le lieu de travail (salle de restauration, salle du personnel) ; se rapprocher du délégué qui a les documents.
- adresser ponctuellement ou massivement aux amis et relations professionnelles un courriel de sensibilisation à l'occasion de certaines actions (réunion départementale, Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité) ;
- participer à des cafés-débats ou philosophiques ;

- demander à la bibliothèque municipale de son quartier d'acheter des livres en relation avec la fin de vie, le droit des patients ;
- envoyer des articles à la presse locale sous la rubrique « Courrier des lecteurs », sur les sites internet de certaines associations ou magazines ;
- créer des panneaux pour les manifestations publiques.

Nous attendons de vous d'autres remarques, suggestions ou d'autres idées !

Contacts :

Frédérique Gauttier, Claire Vernay, Hubert Sapin - écrire au Journal qui transmettra.

NICOLE BOUCHETON, ADMINISTRATRICE (TRÉSORIÈRE ADJOINTE) ET DÉLÉGUÉE POUR LA MANCHE

Commission Supports d'Information (CSI)

Après quelques mois de battement, la Commission Supports Information a pris un nouvel essor, fortifiée par la sève fraîche apportée par les présents bénévoles qui ont repris le flambeau des anciens : Stéphane Bernoud, Robert Guennegan, Eliane Ruelle, Bernard Rozec, Jocelyne Joussemet, Nicole Boucheton et Sandy Raux, salariée au siège de l'ADMD.



Nicole Boucheton

Les membres de la commission se réunissent une fois par mois, la plupart du temps par réunion téléphonique et au siège 2 fois par an si possible.

1 La CSI poursuit son action de mise à jour et du référencement des documents existants. Pratiquement tous les documents qu'il est possible de référencer le sont maintenant.

2 Des « ateliers création » ont été proposés par la CSI aux délégations afin que soit consulté le plus grand

nombre d'adhérents sur les 3 thèmes : logo, slogan et affiche. Ont été retenus : **Affiche** : le concept mer/voilier/oiseaux, mis en oeuvre par un maquettiste. L'affiche est visible sur le blog de l'Admd.

Slogan : « Ensemble, exigeons notre Ultime Liberté. Maintenant ! ».

Logo : une majorité s'est dégagée pour déclarer qu'il n'est pas actuellement opportun de modifier le logo. Aujourd'hui, l'Admd commence à être réellement connue et reconnue par son logo. Il a donc été décidé de conserver l'actuel, modernisé récemment.

3 Le développement d'un espace intranet dédié aux délégués a été décidé et sa mise en oeuvre est en cours.

4 Propositions diverses : Marque-pages : l'idée est retenue car, dans l'ensemble, les adhérents de l'Admd sont des lecteurs. Une étude de coût par quantités va être enclenchée.

T-shirts : l'Admd ne souhaite pas prendre en charge ce type de gestion (comptablement compliquée et pénalisant en terme de charge de travail). Mais il existe des possibilités de faire imprimer ses propres T-shirts voire d'autres gadgets via Internet, en créant un lien. Cette possibilité sera étudiée prochainement par la CSI.

Autocollant pour pare-brise de voiture : la dernière version est peu lisible. En fin de stock, si le besoin existe toujours, le concept sera revu.

Merci infiniment à tous les adhérents et délégués qui apportent leur contribution à cette commission. Sachez que nous tenons compte du maximum de suggestions que vous nous présentez. Lorsque le moment du choix arrive, c'est toujours difficile, mais il est fait après avoir pris l'avis du plus grand nombre afin qu'il soit le reflet démocratique de la majorité d'entre nous tous. C'est ainsi que les ateliers création ont permis à tous les adhérents, via les délégations qui les ont organisés, de s'exprimer.

Commission Jeunes

Grand week-end de **mobilisation** !



Vie interne

Pour la deuxième année consécutive, les Jeunes de l'Admd ont tenu un stand, le dernier week-end de juin, dans le village associatif du festival Solidays, le plus grand rassemblement de jeunes autour de la musique sur le thème de la solidarité en France.

Pendant 3 jours, avec de nombreuses animations dont une super tombola, les Jeunes de l'Admd présentent sur le stand (Céline, Emilie, Noémie, Marine, Sophie, Benjamin, Jean-Michel, Rémi, SH, Omar, Geoffroy et Christophe) ont réussi à parler de notre cause, dans une ambiance décontractée et chaleureuse.

Entre deux concerts, ils ont convaincu, avec courage et ténacité, presque 1000 jeunes de signer la pétition pour l'Ultime Liberté proposée par l'ADMD.

En plus de la visite de notre président, Jean-Luc Romero, le stand de l'ADMD a reçu la visite de Jean-Paul Huchon, président de la région Ile-de-France, et de Jack Lang, ancien ministre.

Après les vacances d'été, la commission des Jeunes de l'Admd se retrouvera pour faire le bilan du premier semestre de l'année 2010, préparer leurs actions pour la 3^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité et, enfin, élaborer le programme pour 2011.

A très vite,

Les Jeunes de l'Admd

www.facebook.com/JeunesADMD



À gauche, Geoffroy Krych, à droite, Christophe Michel

Commission « Grand Âge »

A la suite de l'appel à candidature, une réunion constitutive s'est tenue le 29 janvier 2010. 31 adhérents (toutes délégations confondues) ont été sensibilisés par le thème. Voici l'avancement du travail et des réflexions.

Un premier questionnaire a été envoyé en février aux membres de la commission :

POURQUOI VOULEZ-VOUS REJOINDRE LA COMMISSION ?

1. Pour aider l'association ;
2. Appréhension pour soi ;
3. Ampleur du problème « Grand Âge ».

QUELLES SONT LES PRIORITÉS À ABORDER ?

1. Directives anticipées (DA) et personne de confiance (PC) ;
2. Les conditions actuelles de la fin de vie ;
3. Analyse des besoins des adhérents âgés ;
4. Comment construire un dialogue avec les soignants ;
5. Quelle définition du « Grand Âge ».

QU'ATTENDEZ-VOUS DE LA COMMISSION ?

1. Faisabilité des propositions avancées ;
2. Définition de démarche d'assistance aux adhérents ;
3. Propositions d'évolution de la législation.

À la suite de l'analyse de ces questionnaires, un rapport d'étape a été élaboré et communiqué à l'ensemble des membres, avec un projet de déroulement des travaux. Des binômes ont été constitués sur chacun des thèmes : directives anticipées, exigences de l'ADMD sur les institutions et valeurs.

Un deuxième questionnaire a été adressé en avril. Ce questionnaire comportait trois parties :

1. Directives anticipées : « en mettant l'accent sur les spécificités du « Grand Âge » ;
2. Institutions de soins, d'hébergement et de soutien à domicile : « quelles sont vos principales appréhensions et critiques » ;
3. Les valeurs de l'ADMD concernant la fin de vie : « quelles valeurs doit-on mettre en avant ?

Après réception des questionnaires un verbatim exhaustif des 31 réponses a été réalisé puis adressé à chaque membre de la commission. Nous avons collecté ainsi plus de cinquante pages de très riches réflexions et propositions.

Une réunion de travail des membres franciliens s'est tenue le 11 mai dernier. Une analyse des réponses est en cours sur chacun des thèmes énoncés.

Nous communiquerons aux délégations les questionnaires utilisés



Daniel Carré



Claire Bazin

dans la phase deux afin que tout adhérent puisse en bénéficier et, s'il le souhaite, apporter sa contribution ou son témoignage. Notre objectif est à la fois d'enrichir le recueil d'informations et de transmettre aux délégués un outil de réflexion dont l'efficacité a été prouvée par les membres de la commission.

Un diagnostic sera élaboré à partir des retours d'informations des délégués et servira de support à des consultations de personnes ressources extérieures.

La dernière étape sera l'élaboration de propositions d'action qui seront soumises au bureau et au conseil d'administration avant la réunion des délégués de début 2011.

Claire Bazin, administratrice de l'ADMD, responsable de la commission Grand Âge ;
Daniel Carré, délégué national



ADMD - Écoute

Depuis le 1^{er} septembre 2008, notre service d'accueil sur rendez-vous et d'écoute par téléphone a été renforcé, grâce à l'action de plusieurs bénévoles de l'ADMD sous l'impulsion de notre déléguée nationale, Edith Deyris.

Ainsi, du lundi au vendredi, de 10 heures à 19 heures, vous pouvez évoquer une question personnelle, médicale ou juridique, ou le cas d'un proche, obtenir des informations pratiques pour faire appliquer la loi sur le refus de tout acharnement thérapeutique, demander des informations sur les directives anticipées ou la désignation des personnes de confiance. Cette consultation, naturellement, se fait en toute confidentialité. Le numéro à composer, pour prendre un rendez-vous ou pour une consultation par téléphone, est le 01 48 00 04 92 (du lundi au vendredi, de 10h à 19h).

Services Administratifs

Pour toutes questions administratives liées à votre adhésion, pour une demande de documentation, ... vous devez joindre le secrétariat administratif de l'ADMD, ouvert du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 12 heures. Le personnel du Siège répond au 01 48 00 04 16.

Directives Anticipées

Pour mieux protéger vos intérêts de fin de vie, toujours dans le cadre insuffisant de la loi actuelle, l'ADMD vous invite à lui faire parvenir, si ce n'est pas déjà fait, une copie de vos directives anticipées et de votre désignation de personnes de confiance (document transmis avec le dossier du nouvel adhérent ou sur demande pour les anciens adhérents), afin d'archiver ce document de manière informatique et sécurisée. Ainsi, en cas de difficultés avec un praticien, l'ADMD est en mesure de lui faire parvenir dans l'heure une copie de vos directives afin que soient bien prises en compte vos volontés. La copie de vos directives et de votre désignation de personnes de confiance est à faire parvenir à l'adresse suivante :

ADMD - Service des directives anticipées - 50, rue de Chabrol - 75010 Paris

Remplir correctement ses directives anticipées et les renvoyer à l'ADMD est la meilleure possibilité, actuellement, de garantir l'absence d'acharnement thérapeutique et le soulagement le plus complet possible de la douleur.

NB : n'oubliez pas que directives anticipées et désignation de personnes de confiance sont à renouveler tous les 3 ans. Dans le cadre de l'informatisation de l'archivage, une lettre de relance vous sera envoyée à l'échéance.

Vous aussi, vous pouvez aider l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

L'ADMD a besoin de ressources financières :

- Pour assurer la solidarité avec ceux de ses anciens adhérents qui ne peuvent plus payer leur cotisation,
- Pour poursuivre ses actions de communication auprès des parlementaires,
- Pour mener ses campagnes d'adhésion.

Aussi, vous avez deux moyens de soutenir financièrement l'ADMD :

LE DON SIMPLE

Vous pouvez sans limite être un bienfaiteur de l'ADMD si vous partagez notre revendication. Ce don peut se faire par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'ADMD envoyé au siège (ADMD - 50, rue de Chabrol - 75010 Paris).

Il peut se faire également par virement (code établissement : 17515 / Code guichet : 90000 / numéro de compte : 08061636755 / clé : 20) en précisant impérativement vos nom et prénom et le libellé suivant : bienfaiteur.

L'ASSURANCE-VIE

L'ADMD peut être désignée comme premier, deuxième ou troisième bénéficiaire de votre contrat. L'indication du bénéficiaire de votre assurance-vie doit être faite auprès de l'organisme (banque ou assurance) qui gère votre contrat.

Contact :

Philippe Lohéac,
délégué général de l'ADMD
tél. : 01 48 00 04 16



Nouvelles DE L'ETRANGER

BELGIQUE

Depuis le vote de la loi autorisant l'euthanasie en 2002, le nombre d'euthanasies pratiquées légalement, sur demande des patients, augmente régulièrement (235 en 2003, 817 en 2009). Mais on constate chaque année que le nombre d'euthanasies demandées et pratiquées dans la population flamande est nettement supérieur à celui de la population francophone : en 2009, 651 cas en Flandre contre 166 en Wallonie.

Quelles explications peut-on donner à cette disparité ?

Tout d'abord, en Flandre, de par la proximité géographique, culturelle et linguistique avec les Pays-Bas, où l'euthanasie se pratique depuis longtemps, la population serait mieux informée et les médecins mieux préparés à cette pratique par la lecture des communications médicales hollandaises. Mais après sept ans de pratique, devant la persistance de cette différence, il faut chercher d'autres explications. On peut invoquer des raisons socioculturelles. Mais paradoxalement, l'influence de l'église catholique, radicalement opposée à cette pratique, est plus importante en Flandre. Y aurait-il une réticence des médecins francophones vis-à-vis de l'obligation de faire une déclaration à la Commission Fédérale de Contrôle ? Cela semble peu vraisemblable. Il faut plutôt



Jacqueline Jencquel et Wolfgang Putz.

Le 25 Juin 2010 une avancée importante en Allemagne

Pour la première fois, la loi entrée en vigueur le 1^{er} septembre 2009 est appliquée en pratique : la volonté du patient prime sur celle du médecin.

La ministre de la justice fédérale, Sabine Leutheusser-Schnarrenberger (FDP) en personne affirme que la loi est plus claire maintenant et que l'arrêt d'un traitement ou d'une machine qui maintient artificiellement un patient en vie contre sa volonté est autorisé en Allemagne. Dans ce cas précis, il s'agissait de couper une sonde gastrique, un geste actif qui, dorénavant, n'est plus punissable. Donc c'est maintenant la volonté du patient qui prime sur celle des proches, des médecins et du personnel soignant.

C'est une grande avancée, d'où l'importance – plus que jamais – de rédiger des directives anticipées et

d'avoir désigné une personne de confiance, préférablement deux.

Que s'est-il donc passé pour en arriver à cette décision du tribunal fédéral de Karlsruhe ?

Madame X, dans le coma depuis 5 ans, amputée d'un bras après être tombée du lit, est alimentée contre sa volonté par sonde gastrique.

Sa fille coupe la sonde, obéissant à la volonté de sa mère exprimée oralement devant témoins et à plusieurs reprises avant d'être tombée et maintenue artificiellement en vie sans avoir jamais repris conscience. Elle commet cet acte sur avis de son avocat, Wolfgang Putz, spécialisé en droit médical.

Et pourtant, contre la volonté de la fille qui exprimait celle de sa maman, la sonde est replacée par l'équipe médicale. Madame X reste encore 2 semaines en vie avant que son cœur ne s'arrête de battre.

Le tribunal régional de Fulda disculpe la fille car elle n'avait fait que suivre le conseil de son avocat qui,



lui, par contre, se trouve condamné à 9 mois de prison avec sursis pour tentative d'homicide.

L'avocat conteste ce jugement et le procès est transféré au tribunal fédéral de Karlsruhe.

J'ai eu la chance d'assister à ce procès très émouvant dans lequel le procureur était du même avis que l'avocat de la défense : Wolfgang Putz est innocenté et les coupables sont ceux qui n'ont pas respecté la volonté du patient.

Ce qui prime maintenant en Allemagne, c'est la volonté du patient conscient et en pleine possession de ses facultés intellectuelles. S'il n'est pas conscient, ce sont ses directives anticipées ou même sa volonté présumée par une personne de confiance que les médecins se doivent de respecter.

Détail important : il n'est même pas

nécessaire que le patient se trouve en stade final d'une maladie incurable pour exprimer cette volonté et pour qu'elle soit respectée.

Les médecins en Allemagne attendaient ce verdict avec impatience car maintenant ils ont enfin la liberté de respecter pleinement la volonté de leurs patients sans encourir de poursuites légales.

Plus encore : ils seront poursuivis s'ils ne respectent pas les directives anticipées ou une demande consciente d'un patient demandant l'arrêt d'un traitement qu'il considère inutile.

Jean-Luc Romero et toute l'équipe de l'ADMD félicitons Wolfgang Putz pour son courage et nous nous réjouissons de la sagesse du verdict.

Jacqueline Jencquel,
secrétaire générale de l'ADMD



MARDI 2 NOVEMBRE 2010

3^e Journée mondiale

La 3^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité se tiendra le mardi 2 novembre 2010. Les adhérents de l'ADMD qui souhaitent participer à ce moment à la mémoire de ceux de nos proches qui sont décédés dans des souffrances insupportables et contre leur volonté, parce que la loi n'est pas adaptée à nos morts, peuvent contacter leur délégué pour connaître le calendrier des manifestations dans leur délégation. A Paris, un rassemblement aura lieu le matin sur le Parvis des Droits de l'Homme, au Trocadéro. A Mulhouse (Haut-Rhin) sera organisée une rencontre internationale avec les représentants des associations suisses et allemandes.

invoker le retard pris, du côté francophone, pour la formation des médecins. En Flandre, un réseau de médecins ayant reçu une formation adéquate pour conseiller et aider des confrères confrontés à des fins de vie difficiles et des demandes d'euthanasie a été créé rapidement, sur le modèle des Pays-Bas. En Belgique francophone, ce réseau s'est organisé plus tard, avec difficultés, à l'initiative de l'Admd, avec un nombre de consultants trop restreint. Il semble donc que, sans exclure les différences de comportement d'origine socioculturelle, cette disparité soit aussi la conséquence d'un retard dans l'information du public et des médecins wallons. La Flandre, par sa proximité et sa communauté linguistique avec les Pays-Bas (seul pays au monde qui ait sérieusement étudié, dès 1980, tant médicalement que juridiquement la question de l'euthanasie), a bénéficié dès 2002 de leur expérience. Soins palliatifs et euthanasie : Les rapports de la Commission de Contrôle et d'Evaluation depuis 2002 ont mis en évidence le fait que beaucoup d'euthanasies ont été demandées par des patients ayant bénéficié des soins palliatifs. Cela a été confirmé par une enquête menée sur deux ans par 175 médecins généralistes sur 2 690 patients en fin de vie, (enquête publiée par le British Medical Journal). Cette étude prouve qu'il n'y a pas d'opposition entre soins palliatifs et euthanasie, mais au contraire qu'ils peuvent être complémentaires.



SUISSE

Les associations EXIT ADMD Suisse Romande et EXIT Deutsche Schweiz s'inquiètent des propositions du Conseil Fédéral d'imposer des restrictions législatives à l'aide au suicide en modifiant l'article 115 du Code Pénal, voire de l'interdire complètement. Elles sont résolues à combattre ces propositions par tous les moyens, avec toutes les associations suisses d'aide au suicide. L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) y est également opposée pour des raisons différentes, notamment la crainte que l'assistance au suicide soit institutionnalisée en tant qu'activité médicale et que les médecins subissent une pression accrue pour la pratiquer. Elle constate que l'assistance au suicide est mieux acceptée par la population que par le corps médical. Elle propose une « législation de surveillance pour l'assistance organisée au suicide » avec des « critères de diligence strictement définis », sans modification du Code Pénal suisse. Les associations EXIT seraient prêtes à « un compromis raisonnable » sur la base de cette proposition de l'ASSM à condition d'être consultées sur l'élaboration des ordonnances d'application. Cependant, aucune légalisation de l'euthanasie n'est envisagée. Seul le suicide assisté pour des patients souffrant de maladies incurables avec une issue fatale imminente



De gauche à droite : Jacqueline Jencquel, Alain Fouché, Jean-Luc Romero, Guy Fischer, Jean-Pierre Godefroy, Louis Bériot.

RÉUNION PUBLIQUE DE PARIS, DIMANCHE 6 JUIN 2010

Le Sénat en pointe pour l'Ultime Liberté

En 2009, grâce à une communication importante de notre président en direction des députés et à un relationnel parlementaire noué de longue date, une proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité a été déposée par Jean-Marc Ayrault, Laurent Fabius et Manuel Valls et cosignée par la majorité des députés du groupe Socialiste, Radical, Citoyen et divers gauche.

Cette proposition de loi, élaborée après un petit déjeuner organisé par l'ADMD puis une rencontre officielle entre Jean-Luc Romero, Jean-Marc Ayrault et Manuel Valls, a été transmise à la commission des affaires sociales puis discutée en l'état en séance publique le jeudi 19 novembre 2009. Malheureusement, un point de procédure manié par le Gouvernement a bloqué toute discussion au-delà de la discussion générale et le vote solennel de l'Assemblée nationale, le mardi 24 novembre 2009, a rejeté le texte de loi par 327 voix contre et 203 voix pour. Paradoxalement et mal-

gré cet échec in fine, cette aventure parlementaire – la première de notre histoire – a permis à chacun d'entre nous de compter les représentants à l'Assemblée nationale qui considèrent l'Ultime Liberté comme essentielle. Et donc de savoir en qui nous pourrions, dans l'avenir, avoir confiance – ou pas ! Les prochaines élections législatives ne sont pas si loin ! Aujourd'hui, c'est le Sénat qui est en pointe dans notre combat. Après de nombreux rendez-vous de Jean-Luc Romero, et grâce au soutien de notre vice-président, par ailleurs sénateur de la Vienne, Alain Fouché (auteur d'une pro-

position de loi déposée en octobre 2008), une proposition de loi va être déposée dans les toutes prochaines semaines et sera inscrite en séance publique dans le cadre d'une niche parlementaire.

Dans le Journal de l'ADMD, comme sur notre blog, vous trouverez les informations qui vous permettront de suivre pas à pas cette procédure au Sénat.

Mais ne laissez pas pour autant retomber la pression : continuez à écrire à vos sénateurs à l'adresse du Palais du Luxembourg : 15, rue de Vaugirard – 75006 Paris

Jacqueline Jencquel,
secrétaire générale de l'ADMD



VICE-PRÉSIDENT DU SÉNAT, SÉNATEUR (PC) DU RHÔNE

Extrait de l'intervention de **Guy Fischer**

Cette assemblée générale de l'ADMD, à laquelle je suis particulièrement heureux de participer, constitue une occasion de faire ensemble le point sur l'évolution de la question de la prise en charge de la fin de vie dans notre pays. C'est aussi pour moi le moment de vous entretenir de la décision prise au sein du groupe Communiste, Républicain et Citoyen et des Sénateurs du Parti de Gauche du Sénat de déposer une proposition de loi relative à l'aide active à mourir.

Celle-ci devrait être vraisemblablement débattue par la Haute Assemblée à l'automne prochain.

Il nous a semblé en effet que l'on ne pouvait se satisfaire de la situation actuelle. Au premier chef car elle ne semble pas conforme au souhait de nos concitoyens : il y a un an déjà, un sondage révélait que 86%

d'entre eux étaient favorables à la mise en place d'une aide active à mourir.

Dans ces conditions, l'exclusion de la question de la fin de vie des états généraux de la bioéthique, intervenue au même moment, avait de quoi interroger.

J'ai fait alors partie des parlementaires qui ont interpellé la Ministre de la santé sur les



Guy Fischer

pourra être pratiqué, ce qui exclurait bien évidemment beaucoup de personnes et représenterait une restriction par rapport à la pratique actuelle.

GRANDE-BRETAGNE

Tom, un jeune garçon de 22 ans, est devenu tétraplégique à la suite d'un accident. Comme Vincent Humbert, il ne pouvait communiquer que par des clignements d'yeux ou pressions de la main. Comme Vincent, il demanda à sa mère de l'aider à s'évader de ce corps devenu une prison. Celle-ci parvint à lui injecter une dose mortelle d'héroïne. Mais la similitude avec l'affaire Humbert s'arrête là. Tandis que la justice française, sous la pression de l'opinion publique, a préféré éviter le procès de Marie Humbert, susceptible de renforcer la campagne pour la légalisation de l'euthanasie, la justice anglaise n'a pas hésité à condamner la mère de Tom à la prison à vie, sans possibilité de libération avant 9 ans. Tandis que 49% des Britanniques, d'après un sondage, seraient favorables à la reconnaissance du suicide assisté, le mouvement « Choose-life-lobby » souhaite une loi permettant de poursuivre toute personne qui accompagnerait un patient vers une clinique pratiquant le suicide assisté ou l'euthanasie.

IRLANDE

Un projet de loi en discussion devrait permettre à des patients majeurs de refuser tout



traitement, y compris les soins palliatifs. Mais l'aide au suicide et l'euthanasie restent strictement interdits.

AUSTRALIE

Un patient tétraplégique atteint d'une affection incurable de la moelle avait décidé de refuser l'alimentation et l'hydratation. L'équipe soignante fit appel à la Cour Suprême pour savoir si ce vœu devait être respecté. La Cour a répondu en faveur du respect de la décision du malade, alors même que le code pénal imposerait plutôt l'acharnement thérapeutique. Cette décision pourrait être un pas vers une modification de la législation actuelle. En tout cas le débat est ouvert en Australie.

ETATS-UNIS

Le Parlement du New-Hampshire a repoussé une proposition de loi similaire à celle en vigueur dans les états de l'Oregon et de Washington visant à autoriser la prescription de drogues létales à des patients atteints de maladies incurables en phase terminale qui en auraient fait la demande.

ALLEMAGNE FEDERALE

Le ministre de la justice du Land de Rhénanie-Palatinat a proposé un projet de loi pour interdire toute publicité et toute information sur l'aide au suicide, sous peine d'amendes ou de peines de prison de 2 à 3 ans.

raisons de cet oubli manifeste. [...] Pour justifier sa décision, la ministre a également signifié que le débat lui semblait clos.

C'est, de mon point de vue, loin d'être le cas. Tout d'abord parce que nous ne sommes pas encore sortis de l'hypocrisie. Quelle que soit en effet la périphrase employée pour expliquer ce que revêt la notion de « double effet » introduite par la loi Leonetti - celle-ci par exemple : « action permettant l'utilisation en fin de vie de médicaments pouvant avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie pour soulager un symptôme » -, elle n'en reste pas moins une euthanasie qui ne dit pas son nom et dans laquelle le médecin refuse d'assumer sa responsabilité.

Par ailleurs, ce texte n'a pas pour seul et unique défaut, contrairement à ce que ses partisans s'évertuent à dire, d'être mal compris par le personnel médical et méconnu du grand public.

Il ne propose rien en effet pour les personnes dont l'agonie se prolonge.

Il n'est pas non plus adapté aux personnes plongées dans un coma végétatif chronique irréversible, la famille ou la personne de confiance ne pouvant même pas déclencher une procédure collégiale préalable à l'interruption des soins, qui est du seul ressort du médecin.

Plus grave encore, la loi Leonetti souffre d'effets indésirables graves dont pâtissent les malades en fin de vie qui aujourd'hui souhaitent que l'on mette un terme à leurs jours. En effet, le principe de responsabilité médicale qu'elle a réaffirmé a dissuadé dans les faits nombre de soignants d'apporter aux patients en fin de vie pourtant demandeurs une aide à mourir.

Autrement dit, non seulement les euthanasies volontaires qui pouvaient être pratiquées avant sous le sceau du secret sont plus rares, mais la société dans sa très grande majorité, qui aujourd'hui demande à ce que chacun puisse pouvoir décider de sa fin de vie sans dépendre du bon vouloir des médecins, reste incomprise et ignorée.

Ce décalage entre la demande de nos concitoyens et ce que dispose notre droit n'est plus acceptable. Il faut y remédier.

Enfin, cette dernière critique qui peut, au regard de ce que je viens de décrire, apparaître comme de l'ordre du détail : on a beaucoup entendu dire chez ceux qui sont hostiles à la création d'un droit au suicide assisté, que la

loi Leonetti avait été adoptée à l'unanimité. C'est faux ! Les membres des groupes CRC et socialiste n'ont pas pris part au vote final du texte pour dénoncer le refus du gouvernement de prendre acte en séance publique des amendements que la commission des affaires sociales du Sénat avaient pourtant préalablement adoptés. Il n'y a donc eu, ni consensus, ni unanimité.

[...]

Ainsi, à l'initiative de députés socialistes, une proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie a été débattue en novembre dernier à l'Assemblée nationale : le texte a été rejeté, empêchant par là même la Haute Assemblée de l'examiner à son tour.

L'année précédente, mon collègue le Sénateur UMP Alain Fouché déposait lui aussi une proposition de texte : elle n'a malheureusement pas été inscrite à l'ordre du jour.

[...]

C'est pourquoi, en utilisant la possibilité dont dispose notre groupe politique d'inscrire à l'ordre du jour du Sénat la proposition de loi de son choix - c'est ce que l'on nomme dans le jargon des assemblées parlementaires utiliser une « niche » -, nous avons décidé de déposer à l'automne un texte proposant, à l'instar de la législation belge, hollandaise ou luxembourgeoise, un dispositif clair et encadré permettant aux personnes en fin de vie qui le choisissent, de bénéficier d'une aide médicale à mourir.

L'accompagnement de la fin de vie en effet ne doit plus exclure l'aide active à mourir lorsque celle-ci est reconnue, assumée, expresse et réitérée et lorsqu'elle se définit comme l'intention délibérée de hâter la mort d'un malade atteint d'une affection terminale.

La mort est avant tout l'affaire de la personne qui meurt : les médecins doivent l'intégrer à leur pratique, étant entendu qu'ils auront évidemment toujours le droit de faire jouer la cause de conscience. Il n'y a plus de temps à perdre !

[...]

Je sais que nous pouvons pour cela, Monsieur le Président, compter sur l'appui de l'ADMD et aussi, mes chers collègues, sur votre soutien.

Je vous en remercie. ●



Alain Fouché

SÉNATEUR (UMP) DE LA VIENNE

Extrait de l'intervention d'Alain Fouché

C'est donc avec une double casquette que j'ai le plaisir d'intervenir cet après-midi devant vous. Celle de vice-président de notre association, et celle de sénateur de la Vienne. [...]

Je milite pour une loi qui, à l'exemple de celle qui existe en Belgique, aux Pays-Bas, depuis peu au Luxembourg, ainsi que dans certains états des Etats-Unis d'Amérique, permettrait à chacun d'entre nous, parce qu'il ignore tout aujourd'hui de ce que sera sa volonté demain, lorsqu'il jugera en conscience et lucidement que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue ; permettrait donc à chacun d'entre nous de choisir entre une aide active à mourir, un accès garanti aux soins palliatifs et l'assurance qu'il pourra aller au bout de ses souffrances s'il pense – et je respecte cette option – que la souffrance est salvatrice et que ce temps est un temps de préparation à la mort.

Une aide active à mourir, donc, parce que dans notre République laïque, depuis que nos parents

nous ont donné la vie – eux et eux seuls – elle nous appartient. Nous en sommes entièrement responsables à partir de 18 ans. Une fois parvenus à l'âge adulte – et sauf à être placés sous tutelle voire sous curatelle – nous sommes les seuls maîtres de notre propre parcours de vie.

Alors au nom de quoi voudrait-on nous retirer cette responsabilité lorsque la maladie, la grande vieillesse ou la grande fatigue nous attirent dans ses filets et que nous considérons en toute lucidité que notre vie, notre propre vie, est arrivée à son terme et qu'il est temps de laisser la place et de tirer sa révérence comme le dit si joliment Benoîte Groult ? Au nom de quel principe républicain voudrait-on nous faire croire que notre vie appartient à un être supérieur ? Bien sûr, comme laïque

convaincu, je respecte les opinions de chacun, qu'elles soient religieuses ou philosophiques. [...]

Un accès garanti aux soins palliatifs parce que nous le savons, la probabilité que nous accédions aux soins palliatifs en fin de vie est très mince. 20%, nous dit-on. Il y a donc a contrario 80% des Françaises et des Français qui pourraient bénéficier de ces soins, qui en font la demande expresse, qui restent sur le carreau. [...]

La garantie d'aller au bout de ses souffrances, enfin, car les cas d'euthanasies clandestines et illégales sont si fréquents dans notre pays – au bas mot, près de 10 000 par an ! – que la probabilité est importante que quelqu'un qui croit que toutes les vies valent d'être vécues fasse l'objet d'une décision d'arrêt de traitement voire d'une aide active à mourir lorsqu'il est admis en réanimation ou bien encore dans les derniers instants de sa maladie. Sans son accord. Contre même, parfois, sa propre volonté qui sera ignorée. Je défendrai aussi la liberté de ces personnes.

Voilà, mes chers amis, pourquoi l'homme engagé que je suis à l'ADMD, homme libre et indépendant, milite et se bat, à titre personnel et collectif pour une loi de liberté. Pour une loi d'Ultime Liberté.

A ce stade, permettez-moi également d'avoir une pensée émue pour celles et ceux qui, dans un pacte d'amour incroyable, après souvent des décennies de chemin parcouru ensemble main dans la main, font le serment de quitter ensemble la vie, pour ne plus se perdre. Je pense à Claire et à Roger Quilliot, dignes et déterminés, au crépuscule de leur vie. [...]

Mais je veux vous dire que je mettrai toutes mes forces dans la bataille pour que nous arrivions à conquérir ce droit essentiel à cette liberté. Cette liberté qui permet à chacun de choisir. Cette liberté

qui respecte les consciences, les croyances et les volontés. Cette liberté qui permet à chacun de dire « stop » lorsque les souffrances physiques, psychiques ou morales sont trop violentes. Cette liberté de dire « stop » lorsque notre propre dignité est en cause. Et comme sénateur, j'ai besoin

de votre aide pour inviter mes collègues à prendre conscience de cette question. Comme cela vous a été proposé, j'ai besoin que vous écriviez à vos sénateurs pour manifester votre soutien à une loi de légalisation de l'aide active à mourir, rappelant au législateur qu'il est que la loi protège et

évite, contrairement à ce que l'on entend ici ou là, les dérives qui existent aujourd'hui dans notre société. Ce soutien, grâce à vos lettres, permettra à mes collègues sénateurs et moi-même de légitimer notre démarche. Je compte beaucoup sur vous pour faire cela. [...] ●

SÉNATEUR (PS) DE LA MANCHE

Extrait de l'intervention de Jean-Pierre Godefroy



Jean-Pierre Godefroy

Ceux qui me connaissent et qui sont présents aujourd'hui dans cette salle, notamment M^{me} Nicole Boucheton, qui représente l'ADMD dans le département de la Manche, savent que cela fait bien longtemps que je milite pour votre cause. Si nous sommes réunis ici, c'est que nous sommes tous sensibles à la question de la fin de vie et a priori favorables à l'euthanasie, quel que soit le nom qu'on lui donne. Ma position est connue, j'ai eu l'occasion notamment de la rappeler dans le numéro spécial publié à l'occasion des 30 ans de l'ADMD.

En préambule, je voudrais revenir sur la loi du 22 avril 2005 (plus communément appelée la loi Leonetti, du nom de son auteur) et rappeler, comme l'a fait mon collègue Guy Fischer avant moi, les conditions dans lesquelles elle a été votée. En effet, à chaque fois que l'on aborde la question de la fin de vie et que l'on propose une nouvelle

évolution législative, il nous est « rappelé » par les membres du Gouvernement ou les personnes opposées à toute évolution, que la loi Leonetti aurait été votée à l'unanimité et qu'il n'est pas possible de revenir sur un tel consensus. Mais c'est faux ! Et il faut le dire partout. La loi Leonetti a peut-être été votée à l'unanimité à l'Assemblée nationale, mais elle

n'a pas été votée à l'unanimité au Sénat : le groupe communiste et le groupe socialiste ont refusé de participer au vote final après que le ministre de l'époque, Jean-François Mattei, nous a très vite fait comprendre qu'il souhaitait un vote rapide et conforme et qu'aucun des amendements que nous avons déposés, y compris ceux qui avait été acceptés par la

Commission des affaires sociales, ne serait accepté (grâce notamment à la procédure du vote bloqué). Nous avons donc considéré que l'on se moquait de nous et que le débat était faussé.

En tant que parlementaire, la première fois où j'ai essayé d'aborder le sujet, c'était en 2001/2002, à l'époque de la loi sur le droit des malades. Malheureusement, comme Bernard Kouchner me l'avait fait comprendre, le sujet aurait risqué de créer quelques difficultés alors que la loi était plutôt consensuelle. C'est dommage, car je reste persuadé que nous avons alors l'occasion de faire un beau texte de loi sur le droit des malades et peut-être d'apporter des réponses.

En 2001 comme aujourd'hui encore, ma position se fonde sur une conviction simple : la liberté absolue de chacun à disposer de la fin de sa vie ; parce que la vie n'appartient ni aux médecins, ni aux philosophes, ni aux procureurs, ni aux juges, ni aux hommes de religion, ni aux techniciens chargés des machines destinées à maintenir artificiellement la vie. Seule devrait compter la volonté du patient, en particulier celui qui est en situation de dépendance totale et qui ne peut agir par lui-même. C'était notamment le cas de Vincent Humbert que l'un de vous a déjà évoqué.

Je me souviens à l'époque à quel point j'avais été bouleversé par le témoignage de sa mère. Je me souviens à quel point j'avais été ému par les conditions très difficiles dans lesquelles il avait fait part de sa volonté et de sa détermination et choqué par la façon presque désinvolte dont on lui avait refusé cette ultime assistance. On voulait bien le prendre en charge et l'assister pour tous les aspects de sa vie quotidienne (se soigner, se nourrir, s'habiller, etc.) mais on ne voulait pas l'aider à arrêter alors que c'est ce qu'il

souhaitait vraiment. Il me semble que c'est ajouter une souffrance à la souffrance que de refuser cette liberté à ceux qui le demandent (une double peine).

C'est pour cela qu'il faut mener le débat encore et encore ; on ne peut pas laisser perdurer de telles situations. On ne peut pas non plus accepter l'hypocrisie. Bien souvent, on me dit, mais un proche l'a fait ou le fera et puis après les tribunaux jugeront avec la plus grande clémence ... non ! non ! mille fois non ! Les tribunaux sont faits pour appliquer la loi ; certes, dans certains cas, on a bien vu qu'ils avaient agi avec justice mais on n'est pas à l'abri d'un jugement contraire. Il n'est pas acceptable de laisser des gens comme Mme Humbert mettre leur propre existence en péril pour pouvoir accéder au souhait de leur proche. En tant que parlementaire, si nous acceptons cela, nous fuyons nos responsabilités ; c'est à nous, législateurs, de créer les lois nécessaires pour que les juges les appliquent.

L'autre argument que nous entendons souvent, c'est celui du suicide, qui n'est pas interdit en France si une personne veut abrégé sa vie. Certes ! Mais c'est terrible ! Au lieu de mettre fin à votre vie dans de bonnes conditions, entouré de vos proches, de façon apaisée, calme, en tirant le bilan de votre vie, tranquillement, la seule solution qui reste est la solution la plus brutale, la pire, celle du suicide, obligatoirement solitaire pour ne pas entraîner des poursuites pour les proches. Je pense qu'il faut faire comprendre à nos adversaires que le droit de vivre sa mort, posément, tranquillement, entouré de ceux que l'on souhaite voir autour de soi, en pouvant fermer les yeux en ayant conscience d'avoir fait son parcours, et d'assurer son propre passage vers le néant – ou d'autres vies pour ceux qui y croient – est certainement la

dernière et la plus belle des libertés. Et c'est pour cela que nous devons absolument légiférer.

Au Sénat, j'ai déjà eu l'occasion d'intervenir lors de différents débats. En avril 2008, j'ai notamment déposé une question orale avec débat qui a débouché quelques semaines plus tard sur la création d'un groupe de travail interne à la commission des affaires sociales. Ce groupe de travail s'était fixé deux objectifs principaux : étudier la situation spécifique des personnes lourdement handicapées et réfléchir à la nécessité d'instaurer ou non dans le droit français une exception d'euthanasie. Malheureusement il n'a pas toujours pu se réunir régulièrement (notamment en 2009, la Commission des affaires sociales étant alors très occupée avec l'examen de la loi HPST) mais il a repris ces travaux en 2010 et ne devrait pas tarder à rendre ses conclusions, probablement d'ici la fin de la session parlementaire.

C'est à l'issue de ces conclusions et sans préjuger de leur contenu que j'envisage de déposer une proposition de loi. Un texte qui je l'espère vous donnera satisfaction, visant non pas à dépénaliser purement et simplement l'euthanasie mais à reconnaître une exception d'euthanasie encadrée par le code de la santé publique. Cela me semble être le moyen le plus sûr pour avancer sur la voie de l'aide active à mourir. Mon collègue Guy Fischer a lui aussi annoncé le dépôt d'un texte et Alain Fouché a lui déjà déposé son propre texte. Comme je suis parfois un petit peu rêveur, je me dis que si pour une fois, nous étions capables de dépasser les clivages traditionnels et de déposer un texte commun, cela pourrait avoir un véritable poids ; à défaut, il faudrait faire en sorte que nos propositions de lois respectives viennent concomitamment en discussion.

Je vous remercie. ●

LA PAROLE À JO LE LAMER, PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE CRÉMATION

La crémation : une liberté, un choix, une volonté

La crémation, ce n'est pas une idée nouvelle ! De tout temps, l'homme, la tribu, la société, se sont trouvés confrontés au problème souvent difficile à résoudre : le devenir des corps de leurs défunts.

Un cadavre représente les restes d'un individu qui a pensé, travaillé, aimé et auquel sa famille et ses amis restent attachés. Aussi, depuis la plus haute antiquité, selon les époques, les climats, les conditions géographiques ou les religions, les hommes ont utilisé des procédés très différents et l'imagination ne leur a pas fait défaut, en utilisant les quatre éléments :

- **la Terre** : c'est l'inhumation traditionnelle.
- **l'Eau** : on a jeté (marins) et on jette encore (en Océanie, en Inde) les cadavres à l'eau.
- **l'Air** : les morts sont juchés dans les arbres (en Océanie) ou dépo-



inhumés « à l'image du Christ ». C'est Charlemagne qui, dans un capitulaire de 789, a interdit la crémation dans son Empire. Et jusqu'au XIX^e siècle, il n'en a plus été question en France. Il a fallu

On peut dire que la Crémation est entrée dans les mœurs. Et d'après les enquêtes récentes (CREDOC 2009 ; IPSOS 2008), 50% de nos concitoyens expriment l'intention de crémation.

Les motivations de ce choix sont à la fois liées au mode de vie (familles dispersées, recomposées- volonté de ne pas rester à la charge de sa famille...), écologiques (polluer le moins possible), économiques (1000 € de moins en moyenne qu'une inhumation), philosophiques (« *Laisser la Terre aux Vivants* ») ou tout simplement par rejet de l'inhumation... Il se fait aussi en raison d'une certaine distanciation d'avec le fait religieux (seulement 53% des crémations font l'objet d'une cérémonie religieuse).

En 1980, 1 % des obsèques faisait l'objet d'une crémation ; en 2009, c'est 30% !

sés dans les « *tours du silence* » (les Parsis en Inde).

- **le Feu** : son utilisation dans le domaine funéraire est extrêmement ancienne.

L'histoire de la crémation se confond avec l'histoire des civilisations, depuis la préhistoire jusqu'à l'Antiquité et au début de notre ère (en Grèce, à Rome, en Gaule...). L'Europe a abandonné la Crémation au fur et à mesure qu'elle s'est convertie au christianisme, dont les adeptes souhaitant être

attendre la 3^e République... C'est en 1887 (le 15 novembre) que fut promulguée une loi reconnaissant à chaque individu le droit de décider des conditions de ses funérailles et du mode de sa sépulture. Malgré cette loi fondamentale, la Crémation est restée longtemps dans la confidentialité, tout au moins dans les pays de religion catholique. Il a fallu la levée de l'interdit de l'Eglise (catholique) en 1963 pour que les choses bougent dans notre pays.

Ce qui n'exonère pas d'une nécessaire ritualisation : une cérémonie civile, un hommage personnalisé, dans un lieu adapté, est nécessaire pour l'aide et l'accompagnement des familles dans la préparation de la séparation avec le défunt, dans le commencement de l'inévitable et indispensable travail de deuil. Le respect d'un rituel permet de garder un repère générationnel.

Et cette ritualisation, qui prend des formes nouvelles dans le cadre de la crémation, est un défi important à relever, notamment pour les professionnels du funéraire.

Plus qu'une idée à incarner, la Crémation est aujourd'hui un fait à défendre, à promouvoir et à réguler. Et en raison de son développement important, elle nécessite une information encore

plus grande de nos concitoyens, en leur faisant aussi prendre conscience que les libertés non défendues disparaissent un jour. Le Mouvement crémationniste a du pain sur la planche...

Car la Crémation, c'est une Liberté, un Choix, une Volonté ! ●

Jo Le Lamer,
président de la Fédération Française de Crémation

ADMD et FFC, un combat commun : la liberté !

L'ADMD souhaite conquérir une liberté : que chacun puisse disposer de sa fin de vie.



La FFC souhaite conserver une liberté : celle de la libre disposition des cendres (et le

respect des volontés du défunt !). Toute liberté est fragile. Elle peut être remise en cause par le législateur qui est pourtant censé représenter le citoyen (mortel... et électeur, que nous sommes).

Au nom de la morale, de l'éthique, et vis-à-vis des religions, des milieux corporatistes et des conflits d'intérêts financiers, nous devons être vigilants afin de préserver la liberté que nous avons et nous battre pour acquérir celle que nous n'avons pas. Appartenir à une association, c'est avant toute chose militer. C'est-à-dire défendre une idée et l'expliquer et cela bénévolement. Aujourd'hui, cela peut apparaître comme une force de pression ou un lobbying.

Mais se battre pour une cause - aussi noble soit-elle - ne suffit plus. Les adhérents veulent du concret ou une prestation en retour.

Le milieu associatif doit s'adapter et évoluer parfois difficilement, par manque de responsables et d'adhérents et donc faute de moyens financiers.

La FFC continue d'expliquer à travers ses 150 associations et ses 80 000 adhérents en quoi consiste une crémation. Cela n'est pas inutile car il existe encore des idées reçues.

Le mouvement crémationniste, fédéré au sein de la FFC (ou représenté par la FFC), doit aussi - et c'est le cas depuis longtemps - être à l'écoute de ses adhérents et les informer sur une législation funéraire qui ne cesse d'évoluer. Il doit aussi être à l'écoute des familles lors d'un décès afin de les rassurer, les conseiller, les orienter dans le moment difficile du deuil, parfois brutal, d'un proche.

Adhérents d'un Mouvement humaniste dans une société consumériste, les crémationnistes sont aussi les défenseurs d'une cer-

le statut des cendres, conféré par la loi 1350-2008 du 19 décembre 2008 sur la législation funéraire.

Le mouvement associatif est à mes yeux une alternative citoyenne unique face au législateur, et au monde financier.

L'ADMD et la FFC militent dans un domaine encore parfois tabou dans notre société : la mort... Il est plus facile de parler de jeunesse, de bien-être, d'argent !

La défense du patient et l'accompagnement de la personne en deuil sont le travail commun qui peut unir l'ADMD et la FFC.

Appartenir à une association, c'est avant toute chose militer. C'est-à-dire défendre une idée et l'expliquer et cela bénévolement.

taine éthique face au « *marché de la mort* » et en particulier par rapport à certains types de contrats obsèques, proposés par les banques et assurances.

La FFC, devenue au fil du temps un partenaire écouté et présent dans de nombreuses instances (Comité National d'Éthique du Funéraire, Conseil National des Opérations Funéraires) est invitée à de nombreuses tables rondes.

L'ADMD est souvent le seul partisan de la légalisation de l'euthanasie face aux défenseurs - respectables - des soins palliatifs.

La FFC est la seule organisation à avoir formulé son désaccord avec

Parfois, nos adhérents font d'une pierre deux coups : ils appartiennent aux deux associations. C'est vrai que du statut de citoyen et d'électeur, nous passerons à celui (probable) de malade, à celui de personne âgée (peut-être) et à celui de défunt (ça, c'est certain !).

Il faut donc unir nos compétences et nos moyens face à la défense d'une liberté. La dernière ! ●

Hubert Sapin,
administrateur de l'ADMD,
délégué pour le Rhône
et vice-président de la FFC

Les Dispositions Juridiques de la Crémation

De nombreuses dispositions sont applicables concernant les démarches préalables (déclaration du décès, autorisation de crémation,...) mais il importe de présenter ici les règles juridiques en vigueur depuis la loi relative à la législation funéraire du 19 décembre 2008.



QUE FAUT-IL POUR ÊTRE CRÉMATISÉ ?

Il faut rappeler l'importance de l'article 3 de la loi du 15 novembre 1887 qui prévoit que : « *Tout majeur ou mineur émancipé, en état de tester, peut régler les conditions de ses funérailles, notamment en ce qui concerne le caractère civil ou religieux à leur donner et le mode de sa sépulture* »

DEUX HYPOTHÈSES

- **Le défunt a écrit ses dernières volontés** : la personne qui a qualité pour pourvoir aux funérailles n'aura pas de difficulté pour faire respecter ses volontés. La définition de cette personne n'est pas définie par la loi, cela peut être un membre de la famille (conjoint, sœur, enfant) ou encore un voisin, un ami, une personne de confiance. L'autorisation de crémation sera accordée.
- **Le défunt n'a pas écrit ses dernières volontés**, c'est donc la personne qui a qualité pour pourvoir

aux funérailles qui devra décider du mode d'obsèques.

Les associations crématisistes conseillent à leurs adhérents de rédiger un testament des volontés crématisistes, qu'elles pourront ensuite faire appliquer en cas de problème.

QUELLES SONT LES RÈGLES POUR L'URNE ET LES CENDRES ? (ARTICLE 16 DE LA LOI DU 19 DÉCEMBRE 2008)

Après la crémation, les cendres sont pulvérisées et recueillies dans une urne cinéraire munie extérieurement d'une plaque portant l'identité du défunt et le nom du crématorium.

L'article L 2223-18-2 du Code Général des Collectivités Territoriales indique qu'après la crémation, à la demande de la personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles, les cendres sont en leur totalité :

- Soit conservées dans l'urne cinéraire, qui peut être inhumée

dans une sépulture (caveau de famille) ou déposée dans une case de columbarium ou scellée sur un monument funéraire à l'intérieur d'un cimetière ou d'un site cinéraire.

- Soit dispersées dans un espace aménagé à cet effet d'un cimetière ou d'un site cinéraire.
- Soit dispersées en pleine nature, sauf sur les voies publiques.

L'article L. 2223-18-3 précise qu'en cas de dispersion des cendres en pleine nature, la personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles en fait la déclaration à la mairie de la commune du lieu de naissance du défunt. L'identité du défunt ainsi que la date et le lieu de dispersion de ses cendres sont inscrits sur un registre créé à cet effet.

Si la décision relative à la destination des cendres, n'est pas arrêtée, l'urne cinéraire pourra être conservée au crématorium ou même un lieu de culte pendant une période qui ne peut excéder un an. Au terme de ce délai, en l'absence de décision de la personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles, les cendres sont dispersées dans l'espace aménagé au cimetière de la commune du lieu du décès ou dans l'espace le plus proche aménagé à cet effet.

La loi de décembre 2008 a aussi inscrit l'obligation pour les communes de plus de 2 000 habitants ou intercommunalités ayant la compétence « cimetières » de se

doter d'équipements cinéraires dans un délai de 4 ans.

La création d'un crématorium est toujours décidée par une collectivité (Commune ou intercommunalité) qui peut ensuite soit le gérer en direct (c'est-à-dire en régie), soit le faire gérer par une entreprise

(délégation de service public). Cela reste un service public !

Les associations crématisistes ont aussi pour rôle d'informer sur les dispositions législatives en vigueur, elles peuvent donc intervenir tant auprès des opérateurs

funéraires (concernant les tarifs et les pratiques) que des services d'Etat Civil ou des crématoriums lorsque cela est nécessaire. ●

Frédérique Plaisant,
vice-présidente de la FFC,
en charge du domaine juridique

Pourquoi adhérer à une association crématisiste ?

Préparer sa mort, c'est affronter une réalité double : exprimer des volontés dont on ne saura jamais si elles ont été respectées. C'est prévoir un « après » dont on ignore tout. Préparer son « après mort » c'est aussi prendre conscience qu'un jour on ne pourra plus agir.

On peut exprimer des « vœux ». Pour qu'ils deviennent « faits » il faudra que ceux qui nous survivront agissent en les respectant.

Qui seront les acteurs de nos obsèques ? Les soignants, les entreprises de Pompes Funèbres, les membres de la famille, les amis, et aussi pour certains les prêtres, chacun avec son point de vue, ses contraintes, ses habitudes, ses intérêts.

Chaque situation est unique et on ne peut pas tout prévoir à l'avance. Mais chacun peut fournir suffisamment d'éléments pour que l'essentiel de ses volontés soit réalisé.

L'association crématisiste est d'abord un lieu d'écoute, de Compréhension et de Conseils.

- Elle aide chacun, de son vivant, à préparer ses obsèques : elle apporte suffisamment d'informations pour permettre à chacun d'être assuré que ses choix personnels seront respectés.

Ces échanges, ces conseils permettent de se sentir moins seul face à l'idée de sa propre mort.

- En étant dépositaire d'un modèle de testament olographe crématisiste qu'elle peut aider à rédiger, elle a les moyens de s'as-

surer que les volontés du défunt (conformément à la loi de 1887) seront respectées. Elle peut agir juridiquement en cas de non respect du mode d'obsèques.

- Au moment du décès, elle conseille et aide les familles dans la préparation des obsèques. Il est nécessaire pour cela qu'elle soit informée du décès car elle n'a pas

fendre, assurer et conforter la crémation auprès des municipalités, des autorités départementales, régionales et nationales, a permis son développement actuel.

Aujourd'hui, elles continuent d'intervenir dans toutes les instances pour maintenir la liberté suscitée par la pratique de la crémation, d'agir auprès des pou-

Chaque situation est unique et on ne peut pas tout prévoir à l'avance. Mais chacun peut fournir suffisamment d'éléments pour que l'essentiel de ses volontés soit réalisé.

vocation à se substituer à la famille. Son rôle est d'accompagner (écoute, conseils, présence) dans ces moments difficiles.

Les associations crématisistes sont régies par la loi de 1901, elles sont apolitiques. Elles respectent les choix religieux ou non de chacun. Elles sont gérées par un groupe d'administrateurs bénévoles.

Hier, les associations crématisistes, regroupées au sein de la Fédération Française de Crémation ont œuvré pour la mise en place d'un réseau de crématoriums. Cette action de tous les instants pour dé-

voirs publics pour la mise en place des équipements indispensables au mode d'obsèques crématisistes, de défendre les droits de consommateur, en agissant pour rendre la pratique de la crémation la moins onéreuse possible et en dénonçant les éventuels abus, d'agir pour veiller à la protection de la nature et de l'environnement, de participer à la gestion de certains crématoriums (SEM, comités d'éthique...) ●

Annie Corriol,
vice-présidente de la FFC

COURRIER DES LECTEURS



Cette page est ouverte à nos adhérents.

Les textes ne doivent, en aucun cas, être le support d'attaques personnelles ou de diffamation. Ils sont publiés sous la seule

responsabilité de leur auteur. Ils doivent être envoyés avant le **25 octobre 2010** à l'adresse suivante : **Courrier des lecteurs** – ADMD – 50, rue de Chabrol – 75010 Paris. Le comité de lecture

sélectionne les articles qui doivent être courts, c'est-à-dire pas plus d'une page manuscrite ou une ½ page dactylographiée, et accompagnés du nom et du numéro d'adhérent de leur auteur.

Courrier des lecteurs

LA « FOI »

... d'après un « *vieux paysan de 88 ans... (indépendant) autodidacte* », qui s'est acharné, des années durant, à essayer de faire comprendre que la souffrance dans la mort n'était pas une volonté divine mais naturelle, que l'Esprit n'y est pour rien, que la mort n'est pas une punition de l'Esprit, mais celui de notre éphémère corps. Vaincre la souffrance avec la « *mort assistée* » des temps modernes n'est pas une agression contre notre « *Foi* ». C'est après avoir écouté, dans ma jeunesse, la longue agonie de mon voisin malade de la tuberculose, ce qui m'a marqué pour la Vie, que je me suis battu pour l'idée de la mort (je disais dans le temps : volontaire). Il y a peu de temps j'ai appris l'existence de l'Association qui essaie de faire comprendre que le mort assistée est une « *vraie* » religion, un geste d'amour envers ceux qui souffrent, mais aussi pour les proches qui les chérissent et participent à cette souffrance devant cette stupide agonie sans

distinction de « *bons* » ou de « *méchants* ». Si aimer autrui est avoir la Foi, moi j'ai cette « *vraie* » Foi et le Respect pour ceux qui souffrent. Si je ne participe pas activement à la diffusion de mes sentiments, c'est que je suis handicapé par une surdité qui m'empêche de participer dans les groupes. Je me joins par mon message et par ma pensée à ceux qui vous propagent ce souhait « *humain* » mais aussi spirituel. Je publie mon « *message* » pour assister ces femmes et hommes de bonne volonté. L'appel pour le « *droit* » à une mort assistée est un droit et un devoir parce que cet appel, n'est pas une agression contre les « *croissants* » mais un geste d'amour pour celles et ceux qui souffrent et sollicitent cette assistance. Frères dans la « *vraie* » *FOI*
Jocé Iciar,
Châlon-sur-Saône

Grâce à votre association et le soin que vous prenez pour vous renseigner et nous rendre compte de toutes vos actions : combats politiques,

création de « *groupes de réflexion et d'entraide* » propres à ne pas nous laisser dérober notre dernière liberté, celle de mourir dignement, sans que pour ma part, n'interviennent d'aucune façon des propositions de soins palliatifs – antichambre douloureuse de la mort – que je connais bien pour y avoir accompagné ma mère pendant des semaines il y a déjà quelques années. Grâce à vos nombreuses communications : rapports, débats publics, présentés notamment par Messieurs les députés Valls, Ayrault, Fabius, il m'apparaît que nos idées avancent et que ce droit de mourir dignement s'intègre dans nos valeurs humanistes et égalitaires. Le législateur va-t-il, enfin, consacrer ce nouveau droit aux malades en fin de vie du 21^e siècle, dixit Monsieur le député Valls. Entourée de tous ces amis qui pensent comme moi, qui sont de plus en plus nombreux, je me sens plus paisible et confiante. Je vous remercie de la sollicitude que vous me témoignez, particulièrement

de la chaleureuse cordialité de Monsieur le président Romero.
Janine Laucournet,
Limoges

AGONIE, PRÉLUDE À LA FIN DE VIE

L'étape ultime de la vie, c'est l'agonie. Face à la technologie médicale qui, en permanence, recule les frontières du vivant, nous sommes nombreux à vouloir maîtriser ce moment essentiel en toute liberté, comme nous avons géré la plupart des événements de notre vie. C'est notre dignité d'appriivoiser le passage à la mort et de nous l'approprier. Deux événements de la vie, à quelques exceptions près, ne devraient relever d'aucune intervention médicale, parce qu'ils sont naturels : l'accouchement qui donne la vie et l'agonie qui prend la vie. Si le vieillissement biologique commence dès la naissance, le début du passage de la vie à la mort se manifeste chez le malade ou le vieillard par la perte du goût de vivre et le manque d'intérêt à l'environnement : alors

l'agonie est en action. L'agonie est le déferlement de puissances mortifères qui s'emploient à séquestrer chaque fonction d'un corps encore en vie afin d'en faire une dépouille sans vie. L'agonie n'est pas une maladie en soi, aussi son déroulement ne doit-il pas être manipulé ou corrigé. Ralentir médicalement l'agonie, c'est prolonger inutilement le mourant dans une survie de dépendance dégradante et d'une angoisse inhumaine. A chacun de se trouver les moyens pour s'assurer une agonie la plus digne possible, selon sa philosophie de vie : une agonie sereine, ce sont les soins palliatifs ; une agonie interrompue, c'est l'euthanasie, passive ou active ; une agonie éliminée, c'est l'autodestruction ; une agonie prolongée, c'est l'acharnement thérapeutique ou palliatif qui répare chaque fonction de l'agonisant et le mène si lentement à la mort qu'il n'en finit plus de mourir...

et dans un état de cruel délabrement. (Article inspiré du livre « *Mourir de Vivre* », Anne-Marie Anthony – Edition : manuscrit.com) **Anne-Marie Anthony, Montpellier**

Je suis veuve depuis un an et j'ai vu mon défunt époux maintenu, depuis janvier 2007, de force, en « *vie* » par la Faculté... sous prétexte de ses 57 ans à l'heure de sa chute (il est « *jeune* », m'a-t-on dit), après l'hémorragie cérébrale massive dont il avait été victime. Dès le commencement, dès son arrivée aux urgences, on savait que le cerveau était gravissimement atteint et que jamais mon mari ne pourrait « *revivre* » normalement. Mais... comme suite à son coma et après les quatre (!) opérations du cerveau qu'on lui a imposées, il pouvait respirer sans assistance et comme le cœur battait, « *on* » l'a déclaré en vie et il est, durant deux ans et demi,

resté en état végétatif. Il est décédé à l'âge de 60 ans, en juin 2009. Cela a été véritablement un acharnement : réanimations, antibiotiques. Il a été pris comme « *cobaye* » alors que l'on savait que, de toute façon, tôt ou tard un arrêt cardiaque l'emporterait. C'est monstrueux d'imposer cela à un malade et à sa famille. Alors que mon époux était rentré aux urgences avec trois cartes de donneur d'organes, montrant son souhait et sa générosité. Même cela on lui a refusé ! Et comme, vu son état, il ne pouvait plus se suicider... Et on osait me dire à l'hôpital que la « *dignité* » voulait qu'on le garde en vie... Mais l'on a plus d'empathie vis-à-vis d'un animal que l'on aime et qui souffre que face à un être humain en pleine déchéance... Car je vous prie de croire que mon époux, en aucun cas, n'était « *digne* », hospitalisé et en maison de rééducation, faible, maigre, immobile, le regard fixe, sans parole, ni sourire, ni gestes, quasi inconscient,

abandonné aux mains du personnel et des médecins qui « *expérimentaient* », car incapable de plus s'occuper de lui-même seul. On appelle cela la « *dignité* » en France ? De très nombreuses fois, durant nos 18 ans de vie commune, mon mari m'avait dit (mais ne l'avait pas fait, hélas, pas écrit, ainsi qu'à d'autres personnes de la famille, que les médecins n'ont pas entendues non plus, bien sûr) qu'en aucun cas, il ne voudrait rester dans un tel état, s'il lui arrivait quelque chose ! Battez-vous pour que cesse cette hypocrisie. Quand on veut mourir, on doit pouvoir le faire. Notre vie nous appartient et l'on doit pouvoir la couper lorsqu'on le désire. J'ai pensé à un moment donné faire un procès à l'hôpital. Mais l'état de mon époux m'a anéantie durant un fort long moment. Il faut faire évoluer la société française. Je m'y emploie aussi, modestement. Bravo pour votre lutte.

Catherine Desbusse, Pirey

Comité de parrainage de l'ADMD

Au 1^{er} septembre 2010

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, sénateur – Pierre BOURGUIGNON, député – Antoine BOURSEILLER, cinéaste – André BRINCOURT, écrivain – Etienne BUTZBACH, maire de Belfort – Michel DEL CASTILLO, écrivain – Noëlle CHATELET, écrivaine – Hélène CIXOUS, écrivaine – François de CLOSETS, écrivain – Yves COCHET, ancien ministre, député – Christiane COLLANGE, écrivaine – André COMTE-SPONVILLE, philosophe – Boris CYRULNIK, médecin, chercheur – Régine DEFORGES, écrivaine – Bertrand DELANOË, maire de Paris – Daniëlle DELORME, comédienne – Mylène DEMONGEOT, comédienne – Marc-Alain DESCAMPS, professeur de psychologie – Muguette DINI, sénatrice – Mireille DUMAS, journaliste – Laurent FABIUS, ancien premier ministre, député – Dominique FERNANDEZ, écrivain – Jean FERNIOT, journaliste – Viviane FORRESTER, écrivaine – Irène FRAIN, écrivaine – 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 – Christian HERVE, professeur de médecine – 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, ancienne ministre, députée – Charles LIBMAN, avocat – Paul LOMBARD, avocat – Jacques MAILHOT, chansonnier – Noël MAMERE, député – Marcel MARECHAL, metteur en scène – Henriette MARTINEZ, 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 – Micheline PRESLE, comédienne – Claire QUILLIOT* – Hubert REEVES, astrophysicien – Michel ROCARD, ancien premier ministre – Claude SARRAUTE, journaliste – 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]

Tu as pris un autre chemin.
Ton départ m'a causé du chagrin,
mais ayant vu dans tes yeux la souffrance,
malgré ma douleur, c'est une délivrance.

Tu nous disais à mon frère et à moi,
quand notre grand-mère était encore là,
d'éviter que tu finisses ta vie comme elle,
vieillesse, fatiguée, de la ouate en cervelle.

Ton destin en a décidé autrement.
Parkinson est entré dans ta vie.
Ne plus pouvoir écrire et faire des mots croisés,
tu t'es, dès cet instant, sentie fort diminuée.

Tu étais dans ton propre monde,
tu végétais, telle une ombre,
d'un fauteuil à un lit,
plus de jours ni de nuits.

Tu ressentais, à ma surprise,
les piqures qui t'étaient faites.
Tu ouvrais alors grand tes yeux,
et appelait à l'aide Dieu.
Qu'il vienne de là te tirer,
tu en avais marre d'être leur jouet.

Et pourtant ils ont continué
à t'hydrater et t'oxygéner.
Nous sommes contraints nous ont-ils dit,
afin d'atténuer ses souffrances, ses douleurs,
de la maintenir en vie en agissant ainsi.

Et nous ne t'avons pas reconnue, ma mère,
lorsque tu étais en chambre funéraire.
Devant nos yeux emplis de larmes,
une momie de cire sans âme,
était là devenue inconnue.

Nous aurions préféré pour la paix de ton âme,
par respect, par amour,
mettre fin à tes jours,
mais nous n'avons pas pu, c'est bien là notre drame.

Aujourd'hui, ma mère,
j'écris ces quelques vers
en espérant au fond de moi
qu'enfin on entendra les voix
de ceux qui espèrent qu'un jour
l'humain se révélera amour
et autorisera enfin
le droit à chaque être humain
de mourir dans la dignité,
c'est un des sens du verbe aimer.

Lucette Heisler, Gondrin



ATTENTION, CECI N'EST PAS UN BULLETIN DE RENOUELEMENT !

RECRUTEZ VOS AMI(E)S / PROCHES À L'ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

ADMD : 50, RUE DE CHABROL, 75010 PARIS • TÉL. : 01 48 00 04 16

Je soussigné(e),

Nom Prénom.....

Adresse complète

Tél. (domicile) Courriel.....

Date de naissance

Profession (ou ex-profession)

Comment nous avez-vous connus ?.....

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 € (dont 5 € pour le journal trimestriel).

Cotisation "jeunes" (jusqu'à 35 ans) : 15 € (dont 5 € pour le journal trimestriel).

Cotisation couple : 47 € (dont 5 € pour le journal trimestriel).

Points de vue

Le Bazar bioéthique

Tel est le titre du livre que Véronique Fournier, cardiologue et médecin de santé publique vient de publier (Robert Laffont 2010). L'auteure dirige le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin qu'elle a créé en 2002.

L'ouvrage développe et analyse des cas cliniques concrets, qui nous interpellent sur la vie, la procréation, la maladie, la mort et sur la mise en œuvre des technologies biomédicales modernes par la médecine. Le sous-titre de l'ouvrage est excellent : « *quand les histoires de vie bouleversent la morale publique* ».

Le Centre d'éthique clinique de Cochin conduit ses démarches dans des situations extrêmes qui sont induites par la capacité et la maîtrise de biotechnologies nouvelles. Nous pénétrons dans leur pratique avec des récits de patients confrontés au don d'organe de donneurs vivants au profit d'un proche.

Nous sommes ensuite interpellés par de nombreuses situations. Les problèmes de décisions que posent aux parents et médecins les handicaps lourds découverts en cours de grossesse sur les fœtus ou à la naissance. La conduite de grossesse à risque d'une femme lourdement handicapée. Les souffrances des transgenres et les questionnements des médecins qui doivent répondre à une demande de chirurgie de changement de sexe. Les irrésistibles désirs d'enfant d'une femme, impossibles à satisfaire à cause de sa stérilité irrémédiable et le cheminement vers une recherche de mère porteuse. Les recours aux techniques d'AMP (Assistance Médicalisée à la Procréation), utilisations des banques de sperme ou dons d'ovocytes, dans le cas de couples confrontés au dé-

sir d'enfant, souvent à un « *âge avancé* ».

La très grande qualité de l'ouvrage est de concrètement décrire la complexité des situations rencontrées et les révoltes des personnes qui se heurtent à des contraintes juridiques, réglementaires et culturelles. En parallèle nous découvrons également le désarroi et le besoin d'aide des soignants confrontés à ces demandes et qui font appel à l'assistance du Centre d'éthique clinique.

Véronique Fournier illustre d'une manière pertinente et vraie ce qu'énonce Robert Misrahi (Le Philosophe, le Patient et le Soignant, p.110) sur l'éthique générale :

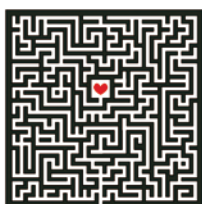
« *Mais parce que cette éthique générale est concrète elle se déploie toujours, comme le désir lui-même, dans une situation singulière et se donne toujours pour tâche de résoudre des problèmes singuliers pour accéder d'une façon singulière à ce but qu'est l'existence comblée... Nous n'avons pas à définir une éthique de la vie, qui serait spécifique mais à observer les incidences de l'éthique sur les pratiques relatives à la santé et à la vie. Nous avons donc à réfléchir maintenant sur l'éthique et la santé, sur l'éthique et la vie, et non pas sur l'éthique de la santé ou de la vie.* »

La démarche éthique part d'une valeur essentielle, l'autonomie de la personne, « *source de forces qui deviennent comme décuplées par la fragilité consécutive à l'épreuve* ». En face de ce besoin de liberté d'action, la pression qui est exercée sur la personne par le

Véronique Fournier

Le bazar bioéthique

Quand les histoires de vie bouleversent
la morale publique



pouvoir de l'État est loin de la « neutralité éthique », comme le démontre Ruwen Ogien (La Vie, la Mort, l'État). Véronique Fournier en déduit : « La loi a été jusqu'ici conçue comme défensive. Elle a été construite sans souci des effets ravageurs qu'elle pouvait avoir au niveau des individus. »

Véronique Fournier n'aborde pas la fin de vie. J'ai été frappé par la très grande similitude qu'il y a entre certaines situations analysées et la demande d'assistance à l'euthanasie. C'est particulièrement éclairant dans toutes les pages consacrées à l'AMP où des développements entiers de l'ouvrage pourraient être transposés aux démarches d'assistance à la fin de vie. Cette analogie entre naissance et mort est tout, sauf fortuite. Un bel ordonnancement a été construit qui pourrait bien se déliter rapidement. Véronique Fournier évoque trois raisons pour cette évolution, que je résume ainsi :

Les personnes supportent de plus en plus mal les oukases de la société en ces matières. Les demandeurs contestent le fait que la loi s'autorise à réguler ce que beaucoup considèrent comme du strict domaine de leur intimité. Ils vivent cela comme un abus de pouvoir et une intrusion intolérables.

Il n'y a plus de certitudes morales ou religieuses qui soient capables de faire consensus. La véhémence des débats publics est particulièrement perceptible. ●



RAPPEL !

PERSONNALISEZ VOS ENVELOPPES, VOS CADEAUX, VOTRE PAPIER-À-LETTRE !



La Commission supports d'information de l'ADMD, en collaboration avec l'imprimerie Bureautique 71, vous propose un moyen simple et efficace de personnaliser vos envois et vos objets. **Pour seulement 16,00 €** (franco de port), recevez chez vous **400 étiquettes** (format 38,5 mm x 26,5 mm) comportant votre prénom, votre nom, votre adresse et, si vous le souhaitez, votre numéro de téléphone.

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 **16,00 €**, 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 :

TÉLÉPHONE : À insérer sur la vignette : Oui Non

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)