



HÔTEL DE VILLE DE PARIS, LE 30 JANVIER 2010

PLUS DE 1500 PERSONNES POUR LES 30 ANS DE L'ADMD



AVEC CE NUMÉRO : LE SUPPLÉMENT ANNUEL CONSACRÉ AUX RAPPORTS DE L'EXERCICE 2009, LA LETTRE DE CONVOCATION À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE, LE BULLETIN DE VOTE ET LES ENVELOPPES DE VOTE ET DE CORRESPONDANCE.

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

Éditorial

Respectons notre règle commune !

Le jour de ma première élection, en juin 2007, l'un de mes prédécesseurs, homme sage !, m'avait indiqué combien cette association est difficile à gérer. Parce que le conseil d'administration et nos adhérents, à deux reprises, m'ont apporté massivement leur soutien et ont validé mes stratégies et mon bilan du mandat 2007-2009, j'ai accepté le défi.

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

Coordination de la rédaction :

Philippe Lohéac

Tél. : 01 48 00 04 16

Secrétaire de la rédaction :

Sandrine Arrault

Conception graphique :

Richard Cousin - www.yummyum.fr

Photo de couverture :

© Franck Laguilliez

Illustrations :

PIEM ("Au revoir et encore merci", Le cherche midi, éd. oct. 1993).

**Impression :**

Imprimeries Henry

62170 Montreuil-sur-Mer

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 :2^e trimestre 2010

N° ISSN : 1169-999 X

Commission paritaire :

n° 0114 G 78783



Mais à l'aube de ce deuxième mandat, je m'aperçois qu'il est nécessaire, pour le bon ordre de notre organisation qui est entrée dans l'âge de raison, de préciser trois points qui sont fréquemment mis en avant par nos adhérents.

- Nos statuts, dans leurs premiers articles, disposent :

« Art. 1.1.1 : L'Association pour le Droit de Mourir

dans la Dignité (ADMD), association nationale à vocation humanitaire a pour objets :

- de promouvoir le droit de disposer de façon libre et réfléchie de sa propre personne, ce droit est un attribut de la liberté appartenant à chaque être humain ;

- de faire reconnaître et de rendre possible l'exercice licite du droit fondamental de choisir librement le moment et la manière de terminer sa vie selon ses conceptions philosophiques et morales ;

- de faire respecter la dignité des personnes en prenant en considération les intentions qu'elles ont exprimées, afin qu'elles supportent leur fin de vie dans les conditions souhaitées par elles, notamment par une lutte appropriée contre la douleur et par le droit au refus de thérapeutique lorsqu'elles la jugent vaine, et puissent obtenir une aide active à une délivrance douce si elles en ont exprimé le souhait sans équivoque ; toutes réformes législatives et réglementaires en ce sens seront recherchées.

Art. 1.2.1 : L'Association, respectueuse de la liberté et de la dignité des personnes, s'interdit toute incitation au suicide. Elle s'oppose au recours à l'euthanasie fondé sur des motifs politiques, économiques ou sociaux, ainsi qu'à toute euthanasie pratiquée sans demande de la personne concernée. »

Le suicide assisté est compris dans notre champ de réflexion et d'action. Il faut néanmoins reconnaître que la législation française actuelle rend une telle pratique difficile car les moyens efficaces et dignes n'existent pas. Evidemment, les pratiques barbares et aux résultats approximatifs ne sont pas envisageables. Car où serait alors le respect de la personne, de son intégrité et de sa dignité ? De plus, un souci d'égalité ne nous permet pas d'accepter les petits arrangements.

- La médiatisation de situations difficiles ferait évidemment avancer notre combat. Ce fut le cas avec le jeune Vincent Humbert, ce fut encore le cas avec Chantal Sébire. Mais l'orchestration de sa propre mort, choisie et décidée, est une chose extrêmement difficile. En leur temps, les 343 « *salopes* » avaient, lors du procès de Bobigny, fait triompher la cause des femmes. Elles témoignaient de faits parfois très anciens et dont le *corpus delicti* n'existait pas. Dans notre domaine, avouer la délivrance donnée à un être humain en souffrance disposant d'un état civil se révèle également très difficile. La justice anglaise, qui poursuit un présentateur de la télévision plus de 30 ans après les faits, nous en donne un bon exemple aujourd'hui. Plus encore, afficher sa sérénité quelques jours avant sa mort, à la face des Français, est périlleux. Chantal Sébire – puis sa famille – en ont fait la douloureuse expérience ; tout et son contraire ont été dits, surtout par ceux qui ne la connaissaient pas.

Mais notre association ne désespère pas de trouver celui ou celle qui acceptera de faire

de son combat individuel un combat collectif. De faire don de sa fin de vie, en quelque sorte. Chacun des 47 800 adhérents de cette association peut le faire, le moment voulu.

- Les délégués de notre association sont vos interlocuteurs, au plus près de vous. Ils jouent en quelque sorte le rôle de relais et, selon notre règlement intérieur, « *doivent exprimer les positions officielles de l'ADMD telles que définies par l'assemblée générale ou le conseil d'administration...* ». Il ne serait pas convenable, alors que notre sujet est si important pour chacun d'entre nous, qu'ils ne remplissent pas leur rôle de la manière la plus active. Ce serait une insulte et une imposture que de faire autrement. C'est pourquoi il leur est autant demandé, afin d'assurer une présence et une visibilité de notre association. Le mandat de délégué n'étant pas une rente à vie, une évaluation régulière de leur activité à votre service doit être menée. Mais l'immense majorité d'entre eux mène une activité exemplaire et fait de notre association une grande association.

Ces petits rappels permettront, j'en suis sûr, d'apaiser les craintes de certains de nos adhérents et de répondre aux questions fréquentes qui me sont posées lors de mes nombreux déplacements dans nos délégations. Car l'ADMD est au service de la dignité, de la liberté et du respect des femmes et des hommes de notre pays. Elle doit travailler à l'intérêt général, en respectant la liberté, l'égalité et la fraternité, sans lesquelles rien ne vaut. ●

Jean-Luc Romero,
président de l'ADMD

SOMMAIRE

P.02	Éditorial
P.04	Actualités
P.04	Nouvelles de l'étranger
P.07	Avis de convocation
P.08	Vie interne
P.10	Réunion publique
P.12	L'euthanasie dans les films
P.14	Groupes de Réflexion et d'Entraide (GRE)
P.16	Commission Jeunes
P.18	Courrier des lecteurs
P.20	Points de vue

Avec ce numéro :
le supplément annuel consacré aux rapports de l'exercice 2009, la lettre de convocation à l'Assemblée générale, le bulletin de vote et les enveloppes de vote et de correspondance.



Nouvelles DE L'ÉTRANGER

ROYAUME-UNI

En septembre 2009, un tribunal a reconnu à une jeune femme qui avait tenté de se suicider le droit de refuser un traitement destiné à sauver sa vie ; elle est décédée un jour plus tard. Cela va dans le sens de l'assouplissement de l'interdiction de l'aide au suicide (passible de 14 ans de prison depuis 1961) demandé à plusieurs reprises en Grande-Bretagne. Les proches d'un malade désirant se donner la mort dans son pays ou à l'étranger ne pourraient plus être poursuivis, à condition que la personne ait « exprimé le souhait clair, définitif et informé de se suicider », qu'elle souffre d'une maladie incurable, et que l'aide fournie soit « mineure » et « entièrement motivée par la compassion ». Cependant il n'existerait aucune garantie d'échapper aux poursuites... Cette ambiguïté a donné lieu, pour des cas similaires, à des verdicts incohérents qui peuvent sembler arbitraires. L'association Dignity In Dying et la Law Society Of England And Wales qui rassemblent un grand nombre d'avocats demandent que le Parlement légifère pour clarifier cette question. Mais le débat fait rage avec les autorités ecclésiastiques et pour le moment aucun parti politique n'a proposé de

CONSEIL D'ADMINISTRATION

NOMINATION DE 12 NOUVEAUX DÉLÉGUÉS

Le conseil d'administration, réuni à Paris le vendredi 29 janvier et le samedi 27 mars 2010, a procédé à la nomination de 12 nouveaux délégués



- | | |
|--|--|
| 1. Bernard Carême (Vendée) | 7. Jacqueline Jencquel (Paris 7 ^e) |
| 2. Simone Cordoliani (Hauts-de-Seine) | 8. Cyril Journet (Haute-Savoie) |
| 3. Josette Cuoq (Puy-de-Dôme) | 9. Brigitte Le Hen (Sarthe) |
| 4. Danielle Dufraise (Alpes de Haute-Provence) | 10. Frédérique Perrin (Corrèze) |
| 5. Eliane Henry (Martinique) | 11. Philippe Romano (Val-de-Marne – Nord-Est) |
| 6. Annie Jacob (Paris 11 ^e) | 12. Pieter Van Beyma (Cantal) |



C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris la disparition brutale de notre amie Annie Hallows, bénévole dévouée et fidèle d'ADMD-Ecoute, qui assurait la permanence du mardi. Son rire sonore et son volontarisme cachaient une profonde fêlure. Nous pleurons son absence. Beaucoup d'entre nous savent ce qu'ils doivent à sa gentillesse et à sa disponibilité. Nous conserverons en notre mémoire son sourire.
Jean-Luc Romero, président de l'ADMD



CONSEIL D'ADMINISTRATION - PARIS, LE VENDREDI 29 JANVIER 2010

LE COMITÉ DE PARRAINAGE S'AGRANDIT



Le conseil d'administration, réuni à Paris le vendredi 29 janvier 2010, a proposé la nomination au comité de parrainage de l'ADMD de trois nouvelles personnalités :

1. Jean Baubérot, fondateur de la sociologie de la laïcité,
2. Pierre Bourguignon, député de la Seine-Maritime et maire de Sotteville-lès-Rouen.
3. Bertrand Delanoë, maire de Paris.

Le Maire de Paris

Monsieur le Président, *cha Jean-luc,*

Vous avez bien voulu me faire parvenir un courrier cosigné par Noëlle CHATELET par lequel vous avez souhaité que j'intègre le comité de parrainage de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Vous me savez sensible à votre engagement et c'est tout naturellement que j'accepte votre proposition. Je puis vous assurer à nouveau de ma fidélité dans ce combat qui concerne chacun d'entre nous.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de ma considération distinguée.

Amicalmeur à toi

Bertrand DELANOË

loi sur ce sujet. Par contre, en Écosse, un projet de loi visant à légaliser le suicide assisté a été présenté en janvier 2010 au Parlement, provoquant les protestations du Vatican.

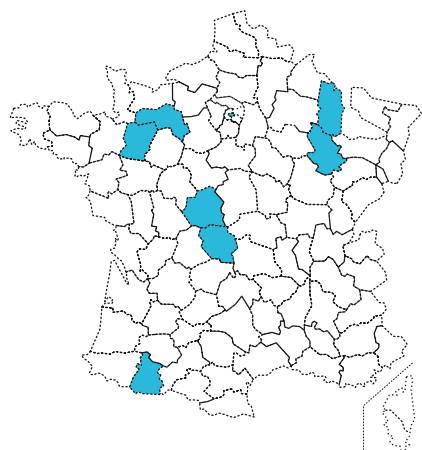
CANADA

Au Québec, pour la troisième fois une députée du Bloc Québécois, Mme Francine Lalonde, a déposé au Parlement une proposition d'amendement du code pénal destinée à permettre « le droit de mourir dans la dignité ». Cette proposition sera examinée en deuxième lecture, ce qui n'avait encore jamais été le cas. Comme partout, l'opinion publique est largement en faveur d'une telle législation.

PAYS-BAS

Malgré la légalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, certaines personnes atteintes de maladies incurables ou invalidantes ne souhaitent pas attendre la « phase terminale » leur permettant d'obtenir une aide à mourir légale. Trois petites associations, dont la NVVE, offrent leurs conseils à ces personnes. Elles ne risquent pas de poursuites judiciaires car elles se bornent à un strict rôle d'information. En France, au contraire, la loi Dailly-Barrot de décembre 1987 incrimine la provocation au suicide même commise par voie de presse, condamnant en son temps le livre « Suicide, mode d'emploi ».

LES DÉLÉGATIONS ORPHELINES



Creuse (74 adhérents)
 Guyane (7 adhérents)
 Haute-Marne (143 adhérents)
 Hautes-Pyrénées (170 adhérents)
 Indre (145 adhérents)
 Mayenne (127 adhérents)
 Meuse (32 adhérents)
 Orne (78 adhérents)
 Paris 1^{er} (49 adhérents) et 9^e (134 adhérents)

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.



Nouvelles DE L'ETRANGER

ITALIE

L'anniversaire de la mort d'Eluana Englaro (cette jeune femme maintenue 17 ans dans le coma jusqu'à ce que sa famille obtienne en justice l'arrêt de son alimentation artificielle) a relancé le débat sur l'euthanasie. Le Vatican et Silvio Berlusconi avaient fait campagne contre la décision des juges. Le père d'Eluana, dans une lettre au journal « la Repubblica » a demandé que soit votée une loi autorisant chaque citoyen à rédiger un « testament de vie », loi à laquelle 80 % des Italiens seraient favorables selon un sondage récent. Malgré cela, la Chambre des Députés examine un projet de loi adopté en mars 2009 par le Sénat, après la mort d'Eluana, interdisant aux patients en fin de vie de demander l'arrêt de leur alimentation et hydratation et menaçant de fortes peines de prison les médecins qui accepteraient de le faire. Va-t-on retourner au Moyen-Age où le suicide était considéré comme un crime ?

Pourquoi participer aux forums d'associations ?

Remplacer les réunions publiques d'information organisées chaque trimestre dans les salles communales, dans lesquelles le public était clairsemé et souvent passif, par une participation aux forums d'associations a constitué une expérience positive.



- Nous accueillons à notre stand nos membres adhérents du canton, de la ville concernée, préalablement informés par nos soins, par courrier ou voie de presse.

- Nous touchons un public différent, plus large puisqu'à ces forums participent des associations culturelles, sportives, caritatives, syndicales, politiques et parfois, culturelles.

- Aux visiteurs qui vont de stand en stand, nous distribuons de la documentation et nous avons avec eux des échanges d'idées qui, parce qu'ils sont individuels et spontanés sont plus aisés et plus riches que lors de réunions publiques.

par la ville invitante (tables, chaises, panneaux d'exposition).

- En général il n'y a pas de participation financière, ou si elle existe elle est modique.

- Malgré tout il faut savoir que tout cela demande du temps et de la disponibilité car la plupart des manifestations se déroulent au cours du 1^{er} trimestre de l'année scolaire.

- Préalablement nous avons contacté les élus des chefs lieux de canton afin d'obtenir les listes de leurs manifestations et de leurs associations. ●

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

- Nous leur faisons signer un texte de soutien qui, s'il ne remplace pas une adhésion, engage moralement le signataire.

- Nous entendons des histoires vraies, souvent dramatiques, bouleversantes, qui augmentent notre détermination. Nous rencontrons à l'improviste des connaissances, surprises de nous trouver là, et qui peuvent constituer des relais précieux.

- C'est l'occasion d'échanger nos idées avec les autres associations, de leur proposer des réunions communes, des débats.

- C'est aussi l'occasion de rencontrer des élus qui ne boudent jamais ce genre de manifestation.

- Nous bénéficions de la publicité faite à l'occasion des forums (affichages, tracts, programmes, médias) et de la logistique la plupart du temps assurée

30^e Assemblée Générale de l'ADMD



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 15 avril 2010

AVIS DE CONVOCATION A L'ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE DU 6 JUIN 2010

Conformément à l'article R5 du Règlement intérieur, j'ai le plaisir de vous convoquer à l'Assemblée générale ordinaire des adhérents de l'ADMD qui se réunira :

le dimanche 6 juin 2010, à partir de 9h30
dans les salons du Relais
de l'Hôtel Best Western Paris Est
Cour d'Honneur de la Gare de l'Est - Paris 10^e

afin de délibérer sur l'ordre du jour suivant :

- présentation du rapport moral et d'orientation,
- présentation du rapport d'activité,
- présentation du rapport du Commissaire aux comptes, du rapport financier et des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2009,
- présentation du budget prévisionnel pour l'exercice 2010,
- quitus entier et sans réserve au Conseil de sa gestion pour l'exercice clos le 31 décembre 2009,
- nomination d'un nouveau Commissaire aux comptes,
- questions diverses.

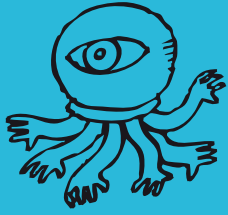
J'espère vous retrouver nombreux.

Très fidèlement.

Jean-Luc Romero
Président

NB : N'oubliez pas de vous munir de votre carte d'adhérent ou, à défaut, d'une pièce d'identité.
Pour vous rendre à l'Hôtel Best Western : Métro : Gare de l'Est (lignes 4, 5 ou 7) - RER : Gare du Nord (lignes B ou D) - Parking Saint-Martin P2 (payant).

NOTRE COMITÉ DE PARRAINAGE
Maurice AGULHON, Hugues AUFRAY, Etienne-Emile BAULIEU, Nathalie BAYE, Louis BERIOT, Pierre BIARNES, Pierre BOURGUIGNON, André BRINCOURT, Etienne BÜTZBACH, Michel del CASTILLO, Noëlle CHATELET, Hélène CIXOUS, François de CLOSETS, Yves COCHET, Christiane COLLANGE, André COMTE-SPONVILLE, Boris CYRULNIK, Régine DEFORGES, Mylène DEMONGÉOT, Marc-Alain DESCAMPS, Muguette DINI, Mireille DJUMAS, Laurent FABIUS, Dominique FERNANDEZ, Viviane FORRESTER, Irène FRAIN, Yves GALIFRET, Jean-Pierre GODEFROY, Benoite GROULT, Christian HERVE, Albert JACQUARD, Léonard KEIGEL, Patrick KESSEL, Simonne et Jean LACOUTURE, Philippe LAZAR, Charles LIBMAN, Paul LOMBARD, Noël MAMERE, Henriette MARTINEZ, Bruno MASURE, Véronique NEIERTZ, Michel ONFRAY, Geneviève PAGE, Jean-Claude PECKER, Gilles PERRAULT, PIEM, Hubert REEVES, Michel ROCARD, Pierre SUDREAU, George TARER-TACITE, Michel VERRET, Françoise XENAKIS.



P. 8 : *Commission Juridique*

P. 9 : *Commission Médicale*

P. 12 : *L'euthanasie dans les films*

P. 14 : *Groupe de Réflexion et d'Entraide*

P. 15 : *Nombre d'adhésions 2009*

P. 16 : *Commission Jeunes*

Vie interne

Commission **Juridique**

Un appel à candidature avait été lancé auprès des adhérents juristes de l'ADMD courant 2009. Le 8 janvier 2010 les candidats ayant répondu à cet appel étaient présents à la mairie du 10^e arrondissement de Paris pour mettre en place la commission.



Neuf personnes étaient présentes au rendez-vous. Après une allocution de Jean-Luc Romero, nous avons constitué trois groupes de travail sur trois thèmes différents : le mandat de protection future, le suicide assisté, le préjudice des familles en cas de non application de la loi Leonetti.

Cette commission a pour objectif d'être un laboratoire juridique composé d'adhérents bénévoles. Une

et figurant sur la liste des mandataires judiciaires et, dans la situation actuelle, notre association n'est pas reconnue par le tribunal. L'obtention de la reconnaissance d'utilité publique et le fait de figurer sur la liste des administrateurs judiciaires pourraient être utiles. Le deuxième groupe de travail sur le suicide assisté est composé d'Etienne Doze, d'Elise Barrière et de Françoise Rollin. Le droit positif français en la matière a été rappelé par l'ancien Garde des Sceaux, Robert Badinter, lors des auditions de travail de la commission d'évaluation de la loi Leonetti. Toutefois, des informations non négligeables concernant une procédure en cours n'ont pas encore été transmises et le groupe reste dans l'attente de ces pièces.

Catherine Stoclet et Anne-Marie Jouanne ont réfléchi sur la notion de préjudice familial. Civilistes de formation, elles ont rapidement cerné les difficultés. La question relative à l'obligation pour le médecin de respecter les directives anticipées du malade puis celle de savoir s'il commet une faute en ne recherchant pas si une personne de confiance a été désignée. Ces investigations feront l'objet d'un prochain article.

En l'état actuel, la commission est à pied d'œuvre et d'autres juristes devraient prochainement nous rejoindre pour renforcer nos groupes. La prochaine réunion de travail a d'ores et déjà été fixée au 5 mai 2010. ● **M^e Mickaël Boulay, administrateur de l'ADMD, responsable de la commission juridique**

Trois groupes de travail sur trois thèmes différents : le mandat de protection future, le suicide assisté, le préjudice des familles en cas de non application de la loi Leonetti.

deuxième réunion de travail a été fixée au 10 mars dernier, ce qui a permis de souder les groupes de travail. Je vous livre ici les premières pistes explorées.

Le groupe « *mandat de protection future* » est composé de Nathalie Offres, d'Anne-Marie Jouanne et de Daniel Decerf.

Selon Daniel Decerf, notaire honoraire et rapporteur de son groupe sur cette question, le mandat de protection future n'est pas l'outil qui permettra de répondre aux buts de notre association. En effet, si le mandat de protection future permet de désigner un mandataire pour gérer le patrimoine après l'incapacité du mandant, il faut que ce mandataire soit un proche. Et si l'on désigne une personne morale, il faut que ce soit un organisme agréé par le tribunal



commission juridique sera requise dans un second temps. Nous attendons la confirmation des 2 médecins qui veulent bien se charger de ce groupe.

3 RECRUTEMENT DE MÉDECINS-CONSEILLERS
De nouveaux candidats se sont signalés et ont exprimé leur désir d'une réunion de formation où des cas concrets seraient exposés par d'anciens conseillers particulièrement investis dans l'aide aux personnes en fin de vie. Une documentation préalable a été adressée à tous ceux qui en ont fait la demande. Les modalités de cette réunion seront coordonnées par le Dr Claudine Lassen et Edith Deyris.

Commission Médicale

À la demande du président de l'ADMD, Jean-Luc Romero, un appel a été lancé auprès des 1072 médecins adhérents de notre association pour leur proposer de participer à la restructuration de la commission médicale.

- 83 ont répondu.
- 44 étaient présents le 8 janvier à la mairie du 10^e arrondissement de Paris.

Le président a évoqué les objectifs que sont l'élargissement de notre audience auprès du corps médical, ainsi que celui de nos médecins-conseillers, et une relecture de notre proposition de loi en faveur de l'euthanasie.

Le Dr Claudine Lassen, responsable de la commission, a animé le débat.

Quatre groupes de travail ont été constitués.

4 GROUPE « D'INTERVENTION » INITIÉ PAR LES DRS LABAYLE, LASSEN ET SENET
Constitution d'un groupe médical restreint d'entraide. Mise en place d'une structure pertinente qui permettrait aux membres d'être prêts quant à la stratégie et aux rôles de chacun lors d'une demande d'aide en fin de vie d'un adhérent qui souhaiterait voir sa cause médiatisée.

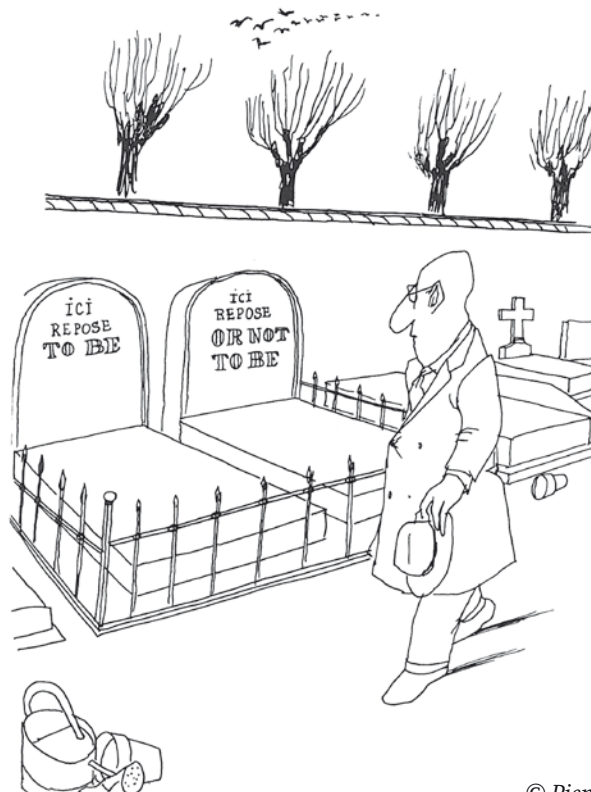
Il convient de rappeler qu'en collaboration avec cette commission un groupe de soignants non médecins est en cours d'élaboration sous la responsabilité de Nicole Quentel, infirmière à Brest. ●

Dr Claudine Lassen, administratrice de l'ADMD, responsable de la commission médicale

1 COMMUNICATION
Ce groupe n'était pas prévu à l'ordre du jour mais il a rassemblé de nombreuses adhésions et suscité un vif intérêt pour cette problématique de la communication de l'ADMD auprès du corps médical. Diverses suggestions ont été proposées qui feront l'objet d'un travail commun. Sa mise en place a été confiée au Dr Sylvie Michel-Riedler, assistée du Dr Philippe Romano pour faire le lien avec les CISS et les représentants des usagers.

2 ETUDE DES DIFFÉRENTES PROPOSITIONS DE LOI DISPONIBLES À CE JOUR DANS LE BUT DE PROPOSER DES MODIFICATIONS QUE POURRAIT SUGGÉRER UN REGARD MÉDICAL.

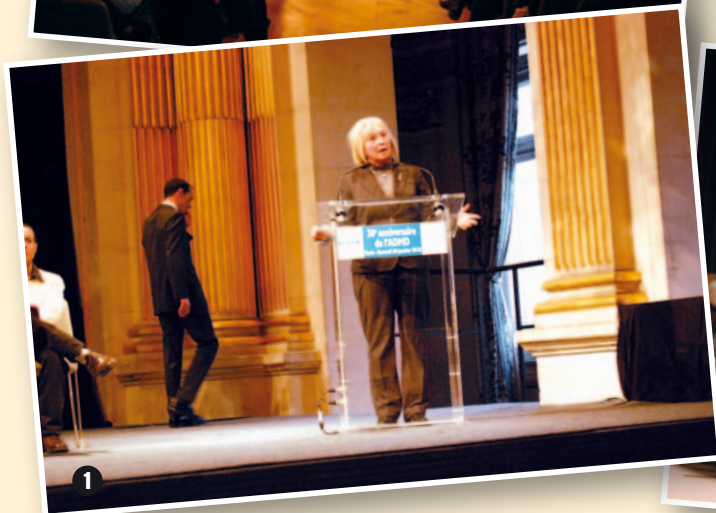
Questionnement en particulier sur la poly-pathologie des personnes âgées et sur la perte de conscience. La collaboration de la



© Piem

HÔTEL DE VILLE DE PARIS - SAMEDI 30 JANVIER 2010

Réunion publique



1. Henriette Martinez, députée des Hautes-Alpes,
2. Jean-Luc Romero, président de l'ADMD,
3. Jean-Paul Huchon, président de la région Île-de-France,
4. Anne Hidalgo, première adjointe au maire de Paris,
5. Noëlle Châtelet,
6. Manuel Valls, député de l'Essonne,
7. Pr Jean-Louis Touraine, député du Rhône,
8. Mireille Dumas,
9. François de Closets,
10. Sandrine Mazetier, députée de Paris,
11. Benoîte Groult,
12. Alain Fouché, vice-président de l'ADMD, sénateur de la Vienne,
13. Danièle Hoffman Rispal, députée de Paris.



L'euthanasie dans les films

Parler de la fin de vie, évoquer l'euthanasie, le cinéma s'y est risqué à maintes reprises, sous des angles très divers.

Mais d'abord, étant donné les vertus dramatiques d'un tel sujet, par le biais de sa dimension judiciaire. Ancien avocat et cinéaste spécialisé dans les questions de justice, André Cayatte a réalisé en 1950 « *Justice est faite* », film consacré au problème des jurés, à travers le procès d'une jeune femme qui a mis fin aux souffrances de son amant. On y constate évidemment que les jurés jugent en fonction de leur vie personnelle, celui-ci pour des raisons religieuses, celui-là pour des motivations sentimentales, mais l'euthanasie n'est pas le sujet principal.

Fredric March incarne un juge américain rigoureux, voire impitoyable, qui vacille lorsque sa propre femme est atteinte d'un cancer en phase terminale, et se révèle pour la première fois sensible à la pitié.

C'était le cas deux ans plus tôt dans « *Le droit de tuer* » de Michael Gordon (1948), où Fredric March incarne un juge américain rigoureux, voire impitoyable, qui vacille lorsque sa propre femme est atteinte d'un cancer en phase terminale, et se révèle pour la première fois sensible à la pitié.

Il faudra attendre une vingtaine d'années pour que le sujet soit traité de front, dans le bouleversant « *Johnny got his gun* » de Dalton Trumbo (1971). Comment ne pas songer à Vincent Humbert devant le calvaire de ce soldat amputé des quatre membres, aveugle et sourd-muet, qui parvient à



communiquer et supplie qu'on lui permette d'en finir. Prière déchirante que les autorités militaires refusent d'écouter, décidant au contraire de le maintenir dans sa vie végétative.

Suivra le fameux « *Vol au-dessus d'un nid de coucou* » (1975), adaptation par Milos Forman d'une pièce de théâtre à succès de Broadway. La révolte de Jack Nicholson, interné pour viol dans un hôpital psychiatrique, se traduit par une mutinerie, à la suite de laquelle il sera soumis à de sévères électrochocs, et finalement lobotomisé. Mais son ami le chef indien, avant de s'évader de cet enfer, aura le courage du geste salvateur en l'étouffant sous un oreiller. On est alors dans la lignée d'une Amérique rebelle, qui vient de s'exprimer à travers le mouvement hippie, et contre l'interminable guerre du Vietnam.

Signalons que le geste sera repris, comme une citation, par Jean-Jacques Beineix à la fin de « *37°2 le matin* » (1986), lorsque le personnage de Jean-Hugues Anglade, par amour pour une Béatrice Dalle diminuée, qui vient de sombrer dans la folie et l'auto-mutilation, l'étouffe par le même moyen expéditif...

Transposé dans l'univers de la science-fiction, le sujet donne lieu à une émouvante séquence de « *Soleil vert* », de Richard Fleischer (1974). Nous sommes à New York cinquante ans plus tard (en 2024 donc) et l'euthanasie s'y pratique sur une grande échelle, dans d'immenses cliniques où se rendent les volontaires qui désirent en finir avec un monde devenu invivable. Edward G. Robinson s'y éteint ainsi au son de la Pastorale de Beethoven, devant un écran en 70 mm. où se succèdent des vues paradisiaques. Malheureusement, l'image ainsi donnée de l'euthanasie est plutôt sinistre, déshumanisée, surtout quand on sait que les corps des disparus vont servir à fabriquer une nourriture synthétique pour les vivants... Difficile donc de considérer « *Soleil vert* » comme un film pro-euthanasie.

Est-ce un hasard si le droit de mourir est devenu un sujet central de film durant la dernière décennie ? L'ouverture progressive des esprits, que nous accompagnons et que nous tentons de favoriser à l'ADMD, a convaincu quelques cinéastes, et non des moindres, de briser le tabou.

Ce fut d'abord le superbe ouvrage du Québécois Denys Arcand, « *Les invasions barbares* » (2003), dont le protagoniste atteint d'un mal incurable se trouve être un intellectuel brillant et lucide, dépourvu de tout préjugé religieux, entouré de ses amis les plus chers et de sa famille. La scène finale, au bord du lac où il a décidé de quitter ce monde, est à la fois déchirante et réconfortante : chacun des participants prenant une part active en instillant dans le goutte-à-goutte un peu du mélange lé-

Est-ce un hasard si le droit de mourir est devenu un sujet central de film durant la dernière décennie ? L'ouverture progressive des esprits, que nous accompagnons et que nous tentons de favoriser à l'ADMD, a convaincu quelques cinéastes, et non des moindres, de briser le tabou.

tal. Difficile de retenir ses larmes quand retentit alors la chanson de Françoise Hardy, « L'Amitié ».

L'année suivante, le film espagnol d'Alejandro Amenabar « *Mar adentro* » (2004) offre à Javier Bardem, le plus célèbre acteur ibérique d'aujourd'hui, l'occasion d'incarner à l'écran Ramon Sampedro, tétraplégique depuis 30 ans à la suite d'un accident. Cette reconstitution minutieusement fidèle d'une histoire vraie nous fait partager le parcours militant de cet homme exceptionnel, ses efforts toujours vains pour demander à la justice de son pays le droit de mourir, enfin le passage à l'acte avec le concours solidaire des membres de son association... Mais il sera seul au moment crucial, pour éviter à ses amis les tracasseries judiciaires qui n'auraient pas manqué. Ici encore, une scène poignante, mais dans un autre sens.

Notons, la même année, le film de Clint Eastwood « *Million dollar baby* », où l'acteur-réalisateur interprète le manager d'une jeune boxeuse (Hilary Swank). Le thème de l'euthanasie n'apparaît dans le film que de manière secondaire, à la fin, lorsqu'à la suite d'une chute, la colonne vertébrale brisée, la sportive est condamnée à finir sa vie alitée. Elle demande alors à son mentor de l'aider à mourir, ce qui va couronner leur histoire d'amour. J'aimerais cependant terminer sur un film dont on a moins parlé, « *C'est ma vie après tout* » de Nora Ephron (1981). Comme Javier Bardem dans « *Mar adentro* », Richard Dreyfuss est devenu tétraplégique à la suite d'un accident. Mais s'il désire en finir, et s'il va se battre avec acharnement pour y parvenir, ce n'est pas pour mettre fin à trente ans d'une vie diminuée, mais parce que son infirmité

l'empêche d'exercer normalement son activité de sculpteur – sans laquelle il ne peut plus vivre.

Car si notre « ultime liberté » peut et doit être le moyen légitime d'échapper à une souffrance insoutenable, il faut aussi admettre qu'au-delà de toutes les commissions médicales ou éthiques, il nous appartient de décider pour nous-mêmes. Que c'est en fin de compte à l'intéressé et à lui seul de décider si ce qu'il vit est supportable ou non, et si pour lui il est temps d'en finir. ●

Gérard Lenne, délégué de l'ADMD pour le 10^e arrondissement de Paris.

Le 28 avril 2010 sortira au cinéma le très beau film de Laurent Vinas-Raymond avec Omar Sharif et Émilie Dequenne « J'ai oublié de te dire » qui traite de merveilleuse façon de la fin de vie.

Comité de parrainage de l'ADMD

Au 1^{er} avril 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 – 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 – Christiane COLLANGE, écrivaine – André COMTE-SPONVILLE, philosophe – Boris CYRULNIK, médecin, chercheur – Régine DEFORGES, écrivaine – Bertrand DELANOË, maire de Paris – Mylène DEMONGEOT, comédienne – Danielle DELORME, comédienne – Marc-Alain DESCAMPS, professeur de psychologie – Muguet 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 – Simone 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 – 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]

Groupes de Réflexion et d'Entraide (GRE)

Un groupe d'entraide est la réunion de plusieurs personnes qui créent un lien de solidarité pour, le moment venu, et dans le cadre de la loi, apporter l'aide et le soutien nécessaires à une fin de vie plus sereine



Présentation des GRE lors de la 30^e Journée des délégués à Paris, le vendredi 29 janvier 2010.

Avant son élection, notre président, Jean-Luc Romero, avait promis de mettre en place des groupes d'entraide. Cette étude a été confiée à trois chargés de mission : Jane Chaussy, Micheline Claes et le Docteur Maurice Wajeman. Un rapport a été remis et la présentation en a été faite aux journées des délégués fin janvier.

Le groupe de réflexion et d'entraide (GRE) est limité à environ 10 personnes qui envisagent l'accompagnement ultime de ses seuls membres. A cet effet, il est exigé le respect d'un certain nombre de règles de confidentialité et de sécurité. Les interventions sont diverses et ne s'appliquent que dans le cadre de la légalité.

OBJECTIFS D'UN GRE

Un programme d'initiation du groupe sera proposé aux adhérents qui le constituent. Il s'agit d'une part de connaissances pour atteindre les objectifs et d'autre part d'établir des relations positives qui, seules, permettent de devenir un accompagnateur valable.

FONCTIONNEMENT D'UN GROUPE

Le groupe fonctionne dans un esprit convivial. Chaque membre est responsable du bon fonctionnement du groupe. Le rôle de l'animateur est de tenir actifs tous les membres du groupe et d'introduire un programme de thèmes.

QUALITES D'UN BON ANIMATEUR

Comme chaque autre participant, il aura à évoquer sa propre confrontation avec la mort. Il est chaleureux et ne porte pas de ju-



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.....

Né(e) le

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 maintenant 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 : 21 € + 5 € pour le journal trimestriel = 26 €.

Cotisation "jeunes" (jusqu'à 35 ans) : 10 € + 5 € pour le journal trimestriel = 15 €.

Cotisation couple : 42 € + 5 € pour le journal trimestriel = 47 €.

gement, il communique facilement avec tous les membres du groupe, il ne cherche pas à imposer ses idées religieuses et philosophiques, surtout, il sait écouter.

L'ADMD ET LE DEVELOPPEMENT DES GRE

Il existe sur le plan national plusieurs « *Groupes de Réflexion et d'Entraide* ». Le GRE ainsi défini peut constituer une nouvelle étape, permettant au sein de l'Association, de mettre en place l'aide qui peut être directement apportée à ses adhérents.

POUR LES ADHERENTS

Les GRE, non seulement offrent une porte de sortie aux militants

qui craignent que leur volonté ne soit pas respectée, mais contribuent également à faire avancer le combat politique par l'expression de leur détermination à employer tous les moyens légaux pour ne pas nous laisser dérober « *notre dernière liberté* ».

Pour constituer un groupe il faut au moins 5 membres dont un animateur.

Dans un premier temps, lorsqu'un groupe est constitué, des documents seront remis à l'animateur, ils lui serviront de support afin que les membres puissent acquiescer les règles qui permettent des réunions productives.

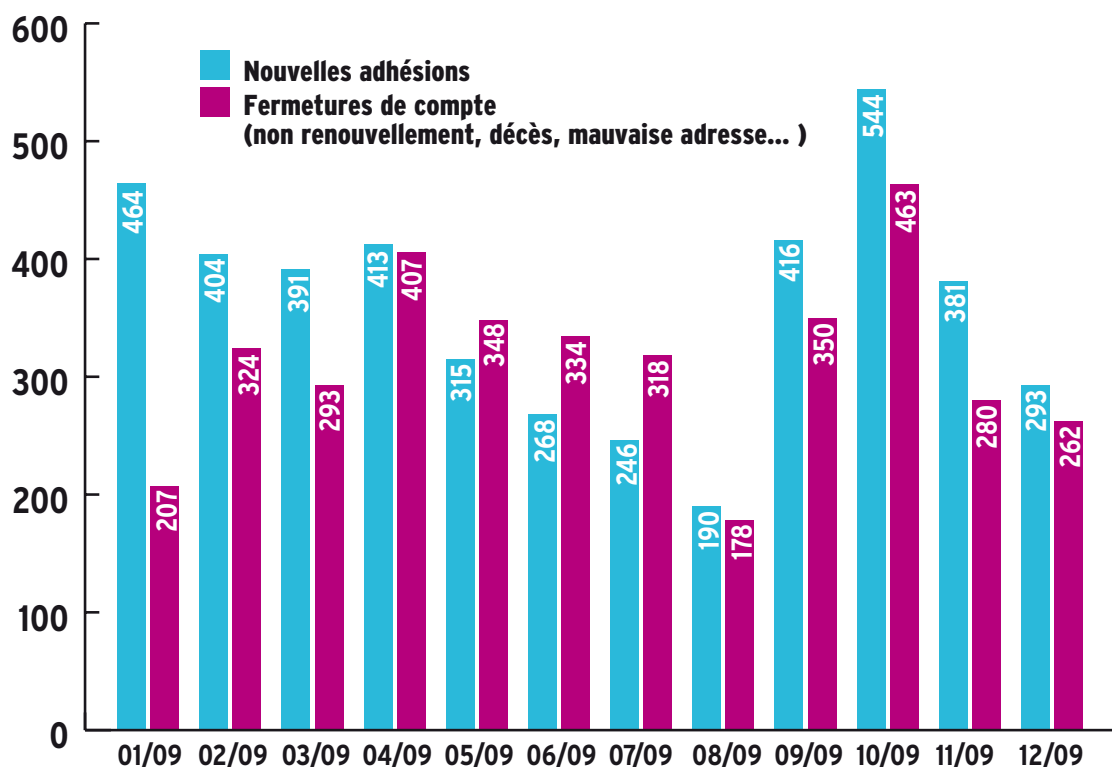
Selon la constitution des GRE, il

pourra être envisagé une création de réseaux régionaux d'animateurs pour un soutien permanent et une formation continue.

Aujourd'hui il existe 6 GRE (plus de 50 membres). On envisage à terme un ou plusieurs GRE par délégation. Pour les candidatures d'animateurs, vous mettre d'abord en relation avec votre délégué, puis envoyer un courrier de motivation à Jane Chaussy - déléguée admd pour l'Ille-et-Vilaine - 5, rue Toulhier - 35000 Rennes. ●

Pour toutes informations sur les GRE vous pouvez adresser un courriel à l'adresse suivante : gre@admd.net

Mouvement des adhésions* (exercice 2009)



15/09/2009 : sortie du livre de Jean-Luc Romero

02/11/2009 : 2^e Journée mondiale

19/11/2009 : débat parlementaire

(En 2009, l'ADMD a enregistré malheureusement un taux de décès très important chez ses adhérents)

* Au 31 décembre 2009, l'ADMD comptait 47127 adhérents.



Commission Jeunes

Intervention de Damien Delmer à l'Hôtel de ville de Paris le 30 janvier 2010.

Je tenais tout d'abord à remercier notre président Jean-Luc Romero pour son fidèle soutien et son souci régulier d'accorder aux jeunes militants une place centrale dans ce débat de la fin de vie qui les concerne eux aussi. Notre travail au sein de la Commission jeunes consiste à informer les jeunes sur leurs droits légitimes en tant que patient, à les éclairer sur la législation actuelle en matière de fin de vie et la nécessité de légaliser l'euthanasie. Notre mission est de leur rendre compte des réalités de fin de vie douloureuses et inacceptables qui persistent, de mettre en lumière les apports certains et positifs de la loi Leonetti mais aussi ses insuffisances et les situations dramatiques qu'elle feint d'ignorer.

Afin de réaliser nos objectifs, nous comptons renforcer notre présence et notre action autour de notre président, poursuivre nos déplacements dans les délégations comme ce fut le cas dernièrement. Cette année, la Commission jeunes a décidé de réitérer sa

présence au festival des Solidays qui réunit chaque année environ 150 000 personnes et qui fut l'année dernière couronnée de succès pour l'ADMD puisque, je le rappelle, notre jeune équipe de militants dynamiques a réussi à faire signer plus de 2000 jeunes en faveur de notre pétition pour une loi de liberté. Cela a permis d'amplifier la visibilité de notre association, de diffuser massivement de la documentation et notre propre tract jeunes qui ont fait connaître l'ADMD à un grand nombre de personnes. Nous continuerons également à affirmer notre action en développant et renforçant notre présence sur internet pour étendre notre information. Et surtout, la Commission jeunes souhaite poursuivre son travail de sensibilisation en direction des écoles d'infirmiers et d'aides-soignants. Ces étudiants qui constituent le futur corps médical seront les décideurs et les acteurs de demain dans la prise en charge de la douleur et de la fin de vie. Les former dans un sens de respect intégral des choix du patient et de son écoute est pour nous un objec-

tif primordial. Notre mode d'action est multiple et englobe également la réalisation d'articles, la distribution des tracts devant les Universités, les grandes manifestations, les marchés et bien d'autres encore.

Depuis le début de la Commission jeunes que je préside depuis sa création en 2006, un travail considérable et de nombreux projets ont été réalisés pour sensibiliser la jeunesse à notre cause. C'est avec beaucoup de conviction, d'énergie et de temps que je me suis consacré au développement de cette commission qui porte ses fruits. Malheureusement mes forces déclinent, je ne suis pas en état de m'investir et militer autant qu'avant car je suis proche de la greffe pulmonaire et la détresse respiratoire m'épuise. Je tenais tout particulièrement à remercier notre vice président de la Commission jeunes, Christophe Michel, et les autres jeunes militants qui m'épaulent pour que cette jeune commission puisse continuer de vivre.

Pour les personnes qui ne nous connaissent pas, mon frère jumeau, Nicolas, et moi sommes tous les deux atteints d'une très grave maladie génétique incurable qui s'appelle la mucoviscidose et dont l'âge médian de vie est actuellement de 24 ans. Lors de mes interventions dans les médias où le public peut percevoir et entendre la vision de 2 jeunes jumeaux gravement malades, le plus important pour moi est de dire à un public de masse que dans les pays où l'euthanasie et le suicide médicalement assisté sont légalisés, 50% des patients qui en ont fait la demande ne vont pas jusqu'au bout de cette demande, car ils sont rassurés, apaisés de savoir qu'une délivrance douce, sans violence est possible. Cette possibilité à laquelle ils peuvent avoir accès lève l'angoisse inutile

de n'être réduit qu'à une chair de souffrances. Le fait de savoir que l'on peut, en tant que patient, abrégé le moment choisi des douleurs devenues insupportables est un poids de stress en moins. Ce poids en moins peut redonner des forces au malade, le conforter dans son envie de se battre jusqu'au dernier souffle, et donc de rallonger son existence et sa qualité de vie. C'est à partir de ce moment-là que, pour ces patients, la mort est envisagée plus sereinement et que l'échéance inéluctable est reculée. J'insiste pour dire que ce constat est à relier avec l'avènement d'une toute nouvelle discipline qui s'appelle la Psycho Neuro Immunologie qui nous révèle les mécanismes de renforcement de l'immunité directement déclenché par le choix de pouvoir maîtriser sa mort. Cette toute nouvelle discipline, née il y a tout juste 15 ans, attire de plus en plus l'attention de la Communauté Scientifique et du public en général. Le problème est que le corps médical dans son ensemble et les sciences médicales ont hérité d'une culture cartésienne de la dualité du corps et de l'esprit qu'il serait temps de dépasser. Je veux dire par là que l'esprit humain n'est pas une auréole au-dessus de la tête et qu'il faut reconsidérer pleinement dans toutes leurs dimensions les liens puissants et intimes qui unissent le corps et l'esprit. C'est à l'opposé de cette lignée que la Psycho Neuro Immunologie tente d'expliquer les multiples mécanismes émotionnels, hormonaux et nerveux qui sont en relation avec le système immunitaire.

Quand les opposants à l'euthanasie comprendront-ils que le stress de ne pouvoir maîtriser sa mort déprime l'immunité d'un patient rongé par une infection alors qu'il en a le plus besoin ? Quand comprendront-ils que l'effondrement du système immunitaire causé

Merci

Vous avez été nombreux à répondre à l'appel au don que j'avais lancé avec mon frère Nicolas afin de nous aider à sortir d'une situation délicate et difficile. Nous vous remercions très sincèrement et du fond du cœur de votre élan de générosité et de vos messages de soutien qui nous ont confortés dans notre envie de nous battre pour la réalisation de nos projets. La solidarité des adhérents de l'ADMD nous a permis de retrouver espoir, malgré une maladie qui ne nous laisse jamais de répit. Avec ma reconnaissance,
Damien Delmer

par une angoisse permanente contribue à faire proliférer les cellules cancéreuses d'un patient atteint d'une tumeur ?

La légalisation de l'euthanasie permettrait de redonner de la force à bon nombre de personnes et de malades en détresse et d'apaiser leurs inquiétudes. Cette légalisation permettrait dans un 2^e temps de mettre fin aux dérives actuelles. Et là, je m'adresse tout particulièrement aux députés qui ont voté contre la dernière proposition de loi à l'Assemblée Nationale pour leur poser ces questions : « Qu'est-ce qui nous garantit qu'actuellement la décision d'abrégé la vie d'un patient est prise de manière collégiale ? Qu'est-ce qui nous garantit que la volonté du patient est respectée ? Cet acte est-il pratiqué dans les règles de la déontologie ? Actuellement, tout est obscur, non transparent et ce n'est pas acceptable. La nécessité de procédures de contrôles, de règles communes qui garantiraient la protection du patient et le respect de sa liberté de choix s'impose. Le plus important pour moi est d'améliorer le confort psychologique du patient et de stimuler ses capacités d'auto-guérison. Légaliser l'euthanasie permettrait de mettre fin aux dérives, d'assurer la liberté de choix de chacun et de protéger la vie.

Le dernier point que je voudrais évoquer brièvement est que mon

frère Nicolas et moi refusons de nous exiler à l'étranger pour mourir en paix. Abrégé dignement ses derniers jours dans un autre pays de manière clandestine comme s'il y avait quelque chose d'illégitime et de honteux à cacher n'a pour nous pas de sens. Nous ne souhaitons pas non plus mourir à l'hôpital dans une chambre impersonnelle, froide et uniformisée qui ne nous ressemble pas et où la plupart des gens meurent seuls, dans la plus grande solitude. Il y a 50 ans, 80 % des Français mouraient chez eux, tendance qui s'est aujourd'hui inversée.

Je souhaite avant tout mourir chez moi dans ma propre chambre, entouré des personnes que j'aime, de ma bibliothèque, de mes dessins et de mes peintures. Dans un milieu convivial et chaleureux qui reflète mon histoire individuelle. La société doit permettre à chacun de définir le cadre intime qui correspond à ses plus profondes aspirations personnelles. Car il n'y a de belle mort qu'en prenant totalement en compte l'aspect humain, psychologique et émotionnel de chaque individu afin de respecter sa propre dignité et lui permettre de finir sa vie paisiblement.

Je vous souhaite à toutes et tous une vie heureuse. Merci. ●

Damien Delmer, responsable de la commission jeunes

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 **1^{er} juin 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

Après 7 années de lutte alternées de rémissions, mon épouse est décédée le 21 octobre 2009 à l'hôpital local de Sancerre (Cher). Ses derniers jours ont été accompagnés de soins palliatifs, d'attentions et d'affection par une équipe médicale à laquelle j'ai signalé notre appartenance à l'ADMD, ce qui a établi une attitude de confiance et d'écoute dont je désire signaler la grande qualité humaine.

**Henri Minost,
Saint-Satur**

Comme beaucoup de membres d'ADMD, j'ai suivi avec passion le débat du 19 novembre 2009 sur LCP AN, et comme beaucoup sans doute, j'ai été déçu de la manière dont il a été verrouillé par les défenseurs du statu quo et par le choix d'internautes qui n'apportaient pas une grande valeur ajoutée, voire pour l'un d'eux un parti pris religieux évident. [...] La manière de verrouiller le débat était de tout ramener aux soins palliatifs hospitaliers et à l'acte

médical d'accompagnement en disant que si les moyens étaient en place ils seraient la solution d'accompagnement à toute fin de vie dans la dignité.

Les autres cas, selon Madame de Hennezel, sortent du sujet et sont du domaine de l'assistance au suicide. Assistance qui, selon elle, n'est pas punie puisqu'on ne poursuit jamais ceux qui la donnent. [...]

Mais je reviens sur la frontière qu'a définie Madame de Hennezel et sur ce point je trouve sa position intenable. En effet, elle ne couvre pas le cas des malades dont la durée de survie prévisible est de quelques semaines, voire de quelques mois, et qui refusent de subir leur dégradation inéluctable y compris celle de l'hospitalisation avec soins palliatifs (Chantal Sébire). Elle ne couvre pas non plus les demandes d'euthanasie des malades atteints de maladies neurologiques entraînant la paralysie totale avec un délai de fin de vie aléatoire (l'arrêt des fonctions respiratoires).

[...] Je peux vous dire aussi pour les avoir cherchés en vain qu'il n'y a pas de soins palliatifs pour ce type de maladie où la souffrance est avant tout morale.

J'ai vu mon épouse hurler en consultation à l'hôpital qu'elle ne voulait plus qu'on accompagne son déclin mais qu'elle voulait mourir. J'ai vu le médecin chargé de l'évaluation, choqué par cette attitude, noter sur la feuille d'évaluation qu'il fallait traiter l'humeur du sujet. Elle prescrit des médicaments qui entraînent une forme évidente d'abrutissement qui ne fit qu'aggraver la difficulté de mon épouse à s'exprimer. Elle décida donc d'arrêter de les prendre. J'avais l'impression que sa volonté de mourir était considérée par le corps médical comme une déviance inadmissible d'ordre psychiatrique. Je pense que dans notre argumentation sur ces sujets il serait utile de prendre davantage en compte ces maladies neurologiques pour illustrer la faiblesse de la position de

Madame de Hennezel et des tenants du statu quo.

**Jacques Blancard,
Lourmarin**

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, a représenté une énorme avancée mais s'est arrêtée au milieu du gué... [...] Je reprendrai à mon compte les positions de l'Union des Familles Laiques : « *Les grandes avancées législatives sociétales ne se font pas en adoptant la stratégie des petits pas. Il faut quitter le domaine du compassionnel, de l'émotion qui ne fait que braquer les positions antagonistes et aboutit à l'inaction. Il faut se positionner sur celui des principes, qui permet le vrai débat, de trancher et d'avancer. Il faut sortir le débat du cadre strictement médical et du cadre strict de la fin de vie en relation avec des maladies graves et incurables* ».

Ce dont il s'agit, c'est la liberté de choix de la mort, quelle qu'en soit la raison (le problème n'est plus un

problème médical, mais une question de société).

Si l'exercice de la liberté doit se faire dans le respect de la dignité de chacun, la détermination de cette dignité doit se faire dans le respect de l'autonomie de chacun. Ce sont les conditions d'accès à la dignité qui doivent être au cœur des débats.

Respecter la dignité, c'est défendre la liberté, le libre arbitre de chacun.

Michèle Skowron,
Auxerre

À MES PARENTS, JEAN ET FRANÇOISE

Le 15 septembre 2009, ma petite maman s'éteint à l'âge de 87 ans après une longue déchéance humaine de 6 années qui s'appelle « Alzheimer ».

3 ans auparavant, elle a eu une attaque cérébrale qui aurait dû l'emporter. Elle est restée alitée pendant tout ce temps, paralysée de tout le côté gauche. Ce qui a généré une incapacité totale :

ne plus marcher, ne plus s'alimenter seule, le corps médical ne lui donnait que du liquide et du gel pour la boisson « goût à la fraise ». Malheureusement, la maladie a continué à faire son œuvre de destruction physique et mentale. Je suis révoltée. J'ai refusé l'acharnement thérapeutique à la fin de sa vie et je l'ai accompagnée pratiquement jusqu'à son dernier souffle. [...]

Maman m'a préparée à sa mort mais j'aurais aimé et elle aussi, j'en suis sûre, partir avec moins de souffrances. [...]

Florence Vauleon,
Saint-Sylvain-d'Anjou

Je vous informe avec tristesse que Monsieur Guy Leperlier, mon époux, est décédé dans la dignité et dans son sommeil, à la polyclinique de Savoie le 31 décembre 2009. Mon fils se joint à moi pour vous remercier d'avoir œuvré pour lui, et pour tous ceux qui souffrent ou ont souffert d'une pathologie lourde ; son adhésion à votre association lui a permis de revendiquer ses droits auprès du corps médical et de passer ces derniers mois dans une relative quiétude.

Gisèle Leperlier,
Annemasse

BONHEUR D'AVOIR VÉCU

En ma 93^e année, je me trouve privé de la plupart de mes occupations favorites. Je me réjouis d'autant plus de ce qui subsiste : le quotidien à deux, un déjeuner entre amis, un verre de vin d'Alsace, une partie de bridge, un bon roman, quelques pas dans un parc, une pause à la terrasse d'un café. J'aime aussi revivre ma vie en revoyant ce que j'ai écrit et dessiné depuis l'enfance jusqu'à « *Ma traversée du siècle* » édité en 2001.

Après une existence bien remplie, j'éprouve le bonheur d'avoir vécu, bonheur qui serait sans nuage si j'avais l'assurance de n'avoir pas à endurer d'inutiles souffrances, décrépitudes et humiliations. C'est pourquoi je me

révolte contre ces idéologies qui prétendent s'imposer à tous, au mépris du sentiment de chacun.

Après la contraception et l'avortement, il nous faut arracher cette ultime liberté : l'euthanasie (d'un mot grec signifiant « bonne mort »).

Roland Dissler,
Paris

MON MARI EST PARTI SANS SOUFFRANCES INUTILES

À l'hôpital Arnaud de Villeneuve à Montpellier, les médecins m'avaient informée qu'il n'y avait plus rien à faire pour le guérir, cependant il a été transféré aux soins intensifs où il subissait perfusions, sondes, drains, même biopsie demandée « pour la médecine » !

Je me suis alors opposée à un plus long séjour. Avec l'aide de notre médecin généraliste, j'ai pu le faire sortir à temps, il est revenu chez nous où il est mort paisiblement, entouré d'amour par les siens. Grâce à votre action, j'étais préparée et savais ce que je devais faire, je vous en suis très reconnaissante.

Claude Perrin,
Alès

Merci pour l'aide que vous apportez aux malades en phase terminale très douloureuse. J'ai vu ma mère mourir d'un « bloc » cœur-poumons et tout à fait consciente après 4 semaines de soins intensifs à 90 ans ! J'ai réclamé de l'aide sans en trouver. [...]

Des douleurs musculaires et articulaires se sont

installées dans mon corps. Petit à petit les nausées sont arrivées, d'abord le matin, puis toute la journée. [...]

Un jour, étant donné mon âge, j'ai décidé de faire faire une coloscopie. Analyse de sang pour l'anesthésie... Surprise... Il a fallu la refaire car elle indiquait une hépatite C. D'autres examens plus approfondis, et l'hépatologue m'a annoncé le diagnostic avec ses conséquences. Une chape de plomb tombe sur vos épaules et les jours suivants c'est la déprime, la peur des souffrances. Comment vais-je supporter le traitement. L'hépatologue m'annonce qu'il n'est pas question de traitement, qu'à mon âge je ne supporterai pas. [...]

Voilà ce que je voulais vous dire. Notre association aide aussi à vivre mieux le temps de la maladie. [...]

Je passe une expertise devant la CRCI de Lyon le 19 mars en vue d'une indemnisation à laquelle je ne crois pas mais je ne manquerai pas d'insister sur le fait que notre association existe légalement, qu'elle a fait changer les lois, que ce n'est pas suffisant mais que c'est sur elle que je compte pour garder un peu d'espoir.

Jacqueline Marcillat,
Montluçon

Nous avons reçu également les courriers non retenus faute de place : P. Isnard, N. Andrews, M. Rodieck, D. Savary.



J'AI OUBLIÉ DE TE DIRE

UN FILM DE LAURENT VINAS-RAYMOND

Avec Omar Sharif, Emilie Dequenne

Sortie au cinéma le 28 avril 2010

SYNOPSIS

Lorsque Marie, jeune fille de 25 ans sans passé ni avenir, rencontre Jaume, un vieux monsieur, ancien champion cycliste, devenu artiste peintre, c'est une grande amitié qui se lie. Grâce à lui, Marie va se découvrir une identité, qu'il est lui-même en train de perdre.

TÉMOIGNAGE

« Une belle histoire d'amitié, entre deux êtres en souffrance. Alors que la maladie du siècle brouille la mémoire de l'un, l'autre révèle la force de son affection. Une réflexion sur la vie, sur l'amour, sur la mort. »