

MARSEILLE, SAMEDI 6 OCTOBRE 2012

32^e Assemblée Générale



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

Fichier national des directives anticipées :

Tél. : 01 48 00 09 89

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

Éditorial

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

Directeur de la publication :

Jean-Luc Romero

Responsable de la rédaction :

Jacques Besset

Coordinateur de la rédaction :

Philippe Lohéac

Tél. : 01 48 00 04 16

Secrétaire de la rédaction :

Sandrine Arrault

Conception graphique :

Richard Cousin

Photo de couverture :

© Sophie Grassano

Impression :

Imprimerie Arlys

12, rue Gustave-Eiffel

95190 Goussainville

Tirage : 46 000 exemplaires

Abonnement annuel :

26 € pour les adhérents

(cotisation incluse)

10 € pour les non-adhérents.

50 € pour les personnes morales.

Le numéro : 2,5 €.

Dépôt légal :

Décembre 2012

N° ISSN : 2119-9809

Commission paritaire :

n° 0114 G 78783

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



© Franck Laguiliez

Ce Journal est déjà maqueté lorsque nous recevons les résultats du nouveau sondage selon lequel 89 % des Français souhaitent que le président de la République respecte son engagement de campagne, sa proposition n° 21, et autorise le recours à l'euthanasie pour les personnes en fin de vie qui en feraient la demande. Les sympathisants de gauche sont 94 % à le souhaiter, alors que les sympathisants de droite le souhaitent pour 84 % d'entre eux. Pourquoi ignorer plus longtemps une demande légitime de la majorité des Français, constante et conforme aux modèles néerlandais, belge et luxembourgeois ?

- La mission Sicard sur la fin de vie nous roule dans la farine. N'a-t-elle pas aussi roulé les autorités politiques de notre pays ? Très probablement. Comment imaginer alors que cette instance, qui devait être objective et ne devait pas avoir d'idées préconçues, soit composée presque exclusivement de militants anti-euthanasie ? Nous y trouvons même l'ancien président du groupe Bayard presse (la Croix !) et deux membres du conseil exécutif de Plus digne la vie (pro-life !). Je crains que nous n'ayons pas grand chose à attendre des travaux de cette mission. L'un de nos adhérents a même reçu une lettre signée du professeur Sicard indiquant qu'il espère « que le rapport [lui] apportera satisfaction sans que les modèles belge ou suisse ne soient nécessairement une direction à suivre. » Qui sont ces scientifiques qui

annoncent les conclusions avant la fin des consultations ? Notre association n'a pas été associée à cette mission ; elle a néanmoins conseillé à ses adhérents d'intervenir dans ses réunions comme simples citoyens.

- Plusieurs d'entre vous ont attiré mon attention sur la nécessité d'utiliser Twitter pour faire circuler nos idées. L'ADMD a un compte depuis longtemps (@Admd-France), tout comme les Jeunes de l'ADMD (@JeunesAdmd). Moi-même, j'ai un compte suivi par près de 10 000 personnes, et notamment par tous les journalistes santé de la presse nationale (@JeanLucRomero). Alors n'hésitez pas à vous lancer, ouvrez des comptes et suivez les comptes de l'ADMD afin de créer une véritable communauté capable de résister au lobbying des associations anti-euthanasie qui, elles, sont très présentes sur les réseaux sociaux, là où se fait aussi le débat.

- La fin de l'année approche. Certains d'entre vous, je le sais, connaissent des situations personnelles difficiles. Les douleurs, les tristesses, les solitudes. A ceux-là, comme à ceux qui sont dans la joie, je veux dire mes souhaits pour une nouvelle année la meilleure possible avec, je l'espère et je travaille pour, la concrétisation prochaine de notre revendication portée depuis 32 ans : une fin de vie digne et respectueuse de nos propres volontés.

Jean-Luc Romero,
président de l'ADMD
Twitter : @JeanLucRomero

Du côté de...

DU CÔTÉ DU GOUVERNEMENT

16 des 39 ministres qui composent l'actuel Gouvernement avaient cosigné l'une des deux propositions de loi discutées en séance publique à l'Assemblée nationale (24 novembre 2009) ou au Sénat (25 janvier 2011). Les actuels présidents de l'Assemblée nationale et du Sénat, tout comme le président du groupe socialiste du Sénat étaient également cosignataires de ces propositions de loi.

Le respect de la démocratie veut que la commission sur la fin de vie créée le 17 juillet 2012 par le président Hollande et conduite par le professeur Sicard entende les ministres, les parlementaires, les corps intermédiaires dont l'ADMD (plus importante association qui œuvre dans le champ de la fin de vie), et les 86 % de Français qui approuvent le recours à l'euthanasie.

DU CÔTÉ DU PARLEMENT

Depuis 2012, cinq propositions de loi relatives à l'aide active à mourir ont été déposées au Parlement :

- relative à l'assistance médicalisée pour mourir (n° 312), le 31 janvier 2012, par Jean-Pierre Godefroy, sénateur de la Manche, membre du comité d'honneur de l'ADMD ;
- relative à l'assistance médicale pour mourir et à l'accès aux soins palliatifs (n° 586), le 8 juin 2012, par Roland Courteau, sénateur de l'Aude ;
- visant à légaliser une aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés (n° 623), le 3 juillet 2012, par Alain Fouché, sénateur de la Vienne, administrateur de l'ADMD ;
- relative à l'assistance médicalisée pour mourir (735), le 31 juillet 2012, par Jacques Mézard, sénateur du Cantal ;
- relative à l'assistance médicalisée pour une fin de vie dans la dignité (228), le 26 septembre

2012, par Roger-Gérard Schwartzberg, député du Val-de-Marne.

Ces cinq textes, disponibles sur le site du Sénat, ne correspondent pas exactement à la proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs, votée très largement par les adhérents de l'ADMD le 18 juin 2011. Ils sont une base de travail et l'ADMD saura faire entendre sa voix lorsque ces textes seront examinés par les commissions des affaires sociales.

DU CÔTÉ DES PARTIS

Selon le sondage Ifop pour Pèlerin Magazine de septembre 2012 (86 % des Français favorables à l'euthanasie – plus de chiffres à la page 8 de ce Journal), le niveau d'adhésion à la légalisation de l'euthanasie est plus fort chez les électeurs de gauche (89 %) que chez les électeurs de droite (84 %).

Lors de la présidentielle de 2012, ils sont 92 % parmi les électeurs de Jean-Luc Mélenchon à se dire favorables à la légalisation de l'euthanasie, 91 % parmi les électeurs de Marine Le Pen, 87 % parmi les électeurs de François Hollande, 85 % parmi les électeurs de François Bayrou et 81 % parmi les électeurs de Nicolas Sarkozy.

Parmi les militants de Lutte Ouvrière et du NPA, ils sont 93 % à se dire favorables à la légalisation de l'euthanasie, 92 % parmi les militants du Front National, 88 % parmi les militants du PS, 88 % parmi les militants du Modem, 88 % parmi les militants d'Europe Ecologie Les Verts et 80 % parmi les militants de l'UMP.

Une fois encore, on voit combien le taux d'adhésion à l'euthanasie est très largement majoritaire, quelle que soit l'appartenance ou le vote politique.

SOMMAIRE

P.2	Éditorial
P.3	Du côté de...
P.4	Actualités
P.8	Sondage Ifop
P.9	Commission médicale
P.10	Commission jeunes
P.11	Cahier détachable
P.15	Commission juridique
P.18	Vie internationale
P.19	Les nouvelles de l'étranger
P.21	Courrier des lecteurs
P.24	Point de vue

*Inclus dans ce journal :
carte de vœux du
président de l'ADMD.*

Actualités

NOUVEAUX DÉLÉGUÉS

Nommés par les Conseils des 5 octobre et 10 novembre 2012

- | | |
|---|--|
| 1 Evelyne Anderson (Paris 14 ^e) | 6 Sophie Grassano (Paris 19 ^e) |
| 2 Françoise Bordet (Calvados) | 7 Maryse Kalsch (Vendée) |
| 3 Colette Boudard (Gard) | 8 Josette Le Blévec (Eure-et-Loir) |
| 4 Rémi Bourlier (Paris 7 ^e) | 9 Nicole Labarre (Haute-Vienne) |
| 5 Françoise Casado (Vienne) | 10 Mario Liberali (Bouches-du-Rhône) |



Les délégations orphelines

Au 30 novembre 2012

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

Aisne : 121 adhérents
Aube : 138 adhérents
Hérault : 1062 adhérents
Haute-Marne : 91 adhérents
Mayenne : 122 adhérents
Morbihan : 485 adhérents
Orne : 77 adhérents

Puy-de-Dôme : 405 adhérents
Paris 1^{er} : 46 adhérents
Paris 17^e : 366 adhérents
Val d'Oise : 620 adhérents
La Réunion : 82 adhérents
Martinique : 32 adhérents

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

MISSION

- Le rôle des 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 Centre national de l'association.

CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ

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

- Savoir utiliser un ordinateur et avoir une adresse électronique.

TYPES D'ACTION

- Campagnes de sensibilisation, relais des opérations d'information et de communication mises en place par le conseil d'administration.

PROFIL DU CANDIDAT

- **Expériences** : gestion de projet et expériences associatives sont un plus.
- **Qualité** : dynamique, apte à superviser une équipe (idéalement aux alentours de 3 personnes) ; avoir des contacts avec les décideurs du département et de la région est

- un plus ; capacité à prendre la parole devant un public et les médias.

CONDITIONS

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

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

MARSEILLE, SAMEDI 6 OCTOBRE 2012 - PROCÈS VERBAL

32^e Assemblée Générale

L'Assemblée générale s'est tenue à Marseille le samedi 6 octobre 2012, dans les salons de l'hôtel Mercure Marseille Centre, de 9h30 à 12h, en présence des délégués et à la tribune : Jean-Luc Romero, Jacqueline Jencquel et Jacques Besset.

Jean-Luc Romero, président, ouvre la 32^e assemblée générale à 9h45 avec, souligne-t-il avec humour, le traditionnel quart d'heure de retard marseillais. Il souhaite la bienvenue et remercie les quelque 250 adhérents présents dont une centaine de nos délégués. Profitant de notre présence à Marseille, il souhaite rendre hommage à Dominique Gambarelli et Christiane Marois qui ont été au service de l'ADMD et plus particulièrement de la délégation pour les Bouches-du-Rhône depuis très longtemps – respectivement, depuis 1991 et 2006. Pendant toutes ces années, Dominique et Christiane ont été des délégués parfaits, proches de leurs adhérents et présents pour eux lorsqu'ils étaient sollicités. Ils sont engagés dans bien d'autres causes et ont souhaité arrêter d'assumer la charge de la délégation mais resteront toujours à nos côtés pour faire avancer notre cause. Dominique Gambarelli prend la parole et rappelle qu'il a succédé il y a plus de vingt ans à un avocat. A cette époque, il a été encouragé par un docteur pour s'occuper de la délégation – il s'occupait déjà de plusieurs associations très importantes. Depuis, avec Christiane, ils ont réussi à aider les adhérents (beaucoup de coups de téléphone). Il souhaite terminer sa vie associative à 91 ans et assure qu'il fera tout pour que la délégation des Bouches-du-Rhône soit une des meilleures de France, grâce aux contacts qu'il entretient avec l'administration (mairie, préfecture) ! Christiane Marois

ajoute qu'elle aussi continuera, avec ses possibilités, en fonction de ses problèmes de santé.

Mario Liberali qui a accepté de reprendre la fonction de délégué a été nommé par le Conseil d'administration qui s'est tenu la veille, vendredi 5 octobre. Il est très ému et très heureux de prendre la parole et remercie ses prédécesseurs sans qui il ne serait pas là. Il profite de l'occasion pour annoncer qu'il cherche des personnes susceptibles de l'aider dans ses nouvelles fonctions pour que les actions de l'ADMD dans le département perdurent.

Bien que la plupart des personnes présentes ait déjà voté par correspondance, Jean-Luc Romero indique qu'un scrutin sur place est possible et qu'un bureau de vote est ouvert jusqu'à 10h30. 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 s'agit d'un rapport sur l'année 2011, marquée par de nombreux événements : débat public sénatorial et affaire Jean Mercier, entre autre.

Après un débat inédit à l'Assemblée nationale en 2009 (proposition déposée par Manuel Valls, Laurent Fabius et Jean-Marc Ayrault – Groupe socialiste), a eu lieu en début d'année 2011 un débat au Sénat : 3 propositions de loi examinées en commission des affaires sociales et, fait extrêmement rare en première lecture, une proposition a été adoptée par la présidente de la commission, Muguette Dini. Malheureusement, la mobi-

lisation du Gouvernement d'alors qu'un vote organisé en séance de nuit (à 22h30, pour finir au petit matin), ont eu raison de cette proposition de loi : 143 voix pour, 172 voix contre. Il aurait suffi de convaincre 15 sénateurs pour que celle-ci soit adoptée.

Ce n'est certes pas une victoire mais notre travail de lobbying depuis de nombreux mois a permis ce débat.

Nous avons constaté une mobilisation sans précédent du Gouvernement. Les élections sénatoriales devaient avoir lieu au mois de septembre suivant, donc dans un avenir relativement proche, aussi les sénateurs avaient-ils peur de perdre leur place. Cette pression a pesé et ce qui est aussi « du jamais vu », le jour de la discussion, dans Le Monde, était publiée une tribune du Premier ministre d'alors, François Fillon, qui préconisait de ne pas voter en faveur de cette loi.

En août 2011, l'affaire de Bayonne (docteur Bonnemaïson) a rappelé en France combien la loi sur la fin de vie créait des situations dramatiques pour les patients et le personnel médical. Les journalistes se sont interrogés pour savoir si cette affaire ne relancerait pas le débat sur l'euthanasie. Cette affaire a suscité beaucoup d'émotion. Elle a montré que la loi Leonetti était insuffisante. Le débat que l'on mène à l'ADMD n'est pas d'aider une personne à mourir sans son consentement, mais de l'aider à sa demande. Cette affaire nous a bien rappelé à quel point l'élément central de cette question était que c'est à la

personne en fin de vie de décider. En novembre 2011, le cas de Jean Mercier (adhérent de l'ADMD, 83 ans) qui a aidé sa femme - dans un geste d'amour - à ouvrir les boîtes de médicaments en les lui offrant. Sa défense a été confiée à maître Mickaël Boulay, responsable de la commission juridique de l'ADMD. Notre délégué pour la Loire, Henri Duchez, est le responsable du comité de soutien que préside Noëlle Châtelet. Par un arrêté du 24 juin 2011, le ministère de la santé a renouvelé l'agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Cela montre que notre travail est apprécié par les instances hospitalières. Rappelons que l'ADMD ne touche aucune subvention contrairement aux autres associations agréées. Malgré le fait que nous faisons ce travail d'intérêt général, la directrice de l'hôpital Georges-Pompidou, à Paris, a dénoncé notre convention nous liant à la Maison des Usagers, ce qui a donné lieu à un recours de notre part mené - et gagné - par les juristes de l'ADMD. Notre but a été également, durant cet exercice, de donner plus de moyens pour aider nos adhérents. L'assemblée générale de 2011 a largement validé les comptes de l'exercice. Les adhérents ont voté en faveur d'une proposition de loi. L'ADMD ne défend pas une loi d'exception d'euthanasie mais une loi telle qu'elle existe en Belgique et aux Pays-Bas. Et elle défend, bien sûr, les soins palliatifs. Enfin, les nouveaux statuts ont été adoptés par l'Assemblée générale extraordinaire de janvier 2011. L'ADMD n'est toujours pas reconnue d'utilité publique, c'est pour cela que nous avons créé le Fonds de dotation de l'ADMD. Les fonds perçus seront reversés une fois par an à l'ADMD pour les dépenses liées aux opérations d'uti-

lité publique (impression d'une partie de notre documentation, gestion du fichier national des directives anticipées...).

Jacqueline Jencquel, Secrétaire générale, explique que dorénavant elle reçoit au siège, avec Philippe Lohéac, délégué général, les candidats pour les délégations orphelines. Cela prend beaucoup de temps afin de leur expliquer leur rôle et ce qu'ils vont devoir assumer.

Elle rappelle que l'ADMD n'est pas une association d'aide au suicide. Son objectif est de faire évoluer la loi. Il arrive que les délégués aient des cas de personnes qui ne savent pas quoi faire, l'ADMD ne ferme pas les yeux devant les cas désespérés. Dans ce cas, il est organisé un entretien avec la responsable de l'ADMD-Ecoute. Ce service - composé d'une quinzaine de bénévoles spécialement formés qui se relaient - reçoit beaucoup d'appels d'urgence de personnes en fin de vie ; il est donc nécessaire d'avoir un certain degré d'empathie.

Il est rappelé que les services du siège sont ouverts du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 12h. La moyenne d'âge du personnel du siège est de 42,5 ans. L'exercice 2011 s'est soldé par un bénéfice net de 24 876 € contre une perte de 23 996 € au cours de l'exercice précédent. Les recettes sont plus importantes que les dépenses ; les produits augmentent de 11,80%, tandis que le total des charges n'a augmenté que de 7,51%. 4706 nouveaux adhérents se sont inscrits au cours de l'exercice. Notre bilan est en augmentation significative ; les comptes de l'ADMD sont sains et sous le contrôle du Commissaire aux comptes.

Le président et la secrétaire générale remercient l'ensemble du personnel - présent à Marseille ou resté à Paris - généreusement applaudi par tous les participants.

ADOPTION DES RAPPORTS

Le scrutin sur place est clos à 10h30. Jean-Luc Romero 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), Véronique Vacquez et Philippe Chazot (accueillants de l'ADMD-Ecoute).

Corps électoral (adhérents au 7 août 2012 et à jour de cotisation au 6 octobre 2012) : **41 740**

(En rose, les résultats à l'issue du vote par correspondance ; en bleu, les résultats du vote lors de l'Assemblée générale le 6 octobre 2012).

Votants : 8 860 + 51 = 8 911

Votes nuls : 71 + 0 = 71

Exprimés : 8 789 + 51 = 8 840

PREMIÈRE RÉOLUTION

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

Oui : 8 647 + 51 = 8 698 (98,40%)

Non : 21 + 0 = 21

Abstention : 89 + 0 = 89

DEUXIÈME RÉOLUTION

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

Oui : 8 627 + 47 = 8 674 (98,12%)

Non : 19 + 0 = 19

Abstention : 98 + 4 = 102

TROISIÈME RÉOLUTION

L'Assemblée générale, connaissance prise du rapport du Commissaire aux comptes, du rapport financier et des comptes de l'exercice 2011, 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 : $8\,567 + 47 = 8\,614$ (97,44%)

Non : $19 + 1 = 20$

Abstention : $158 + 3 = 161$

QUATRIÈME RÉSOLUTION

L'Assemblée générale, connaissance prise du budget prévisionnel pour l'exercice 2012, approuve ledit budget.

Oui : $8\,546 + 49 = 8\,595$ (97,22%)

Non : $21 + 1 = 22$

Abstention : $173 + 1 = 174$

CINQUIÈME RÉSOLUTION

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 2011.

Oui : $8\,604 + 48 = 8\,652$ (97,87%)

Non : $24 + 1 = 25$

Abstention : $124 + 2 = 126$

Une série de questions/réponses avec les adhérents prolonge la réunion.

Avant de lever la séance à 12h00, une minute de silence est observée en hommage à Dominique Knockaert, décédée quelques jours avant l'Assemblée générale.

VENDREDI 2 NOVEMBRE 2012

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

Près de 50 manifestations ont été organisées dans toute la France, ce vendredi, pour rappeler le souvenir de ceux que nous aimions et qui sont morts dans des conditions contraires à leurs volontés et pour rappeler au président de la République son engagement de campagne n°21 (voir sur le blog, le diaporama et la revue de presse).

Rhône



Loiret



Paris



Seine-Maritime



Saône-et-Loire

Sondage Ifop pour Pèlerin Magazine (septembre 2012)

Ce nouveau sondage, qui indique que 86 % des Français sont favorables « à la légalisation de l'euthanasie », nous apporte des éléments essentiels pour la compréhension par les pouvoirs publics du débat sur la prise en charge de la fin de vie, en France, et de la soif de cette ultime liberté que revendiquent très majoritairement les Français depuis plus de trente ans, dans le mépris des Gouvernements qui se sont succédés.

Le constat qui est fait de la situation actuelle, issue de la loi du 22 avril 2005, est accablant pour Jean Leonetti et tous les défenseurs de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, présentée comme un texte exemplaire que le monde entier nous envierait... En 2012, sept ans après le vote de la loi par seulement 77 % des parlementaires alors élus – alors que certains proclament mensongèrement qu'il y a eu unanimité ; voir page 4 du Journal de l'ADMD n° 119 de novembre 2011 – les Français ayant déjà accompagné un proche en fin de vie jusqu'à

sa mort, indiquent dans ce sondage que pour seulement 44% d'entre eux, ce proche est « mort paisiblement et sans souffrance » ; 40% estiment que leur proche n'a pas eu ses souffrances « suffisamment soulagées ». Enfin, 16% d'entre eux pensent que leur proche a subi des traitements « qui l'ont fait souffrir inutilement ». Quel échec pour la loi actuelle ! Quelles promesses de drames à venir si on ne change rien ! Les Français, qui réfléchissent aux conditions de leur propre fin de vie, estiment majoritairement qu'en France, la loi actuelle sur la

fin de vie ne permet pas :

- « d'atténuer [leurs] souffrances physiques ou morales » ; seulement 37% pensent qu'elle le permet,
- « d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique » ; seulement 25% pensent qu'elle le permet,
- « de respecter la volonté du malade concernant sa fin de vie » ; seulement 19% pensent qu'elle le permet.

Quel échec pour la loi actuelle ! Que de craintes pour notre propre avenir !

Retrouvez l'intégralité de ce sondage sur le site de l'ADMD.

LE NIVEAU D'ADHÉSION À LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE

(en %)	Total Favorable	Très favorable	Plutôt Favorable	Total Opposé	Plutôt opposé	Très opposé
ENSEMBLE	86	35	51	14	10	4
SEXE DE L'INTERVIEWÉ(E)						
Homme	87	34	53	13	9	4
Femme	87	37	50	13	10	3
PROXIMITÉ POLITIQUE						
TOTAL Gauche	89	36	53	11	9	2
TOTAL Droite	84	36	48	16	12	4
Aucune formation politique	88	35	53	12	8	4
VOTE A LA PRÉSIDENTIELLE 2012						
Jean-Luc Mélenchon	92	45	47	8	7	1
François Hollande	87	34	53	13	9	4
François Bayrou	85	26	59	15	10	5
Nicolas Sarkozy	81	27	54	19	14	5
Marine Le Pen	91	46	45	9	7	2
RELIGION						
TOTAL Catholique	86	32	54	14	10	4
• Catholique pratiquant	59	14	45	41	22	19
• Catholique non pratiquant	91	35	56	9	8	1
Protestant	71	30	41	29	23	6
Musulman	41	0	41	59	34	25
Autre religion	82	35	47	18	13	5
Sans religion	94	46	48	6	5	1



RESPONSABLE : FRANCINE NOËL

COMMISSION MÉDICALE

Les groupes de solidarité et d'entraide

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité œuvre pour une modification de la législation française, en vue de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et d'assurer un accès universel aux soins palliatifs (projet de proposition de loi voté à 91,72% par la 31^e assemblée générale de l'ADMD).

En outre, dans le cadre de l'agrément du ministère de la santé (arrêté du 24 juin 2011), elle représente les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. A ce titre, elle fait connaître et respecter les droits de la personne malade, tels que rappelés par la législation actuelle. Enfin, compte tenu de l'âge moyen de ses adhérents, elle doit assurer un accompagnement de la fin de vie. Pour cette dernière mission, elle dispose de deux moyens :

- ADMD-Ecoute (01 48 00 04 92), qui travaille en concertation avec les délégués de l'ADMD et avec le soutien de notre réseau de médecins-conseillers, d'infirmiers-conseillers et de juristes-conseillers,
- les groupes d'entraide, petits groupes autogérés d'entraide entre adhérents de l'ADMD.

Le conseil d'administration de l'ADMD, lors de sa réunion du 28 janvier 2011, s'est prononcé sur le principe de la constitution de ces groupes d'entraide. Ces groupes peuvent alors prendre deux formes :

- les groupes de réflexion et d'entraide, qui permettent d'approfondir la connaissance de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et de réfléchir aux évolutions législatives attendues,
- des groupes de solidarité et d'entraide qui agissent dans le cadre de la loi française et mettent en œuvre des pratiques d'accompagnement.

De tels groupes existent déjà dans plusieurs délégations de l'ADMD. Ils sont limités à une dizaine de personnes, qui se connaissent et qui envisagent l'accompagnement de ses seuls membres.

Un cadre formel doit alors définir les bonnes pratiques afin d'éviter les dérives. Dans ce cadre exclusivement, l'ADMD apporte son expertise.

Pour plus d'informations, les adhérents intéressés peuvent prendre contact avec leur délégué ou, le cas échéant, avec Jane Chaussy, déléguée nationale chargée des groupes de solidarité et d'entraide (gse@admd.net ou 02 99 78 35 53).

Francine Noël,
déléguée nationale chargée
des relations avec les soignants

Mes amis du GSE



À 82 ans je ne connaissais de l'hôpital que ce que perçoit le simple visiteur. Mais, en avril dernier, cette chance insigne m'a brusquement abandonné. Conséquence d'une chute malencontreuse, je fus hospitalisé. Quasi grabataire pendant plusieurs semaines, j'ai pu mesurer, et savourer avec gourmandise, la sollicitude que m'apportait mon entourage : les soignants bien sûr, mes chaleureux enfants évidemment, mais aussi mes amis du Groupe de Solidarité et d'Entraide : GSE. Ce groupe, ce sont 8 personnes, femmes et hommes, adhérentes à l'ADMD,

À l'origine, nous nous connaissions plus ou moins. Mais depuis deux ans, nous nous réunissons 8 à 10 fois par an environ, au domicile de l'un puis de l'autre, en vue de tisser entre nous une connaissance réciproque et amicale. L'intention, outre les plaisirs de la conversation, est de se porter assistance quand il en sera besoin, et particulièrement en cas d'hospitalisation, voire en fin de vie. En quelque sorte, le groupe peut constituer, de fait, la « *Personne de confiance* » prévue par la loi. Car il est évident que de tels amis (chacun en pleine connaissance du malade, de son caractère et de ses

volontés) peuvent être des interlocuteurs influents auprès du corps médical. Le groupe jouit, à tous égards, d'une grande liberté. Simplement, il est convenu de rester dans la légalité. Même quand la loi sera améliorée, le grand malade aura besoin, surtout s'il est isolé, d'amis vigilants pour intervenir s'il est nécessaire. Mais surtout, il sera accompagné sur son dernier parcours, aussi chaleureusement que possible. Un GSE, c'est une manifestation de solidarité agissante.

Jean Sautereau,
ancien délégué pour l'Indre-et-Loire

TÉMOIGNAGE



RESPONSABLES : DAMIEN DELMER & CHRISTOPHE MICHEL

COMMISSION JEUNES

UNE PHOTO POUR LA LIBERTÉ

Pas de pause estivale pour les jeunes de l'ADMD qui ont, cette année encore, fait couler beaucoup d'encre (ou plutôt, beaucoup de flashes) lors des trois jours des Solidays, les 22, 23 et 24 juin. Notre ami photographe Franck Laguilliez a ainsi tiré le portrait de plusieurs centaines de jeunes venus réclamer le droit à leur ultime liberté et la concrétisation de la proposition n° 21 du candidat François Hollande. Munis de pancartes sur lesquelles on pouvait lire en sept langues le mot de *Liberté*, ils se sont prêtés, dans des accoutrements souvent inattendus, à cette opération « Une photo pour la liberté ». Pour celles et ceux d'entre vous qui auraient loupé cet événement, une séance (photo) de rattrapage :



« Quand on est jeune, il est trop tôt ; quand on est vieux, il est trop tard. »

DIOGÈNE

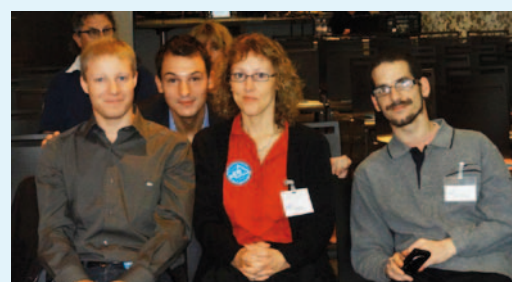


La ministre des affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine, et notre président, Jean-Luc Romero.



Antoine de Caunes.

À L'AG DE MARSEILLE



C'est 5 euros !

Le 5 octobre dernier, sur proposition de Jean-Luc Romero et de Christophe Michel (également secrétaire général adjoint de l'ADMD), le conseil d'administration a adopté le principe d'une cotisation à taux préférentiel pour les personnes âgées de moins de 36 ans. Nous espérons que ce tarif, qui passe de 15 à 5 euros, incitera de nombreux jeunes à se joindre à notre cause. Merci à tous nos délégués pour leur indéfectible soutien à nos actions !

Poke Me sur Facebook et Twitter :

@JeunesADMD

www.JeunesADMD.fr ; jeunes@admd.net

Rédaction : Christophe Michel et Aurélien Saidi

Pour Hervé, Eddy, Marie Mireille et tant d'autres...

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

Un combat

Notre fils Hervé est resté plongé dans un coma végétatif chronique irréversible pendant 8 ans et demi à la suite d'une tentative de suicide par pendaison en 1998.

Les différentes IRM attestaient, dès les premières semaines, de lésions cérébrales très graves et irréversibles. Paralysé, inconscient, trachéotomisé et nourri par sonde gastrique, les seules manifestations de vie de son pauvre corps arc-bouté étaient de violentes expectorations quotidiennes qui entraînaient d'incessantes régurgitations. Le combat de notre famille pour faire appliquer la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti a duré 1 an et demi et fut semé d'embûches.

Notre enfant est décédé le 12 novembre 2006 après une agonie de 6 jours sans sédation ; il était brûlant, cyanosé et faisait des bonds dans son lit, comme électrocuté. Les médecins avaient eu peur de le sédaté et d'être accusés d'euthanasie.

Notre drame a été médiatisé et a connu un double retentissement.

A titre personnel, d'abord, nous avons reçu les excuses du conseil national de l'ordre des médecins puis nous avons été auditionnés par la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 par Jean Leonetti lui-même, en 2008.

En ce qui concerne la loi, ensuite, une nou-

velle disposition dans le code de santé publique, résultant de notre affaire, a vu le jour et stipule que « *le médecin, même si la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne...* ». Pourtant, aucune obligation ne semble se dégager de cette formulation évasive !

La loi Leonetti, insuffisante, inhumaine et méconnue, reste malheureusement la seule issue pour les patients en état végétatif chronique (EVC), qu'ils aient rédigé ou pas leurs directives anticipées.

Nous sommes, en effet, très affectés de constater qu'aucun pays au monde ne propose l'euthanasie pour les patients en état végétatif chronique. Aucune proposition de loi n'émerge des récents débats. L'ultime liberté ne semble réservée qu'à ceux qui peuvent encore s'exprimer pour la revendiquer. Les plus faibles d'entre les faibles, les condamnés au silence, victimes innocentes et collatérales des progrès de la technologie médicale, continueront, dans l'indifférence, à subir la double peine : celle de ne plus pouvoir vivre et celle de ne pas avoir le droit de mourir.

Paul et Danièle Pierra



Hervé Pierra

Donnez à Eddy le droit de mourir

Ce fabuleux métier de journaliste m'a souvent offert l'occasion de faire de belles rencontres. Mais lorsqu'il y a près de dix ans maintenant j'ai partagé pendant de longues semaines le quotidien de Vincent Humbert et de son entourage, j'ai su

que ma vie ne serait plus tout à fait comme avant. Ô certes, j'avais déjà été confronté à la mort, à la fin de vie. J'avais déjà interviewé maintes et maintes fois des veuves, des veufs, des rescapés, des « vies détruites »... Mais là, les demandes de ce gamin, allongé dans son

lit, prisonnier de son corps, dépassaient l'entendement. Pour la première fois, un tétraplégique alertait le président de la République pour lui demander « le droit de mourir ». Une idée folle ? Non, un simple cri du cœur ! Alors ce qui au début n'était pour moi qu'un reportage, s'est vite transformé comme une mission. Celle d'être la voix et les écrits de ce jeune homme qui avait décidé de ne plus endurer ce qu'il appelait un semblant de vie. Vincent Humbert qui savait qu'un autre monde l'attendait voulait, à titre posthume, qu'une loi digne soit votée pour ceux qui comme lui, souffraient au quotidien et n'aspiraient qu'à une chose : partir en paix. Vincent a pu rejoindre son « paradis blanc » grâce au geste d'amour de sa mère ; mais combien reste-t-il de Vincent Humbert sur terre ? Des dizaines, des centaines ? C'était le message que voulait aussi crier Michèle de Somer avant de partir, rongée par son cancer. Son fils Eddy était le voisin de chambre de Vincent lorsqu'ils étaient tous deux à Berck, dans ce grand centre où le mot « espoir » ne trouve pas de rime. Michèle, qui elle aussi attendait une loi digne pour son enfant, n'a pas eu le bonheur de voir son vœu exaucé. Elle s'en est allée, laissant son fils tétraplégique en héritage. Pourtant elle aussi avait alerté les plus autorités



Frédéric Veille est l'auteur de :

- « Je vous demande le droit de mourir », avec Vincent Humbert (Editions Michel Lafon)
- « Vincent, de l'enfer au paradis blanc » (City Editions)
- « Donnez à mon fils le droit de mourir », avec Michèle de Somer (City Editions)

pour que son Eddy obtienne le droit de mourir. Mais personne n'est allé dans son sens. Alors, comme Vincent, elle s'est confiée à moi pour que naisse ce livre, témoignage par lequel elle exprime son désir qu'un jour les Français sachent ce qu'il se passe dans une famille brisée par un enfant ou un parent tétraplégique. Elle avait ouvert sa porte aux politiques pour qu'ils viennent voir « la vraie vie », pas celle qui se décide dans un hémicycle. Mais personne n'est venu.

Pour elle, pour son fils Eddy, pour Marie et Vincent, pour tous ceux qui demandent à partir dignement, simplement, la loi d'ultime liberté n'est pas une ineptie. C'est une nécessité !

Frédéric Veille,
journaliste

CHRONIQUE DU LIVRE DE MARIE DEROUBAIX « 6 MOIS À VIVRE », OU DU DROIT ÉLÉMENTAIRE À DISPOSER DE SOI-MÊME

« 6 mois à vivre »

PAR BERTRAND DEROUBAIX

Bien avant que sa maladie fatale ne se déclare, ma femme m'avait toujours averti de son angoisse profonde d'une éventuelle agonie affreuse si souvent mentionnée autour de nous, en cas de maladie très douloureuse.

Atteinte d'un cancer du poumon à 56 ans, puis surtout de six métastases au cerveau, inopérables, sa détermination fut très forte d'éviter de subir jusqu'au bout le calvaire auquel elle se savait alors destinée.

La loi belge, et surtout les médecins de ce pays si proche, lui ont apporté, à sa demande expresse, cette ultime délivrance et donc

cette liberté d'interrompre ce supplice grâce à l'euthanasie parfaitement légale mais aussi très encadrée.

Ma femme a rassemblé ses dernières forces pour écrire ce livre de témoignage quotidien d'une fin de parcours qui peut nous concerner tous malheureusement, pour qu'enfin la loi française se modernise. Pour que cette loi fixe des conditions très précises et très strictes à l'euthanasie, en s'inspirant de ce modèle belge en place depuis 10 ans. Pour que la liberté élémentaire de disposer de soi-même nous soit enfin reconnue, tout



en respectant bien sûr la liberté des médecins eux-mêmes. Pour que cessent enfin de décider pour nous des gens qui, heureusement pour eux, ne sont pas frappés d'une maladie incurable et atroce.

Un cri d'espoir lancé, trop tard pour elle, mais peut-être pas pour nous, pour vous tous en fait. Un combat «à mort !» que nous nous devons de relayer et de mener à notre tour.

Bertrand Deroubaix

J'attends toujours...

En février 2007, quelques mois avant les élections présidentielles, les éditions Le cherche midi publiait « En attendant la suite » ; depuis, j'attends toujours...

J e pense que si ce livre a rencontré un vrai succès c'est surtout parce qu'il a su parler aux cœurs de ses lecteurs avec des mots simples et, qu'à travers mon histoire, le lecteur a reconnu sa propre histoire, celle d'une mère, d'un père, d'une fille, d'un fils, d'une sœur, d'un frère, d'un proche qu'il a fallu accompagner au bout du chemin d'une longue maladie, puis qui a choisi de s'en aller la tête haute...

Si le succès du livre a été un rendez-vous avec le public, il n'en fut pas de même avec nos représentants politiques du moment dont certains sont toujours en lices pour de nouveaux mandats. Les éditions Le cherche midi n'avaient pourtant pas lésiné sur les envois aux candidats avec dédicaces personnalisées et tutti quanti dans l'espoir d'une réponse et, pourquoi pas, d'un engagement ; depuis, silence radio !

Page 258 de ce livre j'écris : « *Il existe un équilibre vital à la survie d'un individu atteint d'une maladie mortelle entre sa capacité à endurer la souffrance et sa dignité.*

L'appréciation de cet équilibre est l'expression la plus absolue du droit de chacun à mourir dignement. »

Un quinquennat plus tard, j'attends toujours ! En ces lendemains d'élection présidentielle et aux vus de celles et ceux qui ont exprimé clairement dans leur programme la volonté d'aller plus loin sur la question de la fin de vie dès leurs possibles mandats, j'espère de ne plus avoir à attendre longtemps...

Laurent Malet,
acteur



« En attendant la suite »
Éditions Le cherche midi.

L'ultime liberté : mourir dans la dignité

Extraits d'un entretien avec Noëlle Châtelet publié par la revue *Diasporiques/cultures en mouvement*¹

Philippe Lazar : *Quand on parle du droit de mourir dans la dignité, la mise en œuvre de cette « ultime liberté » implique aussi, le plus souvent, l'intervention d'un ou plusieurs tiers, ce qui interfère avec leur propre liberté et peut même conduire, en*

l'état actuel de la législation française, à des contraintes de corps...

Noëlle Châtelet : Ce n'est pas toujours le cas : ma mère n'a demandé le secours de personne pour accomplir son geste final. Sa décision a néanmoins exercé sur moi une contrainte affective dont j'ai éprouvé le besoin de parler pour et essayer de la dépasser². L'ultime liberté, on la nomme ainsi, à l'ADMD, d'abord parce que c'est la dernière, au sens chronologique du mot, le dernier acte d'une vie...

1. Numéro 18, juin 2012, p. 30-39 (www.diasporiques.org).

2. Noëlle Châtelet, « La dernière leçon », *Le Seuil*, Paris 2004.

PL : *Sans doute est-ce aussi parce que l'adjectif ultime renvoie à l'essentiel ?*

NC : En effet : il exprime le caractère fondamental de l'élan de liberté qui habite tous les êtres vivants. Il n'y a pas d'être vivant qui ne souhaite être libre. [...] Et ne plus vouloir vivre, même si cela peut paraître paradoxal, fait partie de cet élan de vie.

PL : *Si je vous suis bien, c'est avec le choix final de votre mère que vous en avez fait personnellement le constat ?*

NC : Oui, ne plus vouloir vivre, c'est bien sûr d'abord décider de mourir mais cela veut dire aussi continuer à être jusqu'au bout dans cet élan de vie que je viens d'évoquer. [...] Il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre et admettre la décision qu'elle se préparait à prendre. [...] Elle tenait un cahier minutieux de toutes les dégradations physiques et psychiques qu'elle constatait sur elle-même, et elle avait manifestement très peur d'en arriver à un point où elle n'aurait plus eu la force d'accomplir son geste libérateur, ce geste d'autodélivrance qui était aussi un geste en faveur de notre propre délivrance... [...] Quelques jours avant sa mort elle m'avait appelée pour me dire que, après le travail que nous avions fait de concert, je serais en paix au-delà de sa disparition.

L'ULTIME (IN)ÉGALITÉ

PL : *Évoquons aussi le deuxième mot de la devise républicaine : égalité, dans la mesure même où la possibilité d'accès à une mort dans la dignité est fondamentalement inégalitaire dans notre société : le droit de décider du moment de sa mort serait ainsi non seulement l'ultime liberté mais aussi l'ultime égalité à revendiquer.*

NC : Mettre quelqu'un à mort, au nom de la société, et refuser, au nom de cette même société, le droit de mourir dans la dignité à quelqu'un qui le souhaite ardemment sont en effet pour moi deux extrêmes violences, en miroir l'une de l'autre. Et vous avez raison de mettre en lumière l'inégalité foncière de nos concitoyens vis-à-vis de l'accès à l'aide à mourir dans la dignité alors même que, de façon paradoxale, la mort est le seul élément fondamentalement égalitaire entre les humains. La mort, oui, mais pas l'accès à la mort !... Et ce devrait être une priorité absolue des nouveaux dirigeants de notre pays que



de répondre à cette demande d'instauration de cette ultime égalité.

L'ULTIME FRATERNITÉ

PL : *Le concept de fraternité – le troisième terme de la devise – est d'une nature différente de celle des deux autres, qui se réfèrent l'un et l'autre, implicitement ou explicitement, à des droits. Il est intéressant de prendre à son propos référence à la très éclairante Déclaration universelle des droits de l'Homme, adopté par l'ONU en 1948, au sortir de la Seconde Guerre mondiale : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits, ils sont dotés de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». On retrouve donc, dans cette Déclaration, les trois termes de notre devise nationale mais on y trouve aussi le mot-clé de l'ADMD : la dignité ! Nous ne sommes donc plus là au niveau du seul droit...*

NC : ... mais bien à celui, essentiel, de l'empathie – d'une capacité à se mettre à la place de l'autre, qui joue à l'évidence un rôle majeur dès lors qu'on tente d'accompagner un mourant...

Noëlle Châtelet est universitaire, écrivaine ; Philippe Lazar est rédacteur en chef de « Diasporiques ». Tous deux sont membres du Comité d'honneur de l'ADMD.



RESPONSABLES : MICKAËL BOULAY & FRANÇOISE ROLLIN

COMMISSION JURIDIQUE

Les fiches pratiques de la Commission

PAR FRANÇOISE ROLLIN

- Refus de traitement par le malade.
- Demande de soulagement de la douleur.
- Comment faire respecter sa décision ?

Très régulièrement, les appels reçus au service ADM-D-Écoute (01 48 00 04 92) évoquent les difficultés rencontrées par nos adhérents dans ce domaine.

QUE DIT LA LOI ?

Elle reconnaît au patient le droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable (article L. 1110-5 du code de la santé publique) ; mais elle distingue deux cas :

- le malade est en état d'exprimer sa volonté ;
- le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Elle reconnaît aussi au malade le droit au soulagement de la douleur « en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie. » (art. L. 1110-5).

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Pour le premier cas, l'article L. 1111-10 du code de la santé publique est clair : « Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est

inscrite dans son dossier médical. »
« Le médecin sauvegarde la dignité* du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » (soins palliatifs).

Pour le second cas, l'article L. 1111-4 est également clair : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

L'article L. 1110-5 stipule :
« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »
Dans la situation d'un patient

subissant des traitements relevant d'une obstination déraisonnable et n'étant plus en état d'exprimer sa volonté, comme dans la demande de soulagement de la douleur, l'initiative et la décision appartiennent au médecin ; mais rien n'empêche les proches, surtout dans le cas où le patient, lorsqu'il était en état de faire, a toujours exprimé nettement ses volontés, en particulier dans ses directives anticipées, de soulever la question et, le cas échéant, d'insister fermement. En cas de refus, les proches peuvent alors aller plus loin, et recourir à la mise en demeure écrite. Toutes les situations sont à étudier sous un angle particulier. Il faut agir en tenant compte des relations avec l'équipe soignante et discerner si l'on se heurte à un refus délibéré ou à des atermoiements.

La demande écrite (projet : lettre 1) doit être remise en main propre au médecin et l'on doit laisser passer un délai raisonnable, de l'ordre de 24 ou 48 heures, avant de revenir à la charge (projet : lettre 2) et, si besoin est, de la réitérer et d'envisager un autre type d'action.

En fonction de vos préoccupations et de vos inquiétudes, nous vous proposons ces exemples de lettres à utiliser.

Les accueillants d'ADM-D-Écoute (01 48 00 04 92) demeurent à votre écoute pour vous conseiller.

* Remarquez l'utilisation, par le code de la santé publique, du mot « dignité ».

Nom, Prénom :

Adresse :
.....

Numéro de téléphone :

Lien de parenté ou d'amitié avec le patient :
.....

Docteur :
Nom de l'établissement de santé :

C'est de manière expresse que nous venons vous demander l'arrêt IMMEDIAT de toutes les thérapies « actives » en cours concernant, âgé(e) de....., hospitalisé(e) dans votre service depuis le /.... /....., conformément aux articles L. 1111-10 et suivants du code de la santé publique.

Continuer à lui administrer, contre sa volonté clairement exprimée lorsqu'il (elle) était en état de le faire, des produits tels que* relève en effet d'une « obstination déraisonnable ».

..... se trouve en fin de vie. Les traitements qui lui sont administrés ne lui apportent plus aucun bénéfice. Ils sont devenus trop lourds à supporter et leur poursuite s'apparente manifestement à un acharnement inutile et disproportionné. Ils ne servent qu'à prolonger son agonie dans le meilleur des cas et, dans le pire, à lui faire courir le risque de survivre dans des conditions de vie inacceptable qu'il (elle) a toujours refusées, ce qui est de nature à engager votre responsabilité civile.

Nous vous demandons donc :
- d'ordonner immédiatement l'arrêt de l'administration de TOUT traitement n'ayant pas pour objet exclusif le confort du malade,
- de prodiguer à les soins palliatifs de nature à lui assurer une fin de vie paisible.

Ce faisant, nous ne vous demandons que d'appliquer la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui reconnaît désormais à tout malade un droit au « laisser mourir », sans souffrances.

Soucieux de voir respecter la volonté de et les droits qui lui sont reconnus par la loi, nous vous informons que nous n'hésiterons pas à saisir le Conseil départemental de l'Ordre des médecins et à engager votre responsabilité civile devant les tribunaux si nous ne devons pas être entendus.

Fait en double exemplaires, dont un remis en main propre, le ... /... /..... à heures au docteur

Signature

PJ : Directives anticipées de

Copie : Responsable de la Commission juridique de l'ADMD

Responsable de la Commission médicale de l'ADMD

* Détailler si possible : antibiotiques, anticoagulants...

Lettre n° 2

Nom, Prénom :

Adresse :

.....

Numéro de téléphone :

Lien de parenté ou d'amitié avec le patient :

.....

Docteur :

Nom de l'établissement de santé :

En dépit des demandes que nous vous avons adressées le / /, et en opposition flagrante avec les articles L. 1111-10 et suivants du code de la santé publique, nous constatons que, est toujours victime d'une obstination thérapeutique déraisonnable. Nous renouvelons notre demande de façon plus expresse afin que vous arrêtiez IMMEDIATEMENT toutes les thérapies actives en cours.

En effet, continuer à lui administrer, contre sa volonté clairement exprimée lorsqu'il (elle) était en état de le faire, des produits tels que* relève d'un acharnement inutile et disproportionné. Ces traitements ne servent qu'à prolonger son agonie ou lui faire courir les risques de survivre dans des conditions inacceptables qu'il (elle) a toujours refusées, ce qui est de nature à engager votre responsabilité civile.

Ce faisant, vous êtes en contradiction avec les dispositions légales stipulées dans le texte de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : articles L. 1110-5, L. 1111-4, L. 1111-13 du code de la santé publique.

En conséquence, nous vous demandons de stopper l'administration de TOUT traitement n'ayant pas pour objet exclusif le confort de et de lui prodiguer les soins palliatifs de nature à lui assurer une fin de vie paisible. Le cas échéant, nous vous demandons de soulager, de lui appliquer une sédation terminale, en conformité avec la loi du 22 avril 2005, article L. 1110-5 du code de la santé publique que nous vous rappelons : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure est inscrite dans le dossier médical ».

Dans le cas où vous persisteriez, nous vous informons que nous n'hésiterons pas à saisir le Conseil départemental de l'Ordre des médecins et à engager votre responsabilité civile devant les tribunaux si nous ne devons pas être entendus.

Fait en double exemplaires, dont un remis en main propre, le ... / ... / à heures au docteur

Signature

PJ : Directives anticipées de

Copie : Responsable de la Commission juridique de l'ADMD

Responsable de la Commission médicale de l'ADMD

* Détailler si possible : antibiotiques, anticoagulants...

À recopier ou à photocopier et à compléter

Vie internationale

Le suicide assisté suisse raconté par un pasteur

Le suicide assisté raconté par un pasteur protestant, ancien vice-président de l'association suisse Exit* (Zurich), formateur d'accompagnants.

Il a maintenant 80 ans et continue de s'occuper de cas très difficiles de fin de vie. Werner Kriesi attend le dernier moment avec ses patients qu'il connaît depuis des années et qui ont une confiance totale en lui.

J'ai fait sa connaissance en 2006 alors qu'il renonçait, lors de l'assemblée générale d'Exit, à ses fonctions de vice-président et je me suis étonnée qu'un homme d'église puisse militer pour cette cause.

Je me suis approchée de lui et je lui ai demandé comment il faisait pour concilier son activité avec sa foi chrétienne. Il m'a regardée en souriant de son beau sourire lumineux et il m'a répondu : « *Dieu est bien plus grand que tout ça* ».

Et je me suis dit qu'il avait raison. Dieu ne peut pas s'intéresser à la naissance ni à la mort de chaque être vivant. L'univers est bien trop grand et nous sommes bien trop petits pour comprendre quelles sont les raisons de notre existence. Par contre, nous savons qu'un jour nous allons mourir. Cette certitude, nous la refoulons. Nous sommes prêts à regarder des centaines de morts violentes à la télévision mais notre propre mort ou celle d'un de nos proches nous est tellement inconcevable que nous ne voulons pas y penser.

Werner Kriesi, le prêtre aux yeux bleus et au beau visage tranquille, accompagne les adhérents d'Exit ne supportant plus les souffrances physiques ou psychiques qui sont les corollaires de maladies incu-



rables. Et en même temps il fait partie du conseil d'administration de la fondation spécialisée dans les soins palliatifs « Palliacura » financée par Exit.

Exit ne se consacre pas uniquement au suicide assisté. Comme en Suisse cette possibilité existe, Exit consacre également beaucoup de ses moyens intellectuels, humains et financiers aux soins palliatifs.

En France, nous n'avons pas le choix comme l'ont les Suisses*. D'une part les soins palliatifs ne sont ni connus ni développés en France et d'autre part on y interdit le suicide assisté. Le débat est faussé car nous n'avons pas les moyens financiers pour vraiment bien développer les soins palliatifs et les rendre accessibles à tout le monde et d'autre part nous n'avons pas accès au produit, le sodium de pentobarbital, qui procure une mort rapide et douce. Donc en France nous sommes condamnés à mal mourir.

Werner Kriesi dit très justement qu'il n'y a aucun moyen connu qui rendrait la mort aussi jolie qu'une promenade, un dimanche ensoleillé de printemps. La mort est triste, pour celui qui part et pour ceux qui restent. Cependant la tristesse est supportable, alors que les affres d'une mort lente ou le spectacle

* Exit est une association qui ne prend en charge que des cas de personnes en fin de vie qui résident en Suisse.

d'une déchéance absurde et dégradante sont une torture pour tous ceux qui y sont confrontés. Les soins palliatifs peuvent aider à soulager les souffrances physiques mais l'angoisse et la tristesse du départ sont toujours présents ainsi que la honte – pour certains – de ne plus être qu'un objet aux yeux des autres. Ce n'est pas toujours le cas et chaque fin de vie est différente, voilà pourquoi il faut donner à chacun le choix d'écrire lui-même les dernières pages du dernier chapitre de sa vie. Les soins palliatifs doivent impérativement être une option pour tous mais ils ne peuvent en aucun cas être obligatoires ni utilisés comme une propagande contre le suicide assisté. Werner Kriesi me décrit plusieurs cas de personnes qui ont eu droit à des soins palliatifs et qui, au bout de quelque temps, ont demandé malgré tout une aide à mourir lorsqu'ils se sont rendus compte qu'il n'y avait vraiment aucun espoir de guérison. Chaque cas est émouvant mais celui que je vais vous décrire m'a vraiment bouleversée. C'est Werner Kriesi qui raconte :

« Les soins palliatifs doivent impérativement être une option pour tous mais ils ne peuvent en aucun cas être obligatoires ni utilisés comme une propagande contre le suicide assisté. »

« Une jeune famille qui est venue d'un pays du Sud pour vivre en Suisse. La maman d'une petite fille de 3 ans, appelons-la Marietta, a un ostéosarcome incurable. Elle n'a que 33 ans. On lui a donné le diagnostic six mois avant que je ne lui fasse ma première visite.

Elle a déjà des métastases dans les poumons et beaucoup de mal à respirer. Un oncologue lui a prescrit une chimio palliative pour la troisième fois.

Les chimiothérapies palliatives ne guérissent pas, elles soulagent les symptômes, dans ce cas précis elles ont aidé la jeune femme à mieux respirer. Et puis elle a dû se rendre à l'évidence : elle n'allait pas guérir. Pendant que le médecin traitant et l'oncologue lui annoncent sa mort prochaine, sa petite fille fait du vélo en riant aux éclats, ne se doutant de rien. Le mari, lui, est assis à mes

côtés, silencieux, le regard sombre. Marietta prend sa fille dans les bras, la serre contre sa poitrine, lui caresse les cheveux et se met à pleurer doucement, puis à sangloter. Je suis sorti de la pièce et j'ai attendu que le mari me rappelle. La petite fille recommence à faire le tour de la pièce à vélo et nous nous sommes mis à parler.

Nouvelles de l'étranger

PAR FRANÇOISE STELLER

GRANDE-BRETAGNE

Tony Nicklinson, victime d'un *locked-in syndrom* depuis sept ans, avait demandé à la justice anglaise d'être aidé à mourir par un médecin.

Ce droit lui a été refusé car les juges ont estimé qu'ils ne pouvaient pas prendre une décision contraire à la loi. En effet, en Grande-Bretagne, le suicide assisté est interdit et passible de poursuites. Cependant, le débat est ouvert car en janvier 2012, une commission a recommandé le réexamen de la législation actuelle en vue d'autoriser les médecins, dans certaines circonstances, à aider à mourir des malades en

phase terminale qui en feraient la demande. Quant à Tony Nicklinson, il a fini par mourir de mort « naturelle »...

SUISSE

L'Office fédéral des statistiques a publié pour la première fois des données sur les suicides pratiqués entre 1998 et 2009. Il y a en moyenne 300 cas de suicide assisté par an dans la population domiciliée en Suisse, c'est-à-dire une proportion de 4,8 décès sur 1 000. Les principales causes qui ont motivé ces décisions étaient le cancer (44 %) et les maladies neuro-dégénératives (14 %).

PAYS-BAS

L'ancien président de la Stichting Vrijwillig Leven (Association pour la vie volontaire) qui milite pour le droit de tout citoyen à obtenir une euthanasie a été condamné à 12 mois de prison avec sursis pour avoir aidé une femme de 80 ans atteinte de Parkinson à se suicider, en dehors du cadre légal existant. Même si elle semble symbolique, cette condamnation montre que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté dans ce pays n'autorise pas à faire n'importe quoi. Les autorités sont vigilantes et c'est très bien.



Le cancer avait déjà envahi les os de ses cuisses et malgré de très fortes doses de morphine les douleurs étaient insupportables. La seule alternative était de lui amputer les jambes jusqu'aux hanches. Après avoir longuement réfléchi, Marietta refusa de se laisser mutiler à ce point. « Ce serait monstrueux », me dit-elle. Pour le moment, j'arrive à me déplacer avec une canne mais là, ce serait la chaise roulante à vie et les chances de survie sont pratiquement nulles, alors à quoi bon ? Je vais bientôt mourir quoi qu'il arrive, une opération de cette envergure n'a pas de sens. Je vois bien que mes poumons sont déjà envahis par la maladie et que j'ai de plus en plus de mal à respirer.

Marietta ne connaît pas grand chose à la médecine, mais elle voit bien qu'on ne fait que prolonger un peu sa vie avec les soins palliatifs. Elle décide donc de mourir et se donne encore deux semaines pour faire ses adieux à son mari et à sa petite fille. On voit bien dans cette histoire que les soins palliatifs et le suicide assisté sont complémentaires. Le suicide assisté est le dernier recours des soins palliatifs.

Marietta a été accompagnée du point de vue médical jusqu'à la fin. Cependant, elle est arrivée au bout du rouleau. Ce qui l'attendait était insupportable et sans le moindre espoir de guérison. Malgré la douleur immense qu'elle ressent à l'idée de se séparer de son mari et de son

enfant, elle compte les jours et les heures jusqu'au moment de sa délivrance. Malgré son éducation catholique très rigide, j'ai pu la convaincre que le purgatoire et que l'enfer n'étaient que des reliques du totalitarisme religieux du Moyen-Âge. Sur son lit de mort, elle a voulu prier avec moi et nous avons récité le « Pater noster » ensemble. De la main droite, elle serrait mon poignet en priant et de la gauche, elle a ouvert elle-même le robinet de la perfusion et s'est endormie au bout de quelques minutes.

Le destin et les souffrances de Marietta nous montrent les limites de ce que peuvent les soins palliatifs . »

Le prêtre m'a décrit d'autres cas, tous aussi convaincants que celui-ci.

J'espère que nous aurons bientôt en France une loi qui autorisera le suicide assisté tel qu'il est pratiqué en Suisse et qui légalisera l'euthanasie, tout en continuant à développer les soins palliatifs pour que les Français puissent finir leur vie en paix et sérénité comme les Suisses ou les Belges.*

« Malgré son éducation catholique très rigide, j'ai pu la convaincre que le purgatoire et que l'enfer n'étaient que des reliques du totalitarisme religieux du Moyen-Âge. »

Jacqueline Jencquel,
secrétaire générale

📧 @jjencquel

** En juin 2011, les adhérents de l'ADMD ont adopté une proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs.*

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.

Pour une publication dans le n° 124 du Journal, ils doivent être envoyés avant le **21 Janvier 2013** 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

Je suis adhérente de l'ADMD depuis 1999. J'aurai bientôt 85 ans. Je suis parfaitement autonome et en bon état physique et intellectuel. Mais, à mon âge, je ne peux pas attendre d'amélioration mais plutôt des dégradations de cet état. Pour le moment, je vote, je consomme, je suis un rouage normal de la société. Quand je ne serai plus qu'un poids mort et une source de problèmes tant pour ma famille que pour la société, je souhaite

pouvoir bénéficier du suicide médicalement assisté. Cela existe actuellement en Suisse mais cela n'est pas dans mes moyens. Il faut donc aller vers une démocratisation de cet acte. Il ne s'agit pas d'euthanasie, le suicide n'est pas illégal.
Annie Danancher, Paris

Ma mère, 94 ans, avec Alzheimer depuis 8 ans, se trouve dans un EHPAD. Sous perfusion et malgré

les patchs de morphine, elle continue de souffrir, ne s'alimente plus, et ne peut plus s'exprimer. Il n'y a rien d'autre à faire qu'à attendre que son cœur lâche ! Les lâches que nous sommes attendant que son cœur lâche ! Depuis des mois et des mois nous sommes auprès d'elle tous les jours. Son regard exprime le mépris qu'elle a pour tous ceux qui l'empêchent d'en finir comme elle le demandait souvent. Et l'on nous

dit que cela peut durer plusieurs semaines encore ! Pourquoi ? Quand je serai usé et fatigué de vivre, ma course inapaisée ne pouvant se poursuivre, dans ces laboratoires où les sorciers pullulent, je ferai les couloirs pour trouver la pilule qui, avalée un soir, aura l'effet divin d'un dernier « grand bonsoir » et d'un « sans lendemain ». J'éviterai aussi ces lieux de randonnées, de tombes en sursis, tombes abandonnées, ces simples tas de terre



Protégez vos proches.

OFFREZ-LEUR CE BULLETIN D'ADHÉSION

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

Je soussigné(e),

Nom Prénom

Adresse complète

Tél. (domicile) Date de naissance

Courriel

Profession (ou ex-profession)

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

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

Fait à :
le :

Signature :



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

Cotisation annuelle : 26 €.
Cotisation "jeunes" (jusqu'à 35 ans) : 5 €.
Cotisation couple : 47 €.

sur lesquels complexés, pissenlits, primevères n'osent plus repousser. Souffrir mieux que mourir, la devise est humaine, la fable* l'avait dit au bûcheron stressé. Le pharmacien malin en fait bien sûr la sienne, mais ma devise à moi sera de l'inverser. Mais qui m'aidera ?

Adhérent du Gers depuis 2008

* « *La Mort et le Bûcheron* »
(*La Fontaine*)

Ma mère, âgée de 89 ans, souffrait le martyr depuis quelques années en raison d'une arthrose invalidante que les traitements morphiniques prescrits par les médecins n'arrivaient pas à calmer. Résolue depuis longtemps à mourir dans la dignité, elle s'est adressée à l'association Dignitas qui a accepté, après examen de son dossier, de mettre un terme à son calvaire. Je tiens à témoigner pour les adhérents de l'ADMD qui, compte tenu de leur état de santé envisageraient la même démarche que

ma mère, du dévouement, de la disponibilité, de la prévenance ainsi que de l'assistance psychologique efficace des membres de l'association Dignitas tout au long de cette épreuve. Le déroulement des opérations s'est effectué selon la procédure suivante : deux rencontres à deux jours d'intervalle avec un médecin ; le jour fixé pour l'intervention, deux membres de Dignitas viennent vous chercher à l'hôtel et vous conduisent dans l'appartement de l'association où a lieu le « suicide assisté » ; un moment d'intimité et de convivialité avec le malade est proposé aux proches qui accompagnent le malade ; dès que la personne malade juge qu'il est temps d'en finir avec la vie, elle s'auto-administre par voie buccale un antiémétique qui est suivi vingt minutes après par l'ingestion du médicament létal (natrium pentobarbital). A partir de ce moment,

j'ai enlacé ma mère et nous nous sommes souri conformément à la promesse que nous avions prise. Ma mère a ressenti une torpeur, preuve qu'elle s'endormait et me l'a signifié. J'ai relâché mon étreinte à regret. Le décès est intervenu au bout d'une heure environ. Tout s'est réalisé dans un climat de grande sérénité, de douceur et j'atteste que ma mère n'a pas souffert.

**Dominique Seite-Bornet,
Fontenay-sous-Bois**

Ma mère est décédée le 1^{er} juin 2011 à l'âge de 97 ans ½. Ses souffrances les deux derniers mois ont été atroces... Je pensais qu'étant très âgée, son cœur lâcherait. Il n'en a rien été. Elle a eu des escarres et elle a pourri lentement pendant 2 mois. Il n'y avait plus rien à faire sauf l'aider à mourir... sans souffrances inutiles. J'en ai parlé à son médecin. Il m'a été répondu qu'il ne pratiquait pas ce genre de chose, à

savoir l'euthanasie. J'ai aujourd'hui un sentiment de culpabilité. J'aurais dû l'emmener en Belgique*. C'est très difficile pour les personnes âgées. Il faut se battre pour qu'on leur donne des soins. A deux reprises, j'ai dû faire faire des radiographies à ma mère moi-même pour prouver qu'elle avait des fractures. Elle est restée 8 jours avec une fracture du col du fémur sans soin. Elle a eu également une fracture du poignet suite à une chute durant la nuit en allant aux toilettes. Le seul commentaire qu'avait fait le médecin c'est : « Madame, la nuit est faite pour dormir... ». Les hommes politiques ont-ils conscience qu'ils ne s'intéressent pas aux êtres humains que sont les citoyens ?

**Monique Houguenague,
Beauvais**

* *La loi belge ne s'applique qu'aux patients régulièrement suivis par un médecin Belge.*

En 1991, j'ai été appelé au chevet de mon père, alors qu'il venait d'être admis

Comité d'honneur

Au 30 novembre 2012

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 CHÂTELET, écrivaine - Hélène CIXOUS, écrivaine - François de CLOSETS, écrivain - Yves COCHET, ancien ministre, député européen - Christiane COLLANGE, écrivaine - André COMTE-SPONVILLE, philosophe - Boris CYRULNIK, philosophe - Régine DEFORGES, écrivaine - Bertrand DELANOË, maire de Paris - Danielle DELORME, comédienne - Mylène DEMONGEOT, comédienne - Marc-Alain DESCAMPS, professeur de psychologie - Muguette DINI, sénatrice - Mireille DUMAS, journaliste - Laurent FABIUS, ancien premier ministre, ministre - 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 - Albert JACQUARD, biologiste - Mireille JOSPIN*, sage-femme - Nelly KAPLAN, cinéaste - Léonard KEIGEL, cinéaste - Patrick KESSEL, journaliste - Simonne* et Jean LACOUTURE, écrivains - Bernadette LAFONT, comédienne - Philippe LAZAR, professeur, fondateur du Comité national de bioéthique dans les sciences de la vie et de la santé - Marylise LEBRANCHU, ministre - Charles LIBMAN, avocat - Paul LOMBARD, avocat - Jacques MAILHOT, chansonnier - Noël MAMERE, député - Marcel MARECHAL, metteur en scène - Henriette MARTINEZ, ancienne 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*, veuve de l'ancien ministre Roger 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]

à l'hôpital et se trouvait dans le coma. Atteint d'un cancer du rein qui s'était généralisé, il n'y avait d'autre issue que la mort. Profondément choqué, et bien que mon père, notoirement athée, n'ait jamais formulé la moindre demande concernant sa « fin de vie », - on en parlait peu, en ce temps-là -, il m'a paru « normal », en toute naïveté, de demander à l'équipe médicale d'abrèger ses souffrances. Naturellement, je n'ai pas été entendu. Certains médecins, dont le chef de service, ont fait preuve de beaucoup de tact et de compréhension, essayant de me consoler en m'affirmant que mon père ne souffrait pas. D'autres m'ont opposé des arguments qui, aujourd'hui encore, me sidèrent. Je me suis entendu dire, textuellement : « Il faut laisser faire la Nature » ! Le plus brutal étant le médecin traitant de mon père qui, excédé par mes demandes pressantes et répétées, a fini par me lancer : « Vous n'avez qu'à le faire vous-même » ! A quoi j'ai répondu qu'abrèger la vie d'un mourant était un geste technique et que, s'agissant de mon propre père, je n'étais certainement pas le mieux placé pour l'accomplir. Cette même année 1991, à quelques mois d'intervalle, et dans un service voisin du même hôpital, mon beau-père décédait à son tour d'un cancer du poumon. Il est mort assez rapidement, et j'ai quelques raisons de croire que les médecins qui le soignaient ont fait le nécessaire pour qu'il n'ait pas à subir, ni à infliger à ses proches, des souffrances

inutiles. Deux poids, deux mesures : il suffisait de changer d'étage. Plus récemment, ce fut au tour de ma belle-mère d'être hospitalisée dans le service de gériatrie où elle devait décéder, le 19 juillet 2012, à l'âge de 89 ans. Nous avons assisté impuissant à son agonie. Elle suffoquait sous nos yeux, le visage grimaçant, déformé par la douleur, les yeux exorbités, les veines dilatées, en criant et en se débattant – je passe sur les détails les plus intolérables. Nous sommes restés auprès d'elle jusqu'à ce qu'elle se calme sous l'effet d'un médicament qui, en définitive et fort heureusement, s'est avéré efficace. Ma belle-mère a expiré le lendemain, au petit matin, dans son sommeil. Peut-être l'interne en question avait-il fini par prendre la mesure de la situation et administrer une dose « illégale ». On ne le saura jamais. Tout ce dont nous sommes persuadés, c'est qu'il y a eu là – loi Leonetti ou pas – beaucoup de souffrance inutile. A plus de vingt ans d'intervalle, dans le même hôpital de la même petite ville, avant comme après la loi Leonetti : rien n'a changé. Les mêmes phrases creuses, à peu de choses près, pour répondre aux mêmes demandes : « Il faut laisser faire la Nature » (1991) ou bien : « C'est Dieu qui décide » (2012). Moyennant quoi, on en arrive à des situations intolérables et scandaleuses : indignes d'un pays civilisé.

Michel Moner, Venerque

EUTHANASIE = BELLE MORT

Vous, Président normal,
 Vous, les faiseurs de lois,
 Vous, ministres peureux,
 Vous, députés piteux,
 Vous, penseurs bien pensants,
 Vous, curés rétrogrades,
 Vous, experts combinards,
 Vous, chercheurs sans trouvailles,
 Vous usurpez nos droits.

Vous qui nous condamnez
 A la vie grabataire,
 Pour gagner quelques jours
 D'une vie de patate,
 - Palliatif, vous dites -,
 Vous usurpez nos droits
 De mourir dignement.

Quand la bête puante
 Rongera mes entrailles
 Me faudra-t-il choisir
 Le poison, la noyade,
 Le fusil ou la corde,
 Tous moyens répugnants ?

Je choisis la mort douce :
 Je quitterai la geôle
 De mon pays-prison,
 Je partirai en Suisse,
 Et, dans la dignité,
 J'irai dans l'au-delà...

**Max-Firmin Leclerc,
 Perpignan**

*Extrait du recueil
 Le Cap des Nonantes*

J'ai bien reçu le courrier concernant l'envoi d'une lettre au président de la République. Bien sûr, je l'ai envoyée. J'ai aussi fait remarquer que la loi Leonetti nous avait laissés dans une grande injustice. En effet, je sais – vous aussi, bien sûr – que nombre de personnes réussissent à se faire aider, même sans envisager une

maladie grave, mortelle dans les 15 jours. Il y a les notoriétés (écrivains, artistes, politiques...). Il y a les personnes qui ont des relations solides avec des membres du corps médical. Il y a enfin les fortunés qui trouvent asile et aide dans des pays voisins. Mais tout le monde ne peut pas être célèbre, avoir des relations de haut niveau, ou posséder une niche fiscale. Pour tous les autres donc : « Souffrez... Souffrez... Souffrez... ». La mort viendra à son heure... Et l'ADMD n'a aucun droit à vous aider. J'en fais l'expérience. J'ai 86 ans. Ayant perdu tous mes disques intervertébraux (arthrose généralisée), je souffre sans arrêt, même allongée. J'ai une allergie aux morphiniques, plus déséquilibre absolu, la digestion très difficile, l'épuisement constant. Bien sûr, que voulez-vous, c'est l'âge... Toute ma famille est lointaine. La solitude m'accable, et aussi l'angoisse. Peut-être dans ce nouveau gouvernement l'ADMD trouvera-t-elle des aides pour modifier cette loi. Dans ce monde actuel où tant de guerres, de révoltes, de répressions, d'agressivité, d'injustices, où la mort d'enfants, d'adolescents, de travailleurs accablés emplissent les écrans de nos téléviseurs, pourquoi refuse-t-on, au nom de la morale, voire de la foi, la permission d'arrêter sa propre vie ?

J. D., Indre

PHILIPPE BATAILLE

À la vie à la mort

Euthanasie, le grand malentendu

Editions Autrement



Philippe Bataille, sociologue, a longtemps travaillé dans des services de soins palliatifs. Autour de l'euthanasie, de la fin de vie et des soins palliatifs, il évoque dans son livre ce qu'il considère comme un malentendu. « *La mort au bout de la maladie grave prend souvent cet aspect indécis qui va faire ensuite le lit de la culture palliative* ».

Les soins palliatifs s'offrent comme la seule réponse, en France, à la mort. Il y a souvent renversement des droits des malades, en ne prenant pas en compte ses directives anticipées. « C'est pour cela que la domination du palliatif, le palliativisme, doit être dénoncée car il se dispense du consentement du malade ou de son mandataire. La mort devant, - selon les soins palliatifs - venir naturellement, l'équipe médicale se chargeant de lutter contre la douleur et d'assurer le confort. Dans ce schéma, le patient n'est que le spec-

tateur de sa maladie et on lui dénie le droit de décider de la façon dont il voudrait mourir.

Le candidat Hollande s'est engagé en faveur d'un droit de mourir dans la dignité. Mais nous refusons catégoriquement, à l'ADMD, qu'il s'agisse d'ouvrir une exception d'euthanasie décidée par un collège de médecins, voire par des juges.

Je reprendrai ici des extraits de l'éditorial de Béatrice Vallaeys qui me semble bien refléter la position de l'ADMD (le mag. de Libération des 15 et 16 septembre 2012) : « *Il s'agit de courage que d'écrire noir sur blanc un texte légalisant, sous conditions légitimes, l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Paradoxalement l'euthanasie devrait être non pas seulement comme une mort assistée mais comme une liberté offerte à chacun de conclure sa vie comme il l'entend, un moyen de demeurer l'arbitre de son destin ; il y a une certaine dose de perfidie chez ceux qui voient dans les lois sur l'euthanasie un prosélytisme censé encourager la mort. Aider ceux qui le demandent à passer de vie à trépas relève de la seule humanité.* »

Michèle Skowron,
déléguée de l'ADMD pour l'Yonne

Hommage à Dominique Knockaert, notre amie Mino

Mino Knockaert nous a quittés.

Malgré le temps passé, certains d'entre nous se souviendront d'elle et de son engagement envers l'ADMD.

Handicapée de naissance, elle a œuvré avec courage et détermination pour défendre notre cause. Sa franchise pouvait parfois dérouter, mais sa volonté, pour atteindre le but qu'elle s'était fixé, ne pouvait laisser indifférent. Nous pensons à Rémy, son mari, qui a toujours été près d'elle.

Et encore...

Rencontre avec la nuit
Témoignage sur un suicide assisté par Jacqueline Voillat



Émilie ou le souffle du destin
Par Gabriel Flécher

