

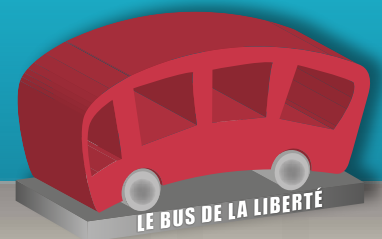
#AdmdTour

Deuxième édition,
du 3 au 30 juillet 2016



- Le parcours
- Les dates
- Le dispositif
(page 6)

JUILLET 2016						
LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENREDI	SAMEDI	DIMANCHE
				1	2	3 PARIS
4 ROUEN	5 LE MANS	6 RENNES	7	8 NANTES	9 POITIERS	10 GUÉRET
11 LIMOGES	12 ANGOULÊME	13 LE PORGÉ	14	15	16 PAU	17 TOULOUSE
18 NARBONNE	19 UZÈS	20 TOULON	21	22 VILLENEUVE- LOUBET	23 AIX-EN- PROVENCE	24 GRENOBLE
25 LYON	26 CLERMONT- FERRAND	27 NEVERS	28 YESOUL	29	30 STRASBOURG	31



**ADMD**

50, rue de Chabrol - 75010 Paris

Services administratifs :du lundi au vendredi de 9h à 19h et le samedi de 9h à 12h (sauf juillet et août)
Tél. : 01 48 00 04 16**ADMD - Écoute :**du lundi au vendredi de 10h à 19h et le samedi de 10h à 12h (sauf juillet et août)
Tél. : 01 48 00 04 92**Fichier national des directives anticipées :**

Tél. : 01 48 00 09 89

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

@AdmdFrance - @JeunesADMD

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

Éditorial

Ce journal est édité par
l'Association pour le Droit de
Mourir dans la Dignité (ADMD).

Directeur de la publication :

Jean-Luc Romero

Responsable de la rédaction :

Philippe Lohéac

Coordinatrice de la rédaction :Sandrine Arrault
Tél. : 01 48 00 04 16**Conception graphique :**

Richard Cousin

Illustration de couverture :

Arlys Création

Dessins de la page 7 et 13 :

© Jean-Sébastien Deheeger

Impression :Imprimerie Arlys
12, rue Gustave-Eiffel
95190 Goussainville
Tirage : 62 500 exemplaires**Dépôt légal :**

À parution

Bon à tirer le :

3 juin 2016

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

Avec ce numéro :

Le supplément annuel consacré
aux rapports de l'exercice 2015,
un ou deux bulletins de vote
(recto ET verso), une ou deux
enveloppes bleues de vote
et une ou deux enveloppes
blanches de correspondance.

La séquence qui va s'ouvrir en septembre va être militante, citoyenne, politique. Avec notre assemblée générale qui se tiendra au Palais des Congrès d'Antibes – Juan-les-Pins, le samedi 10 septembre (Antibes, la ville dont Jean Leonetti est le maire), l'ADMD et ses presque 68.000 adhérents va réaffirmer haut et fort sa revendication constante portée depuis sa création en 1980 : le droit de choisir librement et en conscience les conditions de sa propre fin de vie, c'est-à-dire le choix entre un accès universel aux soins palliatifs (prévu pourtant dans la loi de 2002 mais toujours en nombre notoirement insuffisant), la légalisation de l'euthanasie active et la légalisation du suicide assisté. Et ceci pour l'unique raison que notre corps nous appartient. A nous, et pas aux voleurs de liberté...

Le 2 novembre 2016, pour la Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité, les adhérents et sympathisants de l'ADMD seront appelés à se rassembler pour rappeler le souvenir de ceux de nos proches qui sont morts dans des conditions qu'ils n'ont pas souhaitées. Ensuite, en mars 2017, une grande réunion publique, comme le 24 mars 2012, nous permettra d'entendre les positions en matière de fin de vie des différents candidats à l'élection présidentielle. Un site d'interpellation reprendra ces informations et également les

prises de position sur notre sujet des candidats aux élections législatives qui suivront l'élection présidentielle. Chaque adhérent, d'un simple clic, pourra rappeler son appartenance à l'ADMD et réaffirmer son droit à l'autodétermination en fin de vie.

Dans toutes nos délégations, les délégués, leurs adjoints, les militants les plus actifs, iront au contact des Français pour leur demander d'appuyer, auprès des futurs élus, notre conviction qu'il existe une possibilité, dans notre pays, de mourir dignement ; ce qui existe déjà aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg.

Comme ce fut le cas en 2012 où la question de la fin de vie a été, grâce à nous, au cœur des débats, nous

porterons dans la campagne électorale la parole de ceux qui souffrent, de ceux qui ont vu des proches souffrir, et de toutes celles et de tous ceux qui se sont sentis trahis par des promesses non tenues, des artifices parlementaires, des discours confus et des désertions. Avec ses presque 68.000 adhérents, l'ADMD est une force que les partis politiques ne devraient ni négliger, ni mépriser. Car après tout, combien peuvent se vanter d'être aussi nombreux et mobilisés que nous ? Bien peu...

Jean-Luc Romero,**président**

@JeanLucRomero



Du côté de...

DU CÔTÉ DE L'ELYSÉE

Dans moins d'un an, à présent, il y aura un nouveau locataire à l'Élysée. De nombreux postulants lorgnent le poste ; à nous de leur rappeler les conditions réelles de la fin de vie dans notre pays ainsi que la demande constante de la très large majorité des Français pour une loi qui permette enfin de bénéficier d'une véritable aide active à mourir (euthanasie active ou suicide assisté) ou d'un réel accès universel aux soins palliatifs. Les candidats seront sollicités, par écrit d'abord, puis seront invités à participer à la grande réunion publique qui sera organisée à Paris, en mars 2017, probablement au Cirque d'Hiver Bouglione. Chacun d'eux pourra s'y exprimer librement pour présenter la réponse qu'il apportera, s'il est élu, à notre légitime demande d'ultime liberté.

DU CÔTÉ DU PARLEMENT

L'ADMD va ouvrir dans les tout prochains mois, en prévision des élections législatives du printemps 2017, un site d'interpellation des candidats.

Il sera alors possible, à partir d'une carte de France, de zoomer sur une région, puis sur un département et de consulter la « carte d'identité »

de la circonscription dans laquelle vous résidez. Vous y retrouverez les différentes informations sur le département (nombre d'habitants, nombre d'adhérents de l'ADMD) ainsi que le nom du député sortant de la circonscription, son étiquette politique, la mention de sa nouvelle candidature (ou pas) et le nom de tous les candidats qui se présentent à ce siège avec, là encore, leur couleur politique. Il sera possible alors, d'un seul clic, de leur envoyer un message électronique (soit le modèle proposé, soit un texte libre) pour leur demander de soutenir la revendication de l'ADMD en faveur d'une loi de liberté pour tous, selon les consciences et les volontés. Il sera également possible, tout aussi simplement, de n'interpeller que certains d'entre eux.

Ce site – en cours de développement – sera un moyen très efficace, mais aussi très simple, de rappeler la revendication des 68.000 adhérents de notre association rejoints par plus de 90% des Françaises et des Français.

Son ouverture est prévue pour septembre 2016...

À vos souris !

SOMMAIRE

P.2	Éditorial
P.3	Du côté de...
P.4	Actualités
P.5	Lettre de convocation à la 36 ^e assemblée générale
P.6	2 ^e édition de l'#AdmdTour
P.7	Mon espace ADMD
P.8	Carte blanche à... <i>Josette Le Blevet,</i> <i>députée pour l'Eure-et-Loir</i>
P.9	Agenda du président
P.10	Bon de commande Médaille ADMD
P.11	Cahier détachable : Les nouveaux droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie
P.15	Les Jeunes de l'ADMD
P.16	Commission juridique
P.17	Les fiches pratiques de la Commission
P.18	Commission Soignants <i>Salon Infirmier</i>
P.19	Vie internationale <i>Congrès de la fédération mondiale</i>
P.20	Nouvelles de l'étranger
P.21	D'accord, pas d'accord !
P.23	Comité d'honneur
P.24	Points de vue Bulletin d'adhésion

Actualités

Nouveaux délégués

Nommés par le Conseil du 21 mai 2016

- ❶ Christiane Buès (Hautes-Alpes)
- ❷ Thierry Decrock (Gers)
- ❸ Franck Dufour (Saône-et-Loire)
- ❹ Jean Haillet (Hautes-Pyrénées)
- ❺ Thomas Scuderi (Moselle)



Les délégations orphelines

Au 3 juin 2016

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

Ardèche : 351 adhérents

Ardennes : 99 adhérents

Aube : 172 adhérents

Bouches-du-Rhône : 2024 adhérents

Cantal : 91 adhérents

Côte-d'Or : 460 adhérents

Doubs : 397 adhérents

Loir-et-Cher : 264 adhérents

Lot : 392 adhérents

Haute-Marne : 85 adhérents

Tarn-et-Garonne : 251 adhérents

Essonne : 1436 adhérents

Hauts-de-Seine : 3285 adhérents

(NB : nombre d'adhérents de l'ADMD au 3 juin 2016 : 67 585)

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

MISSION

- Le rôle des délégués est de soutenir l'action définie par l'assemblée générale de l'ADMD et mise en œuvre par son conseil d'administration sous l'autorité de son président en sensibilisant l'opinion publique.
- Le délégué est le représentant du conseil d'administration de l'association dans la délégation.
- Le délégué est amené, dans le cadre de la Charte des délégués qui est adossée aux statuts de l'association, à organiser des manifestations sur le territoire de la délégation. Pour cela, il

peut constituer une équipe de délégués adjoints.

CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ

- Être adhérent de l'association dans la délégation, en partager les valeurs laïques et humanistes et respecter la Charte du délégué.
- Savoir utiliser l'informatique, avoir accès à internet, être familier avec les réseaux sociaux.

TYPES D'ACTION

- Campagnes de sensibilisation, réunions publiques, manifestations symboliques (2 novembre), relais des opérations d'information et

de communication mises en place par le conseil d'administration.

PROFIL DU CANDIDAT

- **Expérience** : gestion de projet et expériences associatives sont un plus.
- **Qualités** : dynamique, apte à superviser une équipe (idéalement aux alentours de 3 personnes) ; capacité à prendre la parole en public.

CONDITIONS

- **Statut** : bénévolat
- **Durée du mandat** : un an minimum, renouvelable

• **Salaire / Indemnité** : néant / bénévolat - remboursement intégral des frais engagés.

• **Documents à envoyer** : lettre de motivation + CV

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

Le service ADMD-Écoute répond aux questions liées aux situations personnelles de fin de vie.

36^e Assemblée générale de l'ADMD à Antibes

LETTRE DE CONVOCATION



Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
Association agréée par le ministère de la santé pour représenter les usagers de santé

50, rue de Chabrol - 75010 Paris • Courriel : infos@admd.net
 Services administratifs (du lundi au vendredi, 9h-19h, et le samedi, 9h-12h) : 01 48 00 04 16
 ADMD-Ecoute (du lundi au vendredi, 10h-19h, et le samedi, 10h-12h) : 01 48 00 04 92
 Fichier national des directives anticipées : 01 48 00 09 89
 Site : www.admd.net • Blog : www.admdblog.fr • Twitter : @AdmdFrance

Paris, le 3 juin 2016

Madame, Monsieur,

Conformément aux articles 4 des statuts et R.5 du règlement intérieur, j'ai le plaisir de vous convoquer à l'assemblée générale ordinaire des adhérents de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité qui se réunira :

le samedi 10 septembre 2016, à partir de 9h00, à Antibes – Juan-les-Pins (Alpes-Maritimes)
(Palais des Congrès – 60, chemin des Sables)

afin de délibérer sur l'ordre du jour suivant, arrêté par le conseil d'administration (réunion du samedi 21 mai 2016) :

- présentation du rapport moral (publié dans *Rapports et vie des délégations 2015*),
- présentation du rapport d'activités (publié dans *Rapports et vie des délégations 2015*),
- présentation du rapport du commissaire aux comptes, du rapport financier et des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2015 (publiés dans *Rapports et vie des délégations 2015*),
- affectation de l'excédent au report à nouveau,
- présentation du budget prévisionnel pour l'exercice 2016 (publié dans *Rapports et vie des délégations 2015*),
- quitus entier et sans réserve au Conseil de sa gestion pour l'exercice clos le 31 décembre 2015, prolongation du mandat du commissaire aux comptes pour un nouveau mandat de six exercices (2016/2021),
- définition de la prochaine stratégie à mettre en œuvre,
- questions diverses.

J'espère vous retrouver nombreux.

Jean-Luc Romero
Président

NB : N'oubliez pas de vous munir de votre carte d'adhérent ou, à défaut, d'une pièce d'identité.

Le détail des résolutions figure sur le bulletin de vote, joint au supplément.



#Admd Tour

LE BUS DE LA LIBERTÉ

Top départ ... C'est reparti !



Le parrain de
la 2^e édition de
l'#AdmdTour,
Olivier Minne.

Forte de son succès en 2015, l'unique tournée conduite par des jeunes qui s'engagent pour parler de la fin de vie, sans tabou, se renouvelle ! Les Jeunes de l'ADMD investiront 23 villes de France pour promouvoir les directives anticipées ainsi que notre ultime liberté, celle de choisir les conditions de sa propre fin de vie ! La 2^e édition de l'#AdmdTour partira de Paris le dimanche 3 juillet 2016 pour une arrivée à Strasbourg, le samedi 30 juillet 2016 !

LE PARCOURS 2016

Étape 1 - Paris - Dimanche 3 juillet 2016, de 11 à 17h - Place de la Bastille
Étape 2 - Rouen - Lundi 4 juillet 2016, de 12h à 17h - Place Saint-Marc
Étape 3 - Le Mans - Mardi 5 juillet 2016, de 12h à 17h - Place de la République
Étape 4 - Rennes - Mercredi 6 juillet 2016, de 12h à 17h - Place de la République
Étape 5 - Nantes - Vendredi 8 juillet 2016, de 12h à 17h - Place du Commerce
Étape 6 - Poitiers - Samedi 9 juillet 2016, de 10h à 15h - Place Notre-Dame
Étape 7 - Guéret - Dimanche 10 juillet 2016, de 11h à 16h - Au bord du lac de Courtille
Étape 8 - Limoges - Lundi 11 juillet 2016, de 12h à 17h - Place de la Motte
Étape 9 - Angoulême - Mardi 12 juillet 2016, de 12h à 17h - Place Guillon
Étape 10 - Le Porge - Mercredi 13 juillet 2016, de 11h à 16h - Au bord des plages
Étape 11 - Pau - Samedi 16 juillet 2016, de 12h à 17h - Place Royale
Étape 12 - Toulouse - Dimanche 17 juillet 2016, de 12h à 17h - Square Charles-De-Gaulle
Étape 13 - Narbonne - Lundi 18 juillet 2016, de 12h à 17h - Esplanade du parvis de la Médiathèque
Étape 14 - Uzès - Mardi 19 juillet 2016, de 12h à 17h - Esplanade
Étape 15 - Toulon - Mercredi 20 juillet 2016, de 12h à 17h - Place de la Liberté
Étape 16 - Villeneuve-Loubet - Vendredi 22 juillet 2016, de 12h à 17h - Parking de la Figlière, avenue Eric-Tabarly
Étape 17 - Aix-en-Provence - Samedi 23 juillet 2016, de 12h à 17h - Place Jeanne-d'Arc, La Rotonde
Étape 18 - Grenoble - Dimanche 24 juillet 2016, de 12h à 17h - Place Victor-Hugo
Étape 19 - Lyon - Lundi 25 juillet 2016, de 12h à 17h - Place Antonin-Poncet
Étape 20 - Clermont-Ferrand - Mardi 26 juillet 2016, de 12h à 17h - Place de Jaude
Étape 21 - Nevers - Mercredi 27 juillet 2016, de 11h à 16h - Place de la Résistance
Étape 22 - Vesoul - Jeudi 28 juillet 2016, de 11h à 16h - Lac de Vesoul-Vaivre
Étape 23 - Strasbourg - Samedi 30 juillet 2016, de 11h à 17h - Place Gutenberg

LES OBJECTIFS DE L'#AdmdTour

- Parler de la fin de vie sans tabou
- Informer sur les droits du citoyen en fin de vie
- Diffuser largement les directives anticipées
- Répondre aux interrogations et être à l'écoute des visiteurs
- Défendre les valeurs de l'ADMD

SUIVEZ-NOUS

- Pendant le mois de juillet, suivez les Jeunes de la tournée
- admdblog.fr
- Jeunesadmd.fr

Sur les réseaux sociaux : #AdmdTour

- Facebook : **AdmdTour**
- Facebook /Twitter/Instagram/Periscope : **JeunesAdmd**

EN SAVOIR PLUS SUR L'EMPLACEMENT DU BUS DE LA LIBERTÉ

- Les adhérents locaux seront informés par courrier
- Consultez notre blog ou le site des Jeunes de l'Admd pour plus d'informations.

Nouveau : votre espace personnel



Depuis le mois de mars, les adhérents de l'ADMD, munis d'un accès Internet, peuvent avoir accès à leur espace personnel.

Avec un identifiant et un mot de passe, depuis notre site admd.net, retrouvez vos données (que vous pourrez, bientôt, compléter ou modifier en ligne) ainsi que la copie du document de directives anticipées et de désignation de personnes de confiance que vous aurez bien voulu transmettre à notre Fichier. Ultérieurement, il sera possible de remplir ces formulaires en ligne et de les signer numériquement.

[Pour votre information, le traitement de vos données ayant changé, une déclaration modificative a été faite à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL – récépissé du 11 mars 2016 n°143 35 27 V2). Comme toujours, notre fichier reste la propriété EXCLUSIVE de l'ADMD et ne fait l'objet d'aucune communication à aucun autre organisme.]

Ils l'ont dit !

Je viens d'utiliser le nouveau service mis à notre disposition et je vous en remercie. Merci pour sa simplicité d'accès et pour la mise à jour des informations données. Bravo pour ce travail qui nous simplifie la tâche et nous permet de faire circuler une information simple, claire et actualisée.
Michèle V.

 C'est une excellente initiative : je vous en remercie.
Martine L.

Merci beaucoup, c'est génial ! Bonne continuation dans vos démarches et votre lutte de chaque instant.
Guy M.

 Merci de cette heureuse initiative.
Gisèle G.

 Un grand merci !
Mireille C.

 C'est une très bonne idée que d'avoir mis en place ce site, qui nous permet de renouveler ou modifier nos directives anticipées !
Francette C.

Merci à vous pour cette facilité que vous nous offrez et pour le travail que cela représente.
Michèle S.

 Je vous remercie pour la mise en place de ce nouveau service.
Dominique R.

 L'espace personnel de l'ADMD est une très bonne initiative.
Maryse F.

 Merci pour cette initiative !! C'est génial !
Catherine D.

Bonne initiative surtout à l'ère d'internet le formulaire papier est coûteux. Je me suis connectée c'est pratique.
Fabienne M.

 Ce petit message pour vous féliciter : cet outil est super pratique et facile, même pour les nuls en web et merci encore pour votre action que je soutiens de tout cœur.
Josiane P.

 L'ADMD, plus dynamique et moderne que jamais !
Henri C.



Soyez à jour

Si vous changez d'adresse, veillez à toujours nous communiquer la nouvelle. Y compris si c'est celle d'un établissement de soins ou de retraite.

Vous pouvez faire cette démarche par téléphone (01 48 00 04 16) ou par mail (infos@admd.net) ou par l'intermédiaire du coupon de renouvellement que vous recevez chaque année (en complétant ou modifiant également votre numéro de téléphone et votre adresse électronique). En effet, chaque année, plusieurs

centaines de lettres non distribuées par la Poste nous sont retournées, obligeant nos équipes à faire des recherches téléphoniques. Et lorsque ces recherches ne donnent rien, le dossier est fermé et l'adhérent, malheureusement, est radié au motif de défaut d'adresse. Nous comptons sur vous !

Carte blanche à...

JOSETTE LE BLEVEC, DÉLÉGUÉE POUR L'EURE-ET-LOIR

 @admd28Leblevec



En 2012, j'ai hésité avant de postuler pour le poste de déléguée ; je me demandais si j'en serais capable. En feuilletant la « *Vie des délégations* », rapport d'activités annuel de notre association, j'ai compris que le travail n'allait pas manquer, le courage des aînés serait mon modèle. Je lis... Depuis 1998, le délégué pour l'Ardèche et la Drôme est Jacques Besset ; en 2008, il devient trésorier... J'ai une pensée émue pour cet homme dévoué à notre cause. Je lis encore... Depuis 2002, la déléguée pour la Manche est Nicole Boucheton ; en 2011, elle devient vice-présidente... Hommage admiratif à celle qui s'est battue au-delà même de la mort. Des exemples de dévouement, j'en ai trouvé plein. Le flambeau, un peu comme la flamme olympique, passe de mains en mains. Donc moi aussi je prendrai le relais.

La première rencontre avec les dirigeants à Paris donne le ton. Nous savons tout de suite ce qu'on doit faire, comment nous serons aidés si nous sommes retenus pour la délégation. Tout est expliqué, les procédures sont décrites précisément ! Le côté « *bienvenue au sein de l'équipe* » fait passer la masse d'informations à ingurgiter.

Dès la nomination par le conseil d'administration, sur proposition du secrétaire général, les adhérents reçoivent une lettre d'information. Certains, spontanément, proposent leur aide... À nous délégués de savoir demander plus, nous sommes une association, notre but : obtenir une loi qui nous autorise à choisir le moment et la manière de quitter notre vie. En face : nos détracteurs. Nous devons gagner, tous les moyens seront bons. Pas question de renoncer.

Etre délégué c'est un peu devenir « *l'homme orchestre comme Rémy Bricart* ». Il faut apprendre à jouer de tout et des coudes, se faufiler par les petites portes pour rencontrer les personnes influentes lorsqu'on ne les connaît pas personnellement. Se faire un car-

net d'adresses, assimiler les rudiments informatiques, organiser des réunions, se tenir informé de tout ce qui se passe, lire les journaux, les livres traitant en particulier de la fin de vie, de l'euthanasie, distribuer des prospectus, informer les passants dans les rues, en ayant l'interview qui va bien, presse, télé, radio. Apprendre à déjouer les pièges verbaux des anti-euthanasie, sourire quand on a envie de mordre... Pour moi ça n'a pas été facile. Heureusement, j'ai tissé des liens, en 3 années, avec des adhérents qui me soutiennent dans les actions. Quand je fatigue, ils me remotivent, alors je fonce. En décembre et janvier, j'ai lancé l'action « *La dernière leçon* ». Six cinémas en Eure-et-Loir, six fois ciné/débat, j'avoue que je me fais peur parfois. Mais je me sens en sécurité car les adhérents sont avec moi, je sais que je peux appeler, le président de notre association, le secrétaire général ou n'importe lequel des salariés. Encore une fois, il suffit de savoir demander, car en dépit de leurs emplois du temps hyper-chargés, je reçois toujours les réponses à mes attentes. J'ai d'autres idées, le ciné-mobile et un nouveau film à faire découvrir : « *Après moi le bonheur* ». J'ai pleuré quand Xavier est décédé, bien sûr. Je sais bien pourquoi j'ai adhéré à l'ADMD. Je ne peux pas redonner la santé, mais je suis heureuse, avec le soutien de nos conseillers, de pouvoir aider les adhérents au mieux de mes connaissances, dans les circonstances difficiles. Xavier, le premier adhérent qui m'a appelé, le premier pour lequel j'ai voulu apprendre encore plus, le premier qui m'ait remercié, je lui dis également « *merci* ».

L'engagement 21 n'a pas été tenu, certes. Pas encore... Mais sans l'ADMD, sans notre détermination à tous, la fin de vie selon notre choix n'aurait même pas été évoquée au Gouvernement ou au Parlement. Le combat continue autour de nos administrateurs et de notre président, Jean-Luc Romero, et je suis très fière d'y participer.



Maria-Angela Gasperini et Matteo Angeli, de Liberty Life ; Jean-Luc Romero ; Elke Baezner, de la Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben ; Jacqueline Jencquel. Genève - vendredi 11 mars 2016.



Rencontre : Jean-Luc Romero et Yves de Loch. Bruxelles - jeudi 21 avril 2016.

Agenda du président de l'Admd

DU 1^{ER} MARS AU 3 JUILLET 2016

DATES À RETENIR

10 septembre 2016 : 36^e assemblée générale à Antibes - Juan-les-Pins (Alpes-Maritimes)

2 novembre 2016 : 9^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité

9 mars 2016	Réunion publique organisée par l'ADMD à Paris 2 ^e
Du 11 au 12 mars 2016	Rencontres avec les associations suisses (cf. photo en haut de page)
19 mars 2016	Réunion publique organisée par l'ADMD à Chambéry (Savoie)
21 mars 2016	Séminaire d'ADMD-Ecoute à Paris 10 ^e
2 avril 2016	Salon du livre à Limoges (Haute-Vienne)
2 avril 2016	Déjeuner-militant à Limoges (Haute-Vienne)
5 avril 2016	Réunion du Bureau de l'ADMD
16 avril 2016	Réunion publique organisée par l'ADMD, les Crématistes et la Libre Pensée à Toulouse (Haute-Garonne)
18 avril 2016	Réunion publique organisée par l'ADMD à Paris 19 ^e
Du 20 au 21 avril 2016	Rencontres avec des personnalités belges à Bruxelles
29 avril 2016	Soirée littéraire à Saint-Martin-le-Beau (Indre-et-Loire)
Du 30 avril au 1 ^{er} mai 2016	Séminaire des Jeunes de l'ADMD à Verneuil-sur-Avre (Eure)
Du 11 au 14 mai 2016	21 ^e Congrès de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité à Amsterdam (Pays-Bas)
21 mai 2016	Réunion du Conseil d'administration de l'ADMD à Paris 10 ^e
Du 22 au 28 mai 2016	9 ^e Semaine de mobilisation
26 mai 2016	Visite au Salon Infirmier à Paris 15 ^e
28 mai 2016	Déjeuner-militant à Bordeaux (Gironde)
2 juin 2016	Réunion publique organisée par un parti politique à Balma (Haute-Garonne)
7 juin 2016	Réunion du Bureau de l'ADMD
10 juin 2016	Réunion publique organisée par la mairie de Saint-Lô (Manche)
13 juin 2016	Séminaire des salariés de l'ADMD à Paris 12 ^e
16 juin 2016	Réunion publique organisée par l'ADMD et la Libre Pensée à Aurillac (Cantal)
27 juin 2016	Réunion publique organisée par un parti politique à Paris
3 juillet 2016	Inauguration de l'AdmdTour à Paris

36^e ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ADMD, AU PALAIS DES CONGRÈS DE JUAN-LES-PINS (60, CHEMIN DES SABLES - ANTIBES), LE SAMEDI 10 SEPTEMBRE 2016

Un service d'autocars sera mis à la disposition de nos adhérents des Alpes-de-Haute-Provence, des Alpes-Maritimes et de Monaco, ainsi que du Var.

Pour ceux qui veulent en bénéficier (service gratuit, mais sur réservation), merci de prendre contact avec nos délégués :

- **Alpes-de-Haute-Provence** : Danielle Dufraise, au 09 82 25 52 97 (lesdomes63@gmail.com)
- **Alpes-Maritimes et Monaco** : Jacques Desaunay, au 06 11 54 31 76 (desaunayj@free.fr)
- **Var** : Christian Baloy, au 06 08 26 57 32 (admd83@orange.fr)



Nouveaux signataires de l'appel en faveur d'une loi de liberté

Depuis la publication du Journal 136 en mars dernier, de nouvelles personnalités ont souhaité se joindre à notre appel. Voici une liste complémentaire :

Sophie Artur,
comédienne
Serge Baudo,
chef d'orchestre

Julien Cendres,
écrivain
Frédéric Chaussoy,
ancien médecin de
Vincent Humbert
Philip Cordery, député
Stéphane Deligeorges,
journaliste
Pauline Delpech,
actrice et écrivaine
Marie Fugain,
actrice

Véronique Genest,
comédienne
Gilles Jacob,
cinéaste
Léonard Keigel,
cinéaste
Corinne Lepage,
ancienne ministre
et présidente de Cap 21
Olivier Minne,
animateur de télévision

Corinne Moreldarleux,
conseillère régionale
Auvergne-Rhône-Alpes
Michel Rocard,
ancien premier ministre
Jacques Salomé,
écrivain
Antoine Spire,
universitaire
Jacques Valax,
député
Michel Verret,
sociologue

Carnet



C'est avec tristesse que nous avons appris le décès, le 11 mars dernier, du docteur Philippe Romano qui fut notre délégué pour le Val-de-Marne et un représentant actif des usagers. Engagé, dynamique, volontaire, il représentait avec conviction l'ADMD partout où il était. Philippe Romano était très attaché à sa vie de famille. Nous avons une pensée émue pour Marie-Claude, son épouse, pour ses enfants et ses petits-enfants. Il manquera à notre action...



Le conseil d'administration de l'ADMD, lors de sa réunion du samedi 21 mai dernier, a décidé, sur la proposition de son président, Jean-Luc Romero, de mettre en vente une médaille « ADMD – Ne pas réanimer »

Au recto, le logo de l'ADMD gravé et coloré ; au verso, la mention gravée « Ne pas réanimer / Do not reanimate ».

Cette médaille de 11 grammes et de 25 mm de diamètre est en zinc alloy avec plaquage argent, anti corrosion (sans nickel).

Elle est mise en vente au prix unitaire de 5 euros (frais de port compris – envoi en écopli). La chaîne n'est pas fournie.

Attention : en raison d'un fort afflux probable de commandes, les premiers envois se feront à compter du 25 juillet 2016. Merci de faire preuve de patience...

Bon de commande à retourner accompagné de votre règlement par chèque à l'ordre de : ADMD – MÉDAILLE à l'adresse suivante : ADMD – 50, rue de Chabrol – 75010 Paris

Numéro d'Adhérent (obligatoire) |.....| |.....| |.....| |.....| |.....| |.....|

Prénom et Nom (pour contrôle uniquement)

Téléphone Date de naissance

Nombre de médailles souhaité x 5 euros = euros

(chèque joint à cet envoi).



Les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie

NOUVEAUX

Avec la promulgation, le 2 février 2016, d'une nouvelle loi sur la fin de vie, l'ADMD a remis à jour son fascicule sur les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie. Celui-ci – reproduit ci-dessous – sera largement disponible à l'occasion des réunions organisées par nos délégués partout en France. Il est également joint au dossier envoyé à tout nouvel adhérent et consultable dans votre espace personnel. Nous n'avons toujours pas le droit de bénéficier d'une aide active à mourir ; sachons au moins ce à quoi nous avons droit. Notre service Admd-Ecoute (01 48 00 04 92) est en mesure de répondre à toutes vos questions sur vos droits. Bonne lecture !

01 Droit au refus de tout traitement

(ARTICLES L. 1110-5, L. 1110-5-1, L. 1111-4 ET L. 1111-13)

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

(article L. 1111-4)

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

(article L. 1111-4)

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.

(article L. 1111-4)

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de

bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

(article L. 1110-5)

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

(article L. 1111-13)





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.

(article L. 1111-13)

Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

(article L. 1110-5-1)

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

(article L. 1110-5-1)

02 Droit au soulagement de la douleur

(ARTICLES L. 1110-5 ET L. 1110-5-3)

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

(article L. 1110-5)

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

(article L. 1110-5-3)

03

Droit à la sédation

(ARTICLES L. 1110-5-2 ET L. 1110-5-3)

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en oeuvre dans les cas suivants :

1. Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
2. Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en oeuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en oeuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. (article L. 1110-5-2) Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie.

(article L. 1110-5-3)

04 Droit à la prise en compte des directives anticipées

(ARTICLES L. 1111-11)

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

(article L. 1111-11)

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle [...], elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.



Attention

Même si le Conseil d'Etat propose par décret un modèle de directives anticipées, celui-ci ne sera pas obligatoire ; le modèle fourni par l'ADMD reste donc tout à fait valable. Néanmoins, vous n'êtes plus tenu, tous les 3 ans, de le redater et de le resigner, puisque ces directives sont valables **INDÉFINIMENT**. Vous pourrez consulter la copie des directives anticipées que vous avez transmises à l'ADMD en vous connectant à un espace Internet réservé aux seuls adhérents de l'ADMD.

05 Droit de se faire représenter par une personne de confiance

(ARTICLES L. 1111-6 ET L. 1111-12)

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. (article L. 1111-6)

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle [...], elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

(article L. 1111-6)

Attention

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. (article L. 1111-12)

06 Droit à l'information, droit d'accès au dossier médical

La loi « Kouchner » sur les droits des malades votée en 2002 avait imposé que tous les hôpitaux affichent de façon visible et respectent une « Charte du patient hospitalisé ». Cette Charte reste toujours valable et certains de ces points sont rappelés ci-dessous.

Extraits du décret du 29 avril 2002 :

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication dans des conditions réglementaires au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de 48 heures aura été observé. Dans certains cas, le médecin peut recommander la présence d'un tiers. Le malade a le droit d'accepter ou de refuser.

Un dossier médical est constitué pour chaque patient

hospitalisé. Il comporte obligatoirement de nombreux renseignements médicaux. Il spécifie en outre le nom de la personne de confiance désignée par le patient.

Le patient peut à tout moment quitter l'établissement après avoir été informé des risques éventuels qu'il encourt.

À la fin de chaque séjour hospitalier, une copie des informations concernant les éléments utiles à la continuité des soins est remise directement au patient au moment de sa sortie. En cas de non-respect de certaines obligations, le patient peut déposer un recours auprès de la Commission des usagers de l'établissement. Il peut demander réparation des préjudices qu'il estimerait avoir subis.

Important

La loi actuelle ne permet toujours pas à la personne de confiance d'obtenir communication du dossier médical. Il est donc indispensable de lui donner un mandat pour qu'elle y ait accès.



RESPONSABLES : CHRISTOPHE MICHEL & MÉLANIE RAPHAËL-BÉTHUNE

Les Jeunes de l'ADMD

- Suivez-nous sur Facebook, Instagram et Twitter : [f](#) [i](#) [t](#) JeunesADMD
- Une question ? jeunes@admd.net | www.JeunesADMD.fr
- [t](#)@ChrisMichelFr

association pour le droit de mourir dans la dignité



COMMENT FAIS-TU
POUR ÊTRE SI LÉGER ?

MOI, J'AI RÉDIGÉ
MES DIRECTIVES ANTICIPÉES!



AYEZ L'ESPRIT TRANQUILLE.
RÉDIGEZ VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES

[f](#) [i](#) [t](#) JeunesAdmd

www.jeunesadmd.fr

LE SPORT, NOTRE NOUVEAU CHALLENGE ?

Les Jeunes de l'ADMD ont décidé de créer une action spécifique autour du sport, nommée @AdmdChallengers...

En partant du constat que l'on meurt mal en France, que nos volontés ne sont pas respectées, nous voulons avoir l'esprit serein. Depuis 1980, l'ADMD milite pour qu'une loi d'ultime liberté permette à chacun, en conscience et pour lui seul, de choisir les conditions de sa fin de vie. Au sein de cette association, les Jeunes de l'ADMD, c'est un groupe vivant, dynamique, soudé et qui sait se fixer des challenges.

Les @AdmdChallengers sont des sportifs aguerris ou débutants qui se fixent des objectifs, avec une seule ambition : vivre l'esprit tranquille.

Jeunesadmd.fr / Rubrique AdmdChallengers

Présence pendant 3 jours,
au Tournoi International
de Paris, en mai 2016



Pour la 2^e année, l'équipe nationale des Jeunes de l'ADMD s'est réunie pour un séminaire afin d'échanger sur les prochaines actions, la mobilisation d'été et de rentrée ainsi que sur les échéances politiques de 2017.



AGENDA

- Mai 2016 : 2^e Séminaire des Jeunes #WeJeunesAdmd, stand 3 jours au TIP de Paris, présence au Salon Infirmier, 9^e Semaine de mobilisation de l'ADMD
- Juin 2016 : Stand 3 jours aux Solidays 2016
- Juillet 2016 : 2^e édition de l'#AdmdTour (en savoir plus, page 6)
- Août / septembre 2016 : mobilisation politique d'été



RESPONSABLES : MICKAËL BOULAY & FRANÇOISE ROLLIN

COMMISSION JURIDIQUE

Vers une pénalisation de l'assistance au suicide

Le 27 octobre 2015, le tribunal correctionnel de Saint-Étienne a condamné Jean Mercier, 87 ans, à un an de prison avec sursis pour non-assistance à personne en danger. Il avait aidé son épouse à mourir en fin d'année 2011.

Dans cette affaire, où nous attendons la fixation de la date d'audience devant la cour d'appel de Lyon, ce n'est que le 17 mai dernier que le jugement a été communiqué aux parties, soit plus de 6 mois d'attente. Ce dysfonctionnement n'est pas sanctionnable en droit français ce qui est regrettable. En effet, sans la motivation des magistrats, il n'était pas possible de construire une argumentation.

Dans cette douloureuse affaire, les juges devaient se prononcer sur la question épineuse du suicide assisté. Leur motivation était attendue. Il est important de rappeler qu'aujourd'hui en France, le suicide n'est plus une infraction pénale et qu'à fortiori l'assistance au suicide ne peut faire l'objet d'une répression, c'est bien ce que rappelle le tribunal de Saint-Étienne dans son premier attendu.

Dans ce contexte il aurait donc été logique qu'une relaxe soit prononcée à l'égard de Jean Mercier.

Toutefois le tribunal a considéré que l'assistance au suicide portait en elle le « germe d'intention coupable de ne pas porter secours à une personne

en danger ». Faut-il en déduire que l'assistance au suicide est un élément constitutif de l'infraction de non-assistance à une personne en danger ? Un acte positif comme élément constitutif d'une infraction d'omission !

Une autre notion avait été développée au soutien des intérêts de Jean Mercier : la contrainte morale. On sait qu'elle a été retenue dans une célèbre affaire relative à la fin de vie, l'affaire Vincent Humbert. Dans cette affaire, la juge d'instruction avait estimé que le médecin et la mère de Vincent Humbert avaient agi sous le coup d'une « contrainte morale », source de leur irresponsabilité. Cette même argumentation avait été soulevée dans l'affaire Mercier. Or, le tribunal de Saint-Étienne ne l'a pas retenue à tort.

À l'heure où j'écris ces lignes, la décision vient de nous être

communiquée et nous allons tout mettre en œuvre juridiquement pour convaincre la cour d'appel de Lyon de ce que le geste de Jean Mercier n'est pas constitutif d'une infraction. La date d'audience n'a pas été à ce jour fixée et Jean Mercier devra encore subir cette procédure commencée en 2011.

« Il est important de rappeler qu'aujourd'hui en France, le suicide n'est plus une infraction pénale et qu'à fortiori l'assistance au suicide ne peut faire l'objet d'une répression, c'est bien ce que rappelle le tribunal de Saint-Étienne dans son premier attendu. »

Mickaël Boulay,
administrateur,
avocat de Jean Mercier
@Boulay Avocat

Emeric Croissant,
diplômé Master II Droit -
Protection des Personnes
Vulnérables de Caen



Les fiches pratiques de la Commission

PAR FRANÇOISE ROLLIN

Non-assistance à personne en danger : quelles leçons tirer du jugement rendu dans l'affaire Mercier ?

Nous avons à plusieurs reprises attiré votre attention sur le recours à la notion de non-assistance à personne en danger pour contourner l'absence, dans notre droit pénal, de délit d'aide au suicide. Nous avons noté que, dans les cas recensés, on n'avait pas enregistré jusqu'à ce jour de condamnation, et nous nous étions posé la question de savoir si c'était parce que l'on n'avait pas retenu d'intérêt personnel dans les intentions de la personne poursuivie, parce qu'il n'y avait pas eu de pression de sa part ou parce que la volonté de la prétendue victime avait été reconnue et retenue.

Il apparaissait donc que l'on allait vers une prise en compte de la volonté déterminée, lucide et réitérée de la personne concernée, telle que manifestée dans ses directives anticipées ou établie par des témoignages concordants. La Cour européenne des Droits de l'homme est allée dans ce sens dans l'affaire Lambert, démontrant que cette volonté devait être prise en compte. La condamnation intervenue dans l'affaire Mercier, en évoquant l'état de santé de madame Mercier, démontre que la volonté de la personne concernée, fragilisée par la maladie et déprimée, peut être contestée. Si ces points deviennent un principe, ils peuvent être étendus à d'autres circonstances. Cela nous apparaît pouvoir entraîner des conséquences graves dans deux cas particuliers :

- dans le cadre de la loi, le consentement d'une personne fragilisée par la maladie pourrait-

il être mis en doute ? En effet, la loi du 2 février 2016 prévoit qu'une sédation profonde peut être demandée par le patient, s'il est conscient, ou en application de ses directives anticipées s'il ne l'est plus. Aussi, la décision collégiale, prévue par la loi, s'interrogera-t-elle sur l'état de fragilité de ce patient, en phase terminale, avec un pronostic vital engagé à brève échéance, d'une affection incurable ? Ce serait exclure le patient conscient de toute décision. Ce serait aussi la négation de la raison pour laquelle les directives anticipées ont été instituées. En effet, elles sont là pour exprimer la volonté de la personne si, à la suite d'une affection incurable ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de ses facultés, elle se trouvait hors d'état de le faire. Elles sont également là à l'appui de la demande du patient lorsqu'il est en état de l'exprimer, pour démontrer qu'il s'agit bien d'une décision réfléchie. Rechercher la validité de la décision, ou du consentement,

ouvre la porte à toutes les dérives et réduit considérablement notre liberté de choix.

- dans le cas du suicide d'une personne proche, pourra-t-on être poursuivi pour ne pas avoir porté secours et donc ne pas avoir tenté d'empêcher son geste ? Une personne dépressive et soignée peut-elle être considérée comme fragile et à surveiller constamment ?

À la lumière de tout cela, quand doit-on juger qu'une personne est en péril ? Pour pousser le raisonnement un peu plus, devra-t-on en arriver à joindre à ses directives anticipées l'attestation d'un médecin ? Le professeur Sicard, qui souhaite que les directives anticipées soient rédigées avec l'aide d'un médecin obtiendra-t-il qu'ainsi le dernier mot échappe une fois encore au citoyen ? Ce serait dénier au citoyen le droit de disposer de son propre corps et de sa propre vie.



RESPONSABLE : FRANCINE NOËL

COMMISSION SOIGNANTS

L'ADMD au Salon Infirmier

Le Salon Infirmier se déroule maintenant en même temps que la Paris Healthcare Week et a eu lieu du 24 au 26 mai 2016. Le salon est très fréquenté par des soignants et des élèves des Instituts de formation aux soins infirmiers (IFSI). Depuis maintenant 3 ans, l'ADMD y a un stand dans le village des associations. Une équipe d'accueil est composée de représentants des usagers et de bénévoles de l'ADMD-Ecoute. Les Jeunes de l'ADMD participent également à la manifestation compte tenu de l'importance du public étudiant ; leur présence est efficace. Autre public clé : les formateurs des IFSI ou des écoles d'aides-soignantes qui collectent de la documentation pour leurs cours.

Sur le stand, des dialogues très directs ont permis de comprendre l'importance des problématiques de fin de vie pour les visiteurs du salon. Nous leur avons remis une documentation sur les droits des malades ainsi qu'une plaquette éditée pour le salon et adaptée aux attentes de nos visiteurs concernant notre conception des relations entre soignants et patients en fin de vie. Ce sont plusieurs milliers de documents qui ont été distribués pendant ces trois jours.

Les professionnels de santé doivent connaître nos positions concernant la fin de vie. Il y a certes les 220 000 médecins qui sont les acteurs principaux. Mais si vous êtes soigné à l'hôpital ou pris en charge par une institution médicosociale en hébergement ou à domicile, vous serez en relation permanente avec des professionnels non médecins, les infirmier(e)s diplômé(e)s d'Etat (IDE) et les aides-

soignant(e)s, qui représentent un million de personnes.

La relation avec le malade hospitalisé ou pris en charge par une institution médicosociale, à domicile ou hébergé, s'établit principalement avec les personnels non médecin. Une prise de conscience émerge : le soin, au sens strict du terme, ne suffit plus dans les processus thérapeutiques. Le prendre soin et l'accompagnement du patient sont également indispensables. L'adaptation des méthodes et des structures est inéluctable pour faire face au double défi de la croissance des maladies chroniques et du vieillissement de la population. Certes, il faut toujours répondre à des situations aiguës impliquant des moyens



Les bénévoles de l'ADMD autour de Jean-Luc Romero et d'Annie Gobin.

techniques sophistiqués. Mais l'essentiel de l'effort d'adaptation du système de santé va porter sur un suivi à long terme de patients qui vivent avec leurs affections dont on essaye de maîtriser les effets sans en juguler les causes.

Dans ce contexte, les rôles des professionnels non médecins prennent une importance grandissante. Le prendre soin (care) devient un domaine où des techniques et des savoir-faire améliorent l'efficacité des professionnels et le confort des malades. Les missions doivent évoluer, car la répartition actuelle des fonctions est beaucoup trop rigide et leur exécution trop éclatée. Plus de cinquante intervenants

différents ont été identifiés par une étude du ministère. Délégation de tâches, fonctions de coordination, éducation thérapeutique sont notamment des axes d'évolution des qualifications. Médecins, infirmier(e)s et aides-soignant(e)s, assistant(e)s de vie ne sont toutefois pas des métiers indifférenciés. Ils partagent la relation avec le patient sur lequel ils prodiguent des actions complémentaires et également indispensables.

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

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

Daniel Carré,
délégué national de l'ADMD
chargé des usagers de santé
et des relations avec le Ciss

Annie Gobin,
bénévole d'ADMD-Ecoute



RESPONSABLE : JACQUELINE JENCQUEL

VIE INTERNATIONALE

L'ADMD est membre fondateur de l'International Network for Choice at the End of Life (INCEL)



L'ADMD est membre de la Fédération européenne des associations pour le droit de mourir dans la dignité (RtD-E) et de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité (WFRtDS).

Euthanasia 2016



C'était le nom du Congrès mondial des associations qui militent pour le droit à l'aide active à mourir. Il s'est tenu entre le 10 et le 14 mai à Amsterdam. Le président de l'ADMD s'y est rendu avec moi. Il est intervenu pour décrire la situation en France, la promesse non tenue par François Hollande et les différents drames causés par l'absence d'une loi cohérente sur la fin de vie :

- Le cas du jeune Vincent Lambert en état végétatif depuis 2008, autour duquel la famille se déchire.

- Le cas du Dr Bonnemaïson, acquitté par un jury populaire puis rayé de l'ordre des médecins, et enfin condamné par le tribunal d'Angers pour quelques grammes d'Hypnovel ajoutés à la perfusion d'un no-nagénaire inconscient et mourant.

- Le cas de Jean Mercier, un octogénaire qui ouvre le flacon de médicaments qui aidera sa femme à partir dignement et sans plus de souffrances. Il est inculpé pour non-assistance à personne en danger.

Notre législation est archaïque et la nouvelle mouture en 10 ans de la même loi Leonetti n'a rien changé à la situation : des directives anticipées opposables sauf si elles sont considérées « inappropriées » par l'équipe médicale ou en cas d'urgence vitale.

Une sédation profonde et continue jusqu'à la mort est une euthanasie lente, sauf qu'elle est pénible à voir pour les proches et terrible pour le patient.

Jean-Luc Romero et toute l'équipe de l'ADMD ne se contentent pas d'une loi dite « consensuelle » mais qui est tout simplement hypocrite et cruelle. Nous continuerons sans relâche à solliciter les parlementaires et à tracter sur tous les marchés de France.

Le Congrès était très bien organisé par la NVVE (notre association sœur aux Pays-Bas). Il y a en effet 50 associations dans 22 pays qui militent dans le monde. L'ADMD-France fait partie des plus importantes avec ses 68.000 adhérents.

Erika Preisig, présidente de l'association suisse, Lifecircle, a fait une présentation des différentes associations suisses qui aident les étrangers : Dignitas à Zurich, Ex International à Berne, Liberty Life à Luga-

no et Lifecircle à Bâle. La fondation « Eternal Spirit » a fait une recherche sur 4 ans (entre 2012 et 2015) pour recenser le nombre d'étrangers qui sont venus en Suisse pour bénéficier d'une aide médicale à mourir : leur pays de résidence, leur âge, leur profession, leur sexe et leur état de santé. Elle se pose des questions sur la pertinence de la condition sine qua non (maladie incurable et mort imminente) qui permet d'obtenir le feu vert pour une aide à mourir en Suisse, étant donné que plus de 50% des MVA (morts volontaires assistées) ont été accordées à des personnes qui ne se trouvaient pas dans cette situation de maladie incurable et de pronostic de mort imminente. La méthode de recherche : 175 dossiers médicaux ont été analysés pendant 4 ans. La grande majorité des étrangers sont des Français, suivis de loin par des Allemands, des Anglais et des Italiens. Une grande majorité de femmes et aussi de personnes de plus de 80 ans (polyopathologies de la grande vieillesse et suicides de bilan). La majorité est formée d'universitaires, de professeurs, d'enseignants, de personnels soignants et de professions typiquement féminines (secrétaires...). Une grande majorité de patients sont atteints de cancer, mais aussi de maladies neurodégénératives.

La philosophie de « Eternal Spirit » et des autres associations suisses est d'accorder une mort douce à tout être humain en souffrance, de quelque nature qu'elle soit et sans l'obligation d'être en phase finale d'une maladie incurable. D'autre part, elle est de militer pour que l'assistance médicalisée au suicide soit légalisée dans tous les autres pays du monde.

De plus en plus de Suisses s'inscrivent chez Exit (Exit Suisse Alémanique et Exit ADMD Suisse Romande).

Jérôme Sobel, président d'Exit ADMD Suisse Romande nous a raconté qu'il avait aidé des couples à partir ensemble. En effet, lorsqu'un couple a vécu plus de 50 ans ensemble et que l'un des deux tombe malade avant l'autre, il préfère parfois partir en même temps. C'est compréhensible, car ce n'est qu'une question de temps - et de très peu de temps - lorsqu'il s'agit de couples âgés de plus de 80 ans.



De gauche à droite : Jean-Luc Romero, Jacqueline Jencquel et Sean Davieson, président de la Fédération mondiale des ADMD (WFRtDS)

Le président de l'ADMD a fait sa présentation avec George Eighmey, PhD (docteur en science et en droit), président du « Death with Dignity National Center » (Centre national pour la mort dans la dignité) et ancien parlementaire de l'Etat de l'Oregon, qui a été le premier état américain à autoriser le suicide assisté en 1994. Le « Death with Dignity Act » (légalisation de la mort en dignité) autorise les habitants de l'Etat de l'Oregon à se faire prescrire la potion létale (pentobarbital de sodium) par un médecin s'ils sont en phase terminale d'une maladie incurable et dont le pronostic est de 6 mois maximum.

George Eighmey a parlé de cas médiatisés comme celui de Peter Rasmussen et de la jeune Brittany Maynard, dont tous les médias du monde se sont emparés. Cette jeune femme est diplômée de l'université de Berkeley en Californie, elle vient de se marier lorsqu'on lui diagnostique un glioblastome (tumeur maligne du cerveau) avec un pronostic de 6 mois. Elle ne veut pas

subir de traitements, elle choisit de déménager pour l'Etat de l'Oregon pour bénéficier du suicide assisté. Son dernier message, serein, plein de joie de vivre et d'amour a ému le monde entier et a contribué à la légalisation du suicide assisté en Californie, dont le gouverneur ne pouvait pas accepter l'absurdité de devoir quitter sa maison et son lieu de vie pour accéder à un droit qui devrait exister partout.

Nos hôtes, les Pays-Bas, nous ont recommandé à tous de militer auprès de tous les parlementaires de droite comme de gauche, pour obtenir cette loi qui existe chez eux depuis 2001 sans qu'il n'y ait eu la moindre dérive. Eux aussi se sont battus pendant près de 40 ans avant de l'obtenir, cette loi. Espérons qu'en France, il nous faudra moins longtemps.

Jacqueline Jencquel,
vice-présidente, déléguée pour les 7^e, 8^e, 16^e
et 17^e arrdt de Paris. [@jjencquel](#)

Nouvelles de l'étranger

SUISSE

Le samedi 28 mai s'est tenue l'assemblée générale d'Exit Suisse Alémanique à Zurich. Cette association a plus de 100.000 adhérents et c'est la plus grande de toutes les associations à œuvrer dans le domaine de la fin de vie. Elle a de plus en plus d'adhérents, car pour les Suisses la mort n'est plus un sujet tabou depuis longtemps. Cependant l'euthanasie n'y est toujours pas autorisée. En effet, le patient doit être en mesure de signer un formulaire le jour de sa mort et d'avalier lui-même la potion létale ou d'activer le robinet d'une perfusion. A la dernière assemblée générale, un adhérent, Sandro Boccola, a proposé de changer les conditions de l'aide proposée par Exit. En effet, un patient qui aurait écrit ses directives anticipées devrait pouvoir obtenir une aide médicale à mourir même s'il n'est plus en mesure de s'exprimer à la suite d'un AVC ou d'un accident de la route. Cela équivaudrait à une loi comme celle qui existe déjà dans

les pays du Benelux. Les adhérents ont néanmoins voté contre cette proposition, préférant probablement le statu quo à l'ouverture d'une possible polémique avec les opposants au suicide assisté.

ALLEMAGNE

On se trouve dans une situation contraire à la Suisse. Jusqu'à présent, le suicide assisté pour des raisons non égoïstes y était toléré. Depuis décembre 2015, l'aide au suicide entre dans la catégorie des homicides volontaires. Quiconque aide quelqu'un à mourir encourt des peines de prison. Les associations suisses ne peuvent plus donner de renseignements aux Allemands sauf sur le territoire suisse. Aucun représentant d'une de ces associations n'ose aller en Allemagne pour voir un patient et le conseiller. Donc, les directives anticipées, opposables depuis le jugement de Karlsruhe, sont devenues le seul recours pour les Allemands. Si elles sont respectées, le patient a le droit (comme chez nous) de mourir de faim et de soif

avec une sédation plus ou moins profonde, selon les connaissances de l'équipe médicale.

ESPAGNE

Le président de notre association sœur, DMD Madrid, Fernando Marin, encourait une peine de prison de cinq ans parce qu'un membre de son association aurait vendu du sodium de pentobarbital à une patiente de 49 ans, que Fernando Marin avait refusé d'aider pour des raisons parfaitement valables. Rappelons que Fernando est médecin et qu'il sait parfaitement ce qu'il fait. Le jugement du 26 mai a condamné Fernando à deux ans de prison avec sursis et six mois de retrait de son habilitation professionnelle. Nous voyons ainsi les risques qu'encourt le président d'une association comme la nôtre, si l'un de ses membres ne respecte pas scrupuleusement les règles. Pourtant, comme chez nous, l'opinion publique espagnole est majoritairement favorable à un changement de loi. Le président de l'ADMD a assuré Fernando Marin de notre soutien total et inconditionnel.

- Les textes, publiés sous la seule responsabilité de leur auteur, ne doivent, en aucun cas, être le support d'attaques personnelles ou de diffamation.
- Pour une publication dans le n°139 du Journal, ils doivent être envoyés avant le **21 octobre 2016 par courrier électronique** à l'adresse suivante : **tribune@admd.net**.
- Le comité de lecture sélectionne les articles qui doivent être courts, c'est-à-dire pas plus de 1400 signes (espaces compris), et accompagnés du nom et du numéro d'adhérent de leur auteur.

D'accord, pas d'accord !

PAR EDITH DEYRIS, DÉLÉGUÉE NATIONALE

Mon époux, Jean-Paul, est mort à 80 ans le 15 juillet dernier. Il s'est jeté de notre terrasse au sixième étage en choisissant l'endroit et l'élan à prendre pour s'écraser sur un petit morceau de carrelage, évitant les pelouses, les buissons et les balcons inférieurs. Il a choisi les quelques minutes pendant lesquelles il me savait occupée, ne pouvant, comme cela avait été le cas deux heures plus tôt sans que je le réalise, l'arrêter dans son geste. Il était malade depuis plusieurs années, d'une maladie intermédiaire entre Parkinson et Alzheimer, dont nous ignorions la nature et dont nous avions espéré pendant longtemps qu'elle pouvait être soignée. Cet espoir a disparu à la suite d'une exploration assez complète effectuée en juin dernier. Jean-Paul avait été un chercheur et un enseignant brillant jusqu'à soixante-quinze ans passés, adoré de ses étudiants et de ses collègues pour sa bienveillance, sa modestie, son optimisme, son écoute

permanente et attentive. Les dernières années, son visage souriant s'était fermé et figé, il était devenu silencieux, il ne parvenait plus à accomplir de nombreux actes de la vie courante, ne comprenait presque plus ce qu'il lisait ou voyait. Adhérents tous les deux de l'ADMD, nous nous étions promis de nous aider à mourir lorsque nous nous sentirions incapables de mener une vie correcte, car trop diminués physiquement ou intellectuellement. Je pensais que ce moment n'était pas arrivé encore pour Jean-Paul. Je lui exprimais que je ne désirais rien d'autre que continuer à m'occuper de lui le plus longtemps possible, que j'étais heureuse de la vie un peu cloîtrée que nous menions. Durant les derniers jours, son état s'était aggravé brutalement, des obsessions et des angoisses le submergeaient. Il m'a dit à deux ou trois reprises qu'il n'en pouvait plus, mais je ne comprenais pas qu'il avait en fait l'envie

d'en finir rapidement. Et d'ailleurs, si je l'avais compris, qu'aurais-je pu faire ? L'amener en Suisse ? Cette démarche aurait pris des mois. Lui donner des comprimés de somnifères et attendre qu'il ne respire plus ? J'en aurais été incapable ! Et qu'aurait pu faire l'ADMD ? Aucun médecin n'aurait accepté de lui faire une piqure létale. Aussi, il n'a rien dit, rien demandé. Il a décidé d'agir de la seule façon possible pour lui. Et il m'a laissée avec mon désespoir, avec le sentiment de ne pas avoir compris le sien, de ne pas l'avoir assez aimé, de ne pas avoir fait ce qu'il fallait, seule à me poser des questions désormais sans réponse.

**Suzy Zahn,
Antony**

LETTRE POSTHUME DE MARGUERITE LE TYNEVEZ

Monsieur le Président, Avant de terminer mon parcours de vie, je vous informe que je me suis rendue en Suisse pour avoir une aide que mon pays, la France, me refuse. Mon grand âge, mes divers

problèmes de santé qui ne peuvent que s'amplifier et m'empêchent de décider de mon ultime liberté, m'ont incitée à demander à une association suisse de me venir en aide, ce qui a été accepté. Les parlementaires français n'osent pas mettre en place la législation qu'une forte majorité de citoyens réclament ; ils sont donc responsables des souffrances physiques et psychiques de milliers de personnes qui demandent à en finir. L'ADMD continuera à lutter pour enfin obtenir une législation qui respecte tout le monde, mais sans moi. J'ai confiance, vous arriverez au but, il faut persister.

Au revoir,
**Marguerite Le Tynevez,
Saint-Raphaël**

Juste quelques mots pour vous faire part d'une expérience difficile vécue il y a quelques jours. J'ai choisi, avec une profonde tristesse, de faire euthanasier une de mes chattes, née chez moi et ayant vécu, je crois,

heureuse et pleinement avec moi pendant 17 ans. Souffrant de plus en plus d'une très grosse tumeur non opérable à l'épaule, ayant des grandes difficultés à se déplacer, à se nourrir, à vivre sa vie de chatte, ni chez moi qui était aussi son chez elle, et encore moins à l'extérieur, dans la nature, j'ai décidé, en plein accord avec la vétérinaire, d'arrêter ses souffrances au lieu de les prolonger avec moult injections et traitements et de la laisser partir en douceur. Je l'ai tenue dans mes bras, elle a eu une première injection pour l'anesthésier, dix minutes plus tard une deuxième pour provoquer l'arrêt cardiaque presque immédiat. Pendant ces moments certes très tristes, mais profondément convaincue d'avoir choisi la bonne solution, je n'ai pas arrêté de m'interroger pourquoi nous, les humains, ne rencontrons pas la même compréhension et le respect de notre volonté, de notre choix de pouvoir partir aussi sereinement. Je sais, je prêche à des convaincu(e)s, mais j'avais envie de partager mon émotion et mon espoir avec vous.

**Margit Kerlé,
Alby-sur-Chéran**

**MAMAN, ÂGÉE DE 85 ANS,
EST DÉCÉDÉ LE 15 FÉVRIER.**

Atteinte de démence sénile et de douleurs dues à son petit poids en fin de vie (28 kg pour 1m65), elle était calmée dans l'hôpital en service de gériatrie, avec

seulement du paracétamol. Demandant des soins palliatifs pour Maman, l'interne m'a demandé si j'étais médecin. Non, lui ai-je répondu, je suis une fille qui ne peut plus supporter de voir sa mère souffrir en fin de vie. Après la mise en place des soins palliatifs, Maman est partie sereine en 15 jours. Je pense que c'est parce que je fais partie de votre association que j'ai eu la force de me battre pour être entendue. Merci à vous d'exister.

**Colette Querol Vignes,
Mazamet**

Depuis 2007, notre mère avait trouvé sur son chemin M. Alzheimer ; vilain petit monsieur qui ne vous laisse aucune chance. Devant le constat de son médecin traitant, en 2010, l'urgence était de lui trouver un *Cantou*. Donc pas moyen de discuter de quoi que ce soit, nous avons pris (les 3 sœurs) la première place proposée. Au fil du temps, elle perdait toutes les notions fondamentales, plus de reconnaissance familiale, plus de communication. Pour une solution plus humaine, nous avons recherché la « famille d'accueil », un grand échec car constat de violence, l'hôtesse d'accueil nous a demandé de reprendre d'urgence notre mère, c'était invivable pour les deux autres pensionnaires. Janvier 2014, un hébergement fermé s'est trouvé disponible à 50 km de mon domicile, rien à reprocher à cet

établissement, nous avons trouvé l'excellence. Mais le 12 novembre 2015, appel téléphonique, l'état de santé de notre mère se dégradait, cela tombait la veille de mon rendez-vous avec la gériatre de l'établissement. Jamais je n'oublierai l'échange que j'ai eu avec ce médecin ; j'ai posé les faits au nom des trois sœurs, nous sommes adhérentes ADMD, nous avons demandé à ce que notre mère reste dans sa chambre - respect du non-acharnement thérapeutique, application stricte de la loi Leonetti, faute de mieux. La gériatre a répondu : quel confort d'entendre vos paroles, nous avons une même position que nous respecterons, mais sachez que certaines familles s'opposent à notre position et nous sommes obligés de les écouter et c'est l'acharnement. Notre mère a tenu 14 jours, la seule exigence que nous avons posée c'était l'utilisation de la morphine si besoin. Le décès a été constaté le 27 novembre. Grande reconnaissance à cette gériatre.

**Marie-Françoise Fauvel,
Le Havre**

À juste titre, vous me rappelez que je n'ai pas payé ma cotisation 2015/2016. Cet oubli vient du fait que mon mari François Collaveri est décédé le 8 octobre 2015. Mais je vous joins un chèque pour ce renouvellement. Plus que jamais nous avons besoin de vous. Je sors

d'un cauchemar : depuis des années mon mari était atteint de la maladie de Parkinson. Son état nous a obligés à le mettre dans une maison de retraite où, pendant 7 ans, il est resté semi-moribond. On l'a maintenu vivant par des perfusions journalières. Or, en 2002, avant de rentrer dans cet établissement, se sentant très mal, sachant que son esprit s'embrumait, il avait expressément demandé à 3 différents médecins par lettre signée de lui, de ne pas lui infliger d'acharnement thérapeutique. Ces lettres n'ont servi strictement à rien. Il est entré dans cet hôpital gériatrique le 10 décembre 2008. Son état empirait, impossibilité de se mettre debout même avec une aide. Il était dans un état léthargique depuis 15 jours et il y avait 4 ans qu'il était dans cet établissement. J'ai donc pris la décision, de mon propre chef, d'aller chercher l'équipe de soins palliatifs de Suresnes dont nous dépendons, Notre-Dame du Lac. La directrice du centre gériatrique m'a fait remarquer avec un sourire sarcastique que la demande pour les directives anticipées aurait dû être renouvelée tous les 3 ans. Devant l'équipe de soins palliatifs qui venait d'arriver, la directrice a hurlé son nom dans l'oreille de mon mari. Le malheureux a ouvert un œil. Elle, triomphante : « vous voyez ! Il est vivant ! » et séance tenante elle a refoulé l'équipe des soins palliatifs.

Le calvaire de mon mari a donc duré 7 ans. J'allais le voir tous les jours. Finalement, il avait des escarres, sentait mauvais. J'ai pris une photo atroce montrant mon mari grimaçant de douleur. Munie de cette photo je suis allée voir la directrice intérimaire de l'établissement, affolée elle a accepté l'idée des soins palliatifs. Enfin, on a arrêté les perfusions quotidiennes et autorisé la morphine. Un mois après, mon mari décédait le 8 octobre 2015. D'avoir vu mon mari supporter tant de douleurs m'avait rendue furieuse et désolée. J'ai donc écrit à notre président, monsieur Hollande. La loi que l'on essaie de faire passer se heurte au mur des « bien-pensants », elle est floue et va permettre encore bien des abus. Notre vie dépend entièrement du bon

vouloir du corps médical. On peut se demander quel est leur mobile : l'argent ? Sous une couche de fausse vertu et de religion... La loi leur laisse toujours le droit de décision sur la vie ou la mort des mourants. Où est notre liberté ?
**Josette Collaveri,
Saint-Cloud**

La disparition de mon mari le 14 avril 2015 me désespère. Il prenait fait et cause pour votre association et par respect pour lui je renouvelle sa cotisation de 26 euros par chèque joint. Je partageais ses idées mais je n'ai jamais pris le temps d'étudier le fonctionnement de votre association. Il est mort courageusement et n'a pas été assisté (par assisté, j'entends : il demandait le masque à oxygène car, disait-il, ça l'aidait beaucoup. Ça

lui a été refusé parce que ça n'était pas dans le protocole) malgré ses multiples demandes, ça lui aurait permis au moins de ne pas être cloué au lit avec des perfusions pour le maintenir en vie alors qu'il n'y avait plus d'espoir... des couches qu'on change, ou pas, selon la disponibilité du personnel ou autre excuse... des salamalecs autour de lui quand sa famille est présente et l'abandon total quand elle n'est pas là... être regardé comme un homme, respecté, considéré, être honoré jusqu'à la fin, voilà une belle sortie.
**Arlette Vandaerle,
Exincourt**

Je suis atteinte d'une neuropathie dégénérative et j'ai été victime de 3 anévrismes cérébraux ; je sais que je suis une miraculée de ce côté-là,

car très peu de séquelles. Aujourd'hui ils ne savent pas comment me soigner, juste me soulager des douleurs de la dégénération de la colonne vertébrale. On m'a dit il y a peu que ça va aller en se dégradant et qu'ils sont désolés d'être impuissants devant ce que je dois endurer et qu'ils ne savent pas quand et comment je vais finir. Alors je fais un pas chaque jour, si je ne peux avancer je me contente d'être sur mon lit à attendre que je reprenne des forces. Mais je ne veux surtout pas avoir à subir un acharnement thérapeutique pour rien et surtout pas finir en souffrant et encore moins en faisant souffrir ma famille. Merci d'être là pour nous.
**Sylvie Geoffroy,
Reims**

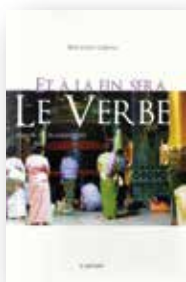
Comité d'honneur

Au 3 juin 2016

Présidente du comité d'honneur : Noëlle CHÂTELET, écrivaine

Hugues AUFRAY, chanteur-compositeur - Jean BAUBEROT, fondateur de la sociologie de la laïcité - Etienne-Emile BAULIEU, biologiste - Nathalie BAYE, comédienne - Guy BEDOS, humoriste - Louis BERIOT, journaliste - Pierre BIARNES, ancien sénateur - Pierre BOURGUIGNON, membre honoraire du Parlement - André BRINCOURT, écrivain - Etienne BUTZBACH, ancien maire de Belfort - Jean-Claude CASADESUS, chef d'orchestre - Michel DEL CASTILLO, écrivain - Frédéric CHAUSSOY, médecin de Vincent Humbert - Hélène CIXOUS, écrivaine - François de CLOSETS, écrivain - Yves COCHET, ancien ministre, député européen - Christiane COLLANGE, écrivaine - André COMTE-SPONVILLE, philosophe - Boris CYRULNIK, philosophe - Bertrand DELANOË, ancien maire de Paris - Mylène DEMONGEOT, comédienne - Marc-Alain DESCAMPS, professeur de psychologie - Mugnette DINI, sénatrice honoraire - Mireille DUMAS, journaliste - Laurent FABIUS, président du Conseil Constitutionnel - Olivier FALORNI, député - Dominique FERNANDEZ, écrivain - Irène FRAIN, écrivaine - Bruno GACCIO, humoriste - Jean-Pierre GODEFROY, sénateur - Benoîte GROULT, écrivaine - Anne HIDALGO, maire de Paris - Nelly KAPLAN, cinéaste - Léonard KEIGEL, cinéaste - Patrick KESSEL, journaliste - Brigitte LAHAIE, animatrice radio - Philippe LAZAR, professeur, fondateur du Comité national de bioéthique dans les sciences de la vie et de la santé - Marylise LEBRANCHU, ancienne ministre - Charles LIBMAN, avocat - Paul LOMBARD, avocat - Jacques MAILHOT, chansonnier - Noël MAMERE, député - Marcel MARECHAL, metteur en scène - Henriette MARTINEZ, députée honoraire - Véronique MASSONNEAU, députée - Bruno MASURE, journaliste - Catherine MATAUSCH, journaliste - Jean-Luc MÉLENCHON, député européen - Albert MEMMI, écrivain - Véronique NEIERTZ, ancienne ministre - Michel ONFRAY, philosophe - Marcel OPHULS, cinéaste - Geneviève PAGE, comédienne - Jean-Claude PECKER, professeur honoraire au Collège de France - Gilles PERRAULT, écrivain - PIEM, dessinateur - Micheline PRESLE, comédienne - Christian RAUTH, acteur - Hubert REEVES, astrophysicien - Line RENAUD, artiste - Pascale ROBERTS, comédienne - Michel ROCARD, ancien premier ministre - Claude SARRAUTE, journaliste - SINÉ, dessinateur - STONE, chanteuse - Margie SUDRE, ancienne ministre - Bernard THEVENET, vainqueur du tour de France, commentateur TV - Michel VERRET, sociologue - Françoise XENAKIS, journaliste.

Mais aussi, ceux qui furent à nos côtés et à qui nous devons beaucoup : Maurice AGULHON, historien - Jean AMADOU, chansonnier - Marc BLONDEL, président de la Libre Pensée - Antoine BOURSEILLER, cinéaste - Régine DEFORGES, écrivaine - Danielle DELORME, comédienne - Jean FERNIOT, journaliste - Viviane FORRESTER, écrivaine - Yves GALIFRET, professeur émérite à l'université Pierre-et-Marie-Curie - Pierre-Gilles de GENNES, physicien, prix Nobel - Françoise GIROUD, ancienne ministre, écrivaine - Roger HANIN, comédien - Albert JACQUARD, biologiste - Mireille JOSPIN, sage-femme - Simonne et Jean LACOUTURE, écrivains - Bernadette LAFONT, comédienne - Emile PAPIERNIK-BERKHAUEUR, professeur de médecine - Michel POLAC, journaliste - Claire QUILLIOT, veuve de l'ancien ministre Roger Quilliot - Pierre SUDREAU, ancien ministre, préfet - Elie WOLLMAN, sous-directeur honoraire de l'Institut Pasteur, décédés.



...et à la fin sera le verbe

Pr Bernard Lebeau
Éditions Langlois Cécile

Bernard Lebeau, médecin pneumologue, cancérologue, nous avait déjà interpellés avec « *L'Euthanasieur* » que j'avais présenté dans le numéro 125 de notre Journal (juillet 2013).

Son nouvel ouvrage « *...et à la fin sera le verbe* », paru en janvier 2016, nous conduit en 81 courts tableaux à une réflexion d'humaniste touchant à l'histoire, la littérature, l'actualité, les arts, les sciences, la philosophie...

« *Affronter la mort nous permet, non d'ouvrir quelques boîtes de Pandore, mais d'aborder la vie d'une manière plus riche et plus humaine.* »

« *Aidez-nous à mourir, vous qui ne nous avez pas aidés à vivre.* »

« *Faites à ceux qui renoncent à vivre l'aumône d'une mort qui ne soit point répugnante ou effroyable.* » (*L'endormeuse*, de Maupassant)



L'éducation thérapeutique du patient

La maladie comme occasion d'apprentissage
Catherine Tourette
Éditions de boeck.

En théorie la loi dite Hôpital, Patients, Santé et Territoire (H.P.S.T.) a reconnu le droit à l'éducation thérapeutique du patient, ce qui serait une façon de mieux comprendre sa maladie et de gérer au mieux sa vie avec sa pathologie.

En réalité, la démarche est rarement proposée ni même évoquée. L'expérience de la maladie est encore considérée comme sans valeur.

Catherine Tourette, du côté des vivants, a contribué à la création de cursus universitaires impliquant des patients afin d'améliorer l'éducation thérapeutique et le dialogue avec le monde médical.

L'idée qu'on ait besoin de faire quelque chose de notre maladie semble souvent difficile à faire passer dans le monde médical.



La dernière leçon

Le film de Pascale Pouzadoux inspiré du livre éponyme de Noëlle Châtelet, *La dernière leçon*, est paru en DVD le 9 mars dernier.

Vous pourrez vous le procurer dans votre magasin habituel ou bien par correspondance sur les sites de la Fnac ou de Amazon...



Protégez vos proches...

OFFREZ-LEUR CE BULLETIN D'ADHÉSION

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

Je soussigné(e),

Mme/Mlle/M. Nom Prénom

Adresse complète

Téléphone Date de naissance

Courriel@.....

Profession (ou ex-profession)

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

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

Fait à :
le :

Signature :



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

Cotisation annuelle : 26 €.

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

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