

# Une ligne d'écoute et d'entraide

Du lundi au vendredi de 10h à 19h

*Chaleur*

information **Conseil**

**Vérité ACCUEIL**

**écoute**

BIENVEILLANCE **Sourire**

**DISPONIBILITÉ** *Solidaire*

Réponse **Dialogue**

**Entraide**

*Soutien*

**CONFIANCE**



**La fin de vie... ?**  
**et si on en parlait ?**

 **01 48 00 04 92**

Appel non surtaxé

**ADMD**

50, rue de Chabrol  
75010 Paris

**Services administratifs :**

du lundi au vendredi  
de 9h à 19h (sauf août, de 9h à 17h)  
Tél. : 01 48 00 04 16

**ADMD - Écoute :**

du lundi au vendredi  
de 10h à 19h (sauf août, de 13h à 16h)  
Tél. : 01 48 00 04 92

**Fichier national des directives anticipées :**

Tél. : 01 48 00 09 89

**Courriel :** [infos@admd.net](mailto:infos@admd.net)

**Site :** [www.admd.net](http://www.admd.net)

*Toujours plus d'informations sur notre site  
[admd.net](http://admd.net) et sur les réseaux sociaux :*



**Twitter, Instagram, Periscope :**  
[admdfrance](https://twitter.com/admdfrance) et [jeunesadmd](https://www.instagram.com/jeunesadmd)



**Facebook :**  
[admd.france](https://www.facebook.com/admd.france) et [jeunesadmd](https://www.facebook.com/jeunesadmd)

# Éditorial

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

**Directeur de la publication :**

Jean-Luc Romero-Michel

**Responsable de la rédaction :**

Philippe Lohéac

**Coordinatrice de la rédaction :**

Sandrine Arrault

**Conception graphique :**

Richard Cousin  
[www.yummyum.fr](http://www.yummyum.fr)

**Couverture :**

Maquette : Arlys Création  
Photo : Getty Images

**Impression :**

Imprimerie Arlys  
12, rue Gustave-Eiffel  
95190 Goussainville  
Tirage papier :  
54 500 exemplaires

**Dépôt légal :**

À parution

**Bon à tirer le :**

15 février 2019

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



Chers amis de l'ADMD,

Le Grand Débat National initié dans le courant du mois de janvier et qui se referme ces jours-ci est peut-être l'occasion de nous faire entendre, ce qui n'a pas été possible durant les débats de bioéthique de l'année dernière, qui étaient totalement verrouillés. Grâce aux cahiers de doléances, grâce à vos contributions écrites, grâce à votre participation à des réunions organisées pour ce Grand Débat, grâce aux réunions déclarées dans ce cadre par nos délégués, nous avons pu faire entendre notre voix, comme je vous avais incité à le faire en écrivant à chacun d'entre vous en février dernier. À Paris, j'ai moi-même organisé une réunion ouverte pour poser cette question dont la réponse est, pour nous, d'évidence : Pour le droit de mourir dans la dignité ? Parmi les quatre thèmes proposés, celui intitulé "La démocratie et la citoyenneté" nous a permis de rappeler que depuis quarante ans les Français demandent la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté et qu'ils ne sont pas entendus. Pire encore, les trois lois Leonetti qui se sont succédées depuis 2005 les privent de leur ultime liberté. Ce n'est pas démocratique, ce n'est pas le respect de la citoyenneté. Nous verrons lors des restitutions, prévues mi-avril, ce qui aura été retenu de nos interventions, même si notre sujet de liberté ne figurait initialement pas dans les sujets soumis à débat.

Ces démarches ne nous empêcheront pas de poursuivre plus que jamais notre action

auprès des parlementaires afin qu'ils entendent enfin la voix des 90 % de Françaises et de Français qui réclament le droit de mourir dans la dignité.

\*\*\*

Je sais ce que l'on dit des réseaux sociaux : immédiateté, fake news, vulgarité. Certes... Pour autant, ils sont un moyen efficace et rapide de contacter journalistes et politiques qui, souvent, gèrent directement leur compte ou gardent un œil intéressé sur lui. C'est un moyen de contacter nos adhérents et les militants du droit de mourir dans la dignité et de créer une communauté.

Chaque lundi, à midi, je vous retrouve en direct sur Periscope, Facebook et Twitter. Le moyen de parler en direct à plusieurs centaines de personnes. Sans moyen technique particulier, sans déplacement.

\*\*\*

Ce Journal 146 de l'ADMD donne la parole à juste titre aux bénévoles de notre service Admd-Écoute. Elles et ils font un travail formidable d'accueil, d'écoute, de soutien, de conseil à celles et ceux de nos adhérents, mais pas uniquement, qui sont confrontés à la fin de vie, la leur ou celle d'un proche. Ce service, en plus des actions militantes conduites par notre association, est un dû en forme de solidarité à ceux qui, par leur soutien financier parfois depuis l'origine de l'association, nous permettent de bien fonctionner et d'être une association solidaire.

**Jean-Luc Romero-Michel,**  
président bénévole,  
délégué pour le 12<sup>e</sup> arrdt de Paris

[@JeanLucRomero](https://www.facebook.com/JeanLucRomero)

# Du côté de...

## DU CÔTÉ DU PARLEMENT

Une rencontre entre le président, le secrétaire général, le délégué général de l'ADMD – respectivement Jean-Luc Romero-Michel, Jonathan Denis et Philippe Lohéac – et plusieurs parlementaires a été organisée à l'initiative de notre association le mardi 11 décembre dernier. Y étaient des membres de la France Insoumise, des Républicains, de l'UDI, du Parti Socialiste, du Modem et de la République en Marche; des députés et des sénateurs.

Les auteurs des trois propositions de loi « actives » à l'Assemblée nationale ont participé à cette rencontre: Olivier Falorni, Caroline Fiat (par un échange téléphonique) et Jean-Louis Touraine. Les trois députés sont évidemment toujours favorables à la discussion d'un texte.

Tous les participants ont souligné l'absence de clivage entre droite et gauche sur ce sujet puisque chaque groupe parlementaire, dans des proportions variables, compte dans ses rangs des élus favorables au droit de mourir dans la dignité. On peut légitimement estimer que la majorité des députés est favorable à une loi de liberté. Il reste à attendre un feu vert de Matignon, voire de l'Elysée... Pour Jean-Louis Touraine, les débats organisés dans les territoires à la suite de la crise des gilets jaunes de décembre devraient utilement être investis par les adhérents de l'ADMD pour rappeler la demande de liberté et de dignité plébiscitée par plus de 90% des Françaises et des Français.

## DU CÔTÉ DU CCNE

Encore une fois, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), composé de « sachants », d'« experts », se montre déconnecté de la réalité que vivent et ressentent les Français.

Alors que le Conseil économique, social et environnemental, qui est la troisième Chambre de notre République, composée de représentants de la société civile, a émis un avis favorable, en avril dernier, à l'aide active à mourir par administration d'un produit létal, le CCNE, dans son avis rendu le 25 septembre dernier, s'oppose à toute évolution de la loi du 2 février 2016 – la loi Claeys-Leonetti – alors que le jury citoyen qu'il avait lui-même réuni s'y déclarait favorable.

Les Français, à plus de 90 %, restent favorables à la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté. Mais une poignée de décideurs n'en a cure et maintient la population de notre pays dans la peur légitime que lui inspirent les drames de la fin de vie.

## DU CÔTÉ DE BRUXELLES

Le 7 novembre 2018, et pour la deuxième année, une Journée européenne consacrée au droit de mourir dans la dignité a été organisée au Parlement européen de Bruxelles par nos amis de l'association espagnole (catalane) Dret a morir dignament.

## SOMMAIRE

P.2	Éditorial
P.3	Du côté de...
P.4	Actualités
P.7	Agenda du président
P.8	Carte blanche à... <i>Pierre Dumoulin, délégué pour les Landes</i>
P.9	<b>Cahier détachable :</b> <b>Admd-Écoute :</b> <b>des bénévoles</b> <b>à votre service</b>
P.13	Mon espace ADMD
P.14	Les jeunes de l'ADMD
P.16	D'accord, pas d'accord !
P.17	Comité d'honneur
P.18	Points de vue
P.20	Bulletin d'adhésion

## Vous souhaitez contacter une délégation par mail ?

Son adresse est : [admd<Numerodedepartement>@admd.net](mailto:admd<Numerodedepartement>@admd.net)

- Par exemple pour contacter notre délégation pour l'Ain : [admd01@admd.net](mailto:admd01@admd.net)
- Pour une délégation parisienne : [admd.paris1@admd.net](mailto:admd.paris1@admd.net) (pour le 1<sup>er</sup> arrondissement)

# Actualités

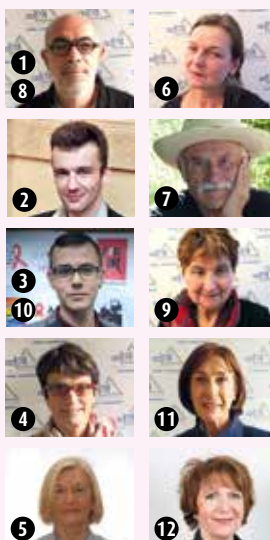
## Nouveaux délégués

Nommés par le conseil d'administration du 17 novembre 2018

- 1 Luc Bonet (Vienne / [admd86@admd.net](mailto:admd86@admd.net))
- 2 Cyril Journet (Ille-et-Vilaine / [admd35@admd.net](mailto:admd35@admd.net))
- 3 Rémi Marchand (Sarthe / [admd72@admd.net](mailto:admd72@admd.net))
- 4 Chantal Médal (Loire / [admd42@admd.net](mailto:admd42@admd.net))
- 5 Agnès Stiesz (Paris 17<sup>e</sup> / [admd.paris17@admd.net](mailto:admd.paris17@admd.net))

Nommés par le conseil d'administration du 25 janvier 2019

- 6 Séverine Arnaud (Doubs / [admd25@admd.net](mailto:admd25@admd.net))
- 7 Jean Avezou (Isère / [admd38@admd.net](mailto:admd38@admd.net))
- 8 Luc Bonet (Deux-Sèvres / [admd79@admd.net](mailto:admd79@admd.net))
- 9 Muriel Lacoste (Ariège / [admd09@admd.net](mailto:admd09@admd.net))
- 10 Rémi Marchand (Loir-et-Cher / [admd41@admd.net](mailto:admd41@admd.net))
- 11 Anne Vivien (Paris 6<sup>e</sup> / [admd.paris6@admd.net](mailto:admd.paris6@admd.net))
- 12 Inès Weiser (Paris 15<sup>e</sup> / [admd.paris15@admd.net](mailto:admd.paris15@admd.net))



## Les délégations orphelines (au 15/02/2019)

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).

<b>Ardèche :</b> 369 adhérents	<b>Nièvre :</b> 256 adhérents
<b>Ardennes :</b> 105 adhérents	<b>Nord :</b> 1034 adhérents
<b>Aube :</b> 185 adhérents	<b>Oise :</b> 406 adhérents
<b>Aude :</b> 395 adhérents	<b>Pas-de-Calais :</b> 433 adhérents
<b>Cher :</b> 290 adhérents	<b>Somme :</b> 199 adhérents
<b>Drôme :</b> 610 adhérents	<b>Vosges :</b> 160 adhérents
<b>Gers :</b> 250 adhérents	(NB : nombre d'adhérents de l'ADMD au 15 février 2019 : 70 655)
<b>Manche :</b> 483 adhérents	
<b>Haute-Marne :</b> 81 adhérents	

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

- **Salaires / Indemnités :** 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.

# Du referendum d'initiative partagée au referendum d'initiative citoyenne



Les conditions d'exercice de l'actuel referendum d'initiative partagée (article 11 de la Constitution), dont l'initiative revient aux parlementaires, sont les suivantes :

- Une proposition de loi doit être soutenue par un cinquième au moins des membres du Parlement (Assemblée nationale et Sénat), soit 185 parlementaires au minimum ;
- Si la proposition de loi est déclarée conforme par le Conseil constitutionnel, une période de trois mois s'ouvre pour collecter les signatures d'au moins 10% du corps électoral, soit plus de 4,7 millions de signatures au minimum ;
- Si le Conseil constitutionnel déclare l'ensemble de la procédure recevable, il s'ouvre une période de six mois pour que la proposition de loi fasse l'objet d'au moins une lecture par chacune des deux assemblées ;
- À défaut, le président de la République peut soumettre la proposition de loi à un referendum dans un délai de 4 mois.

La procédure est longue, complexe et rendue très difficile dans son application. C'est pour cela, sans doute, qu'aucun referendum d'initiative partagée n'a jamais été organisé.

Aujourd'hui, les pétitions sur notre sujet, toutes confondues, recueillent au mieux 500 000 signatures. Il en manque encore plus de 4 millions pour faire le compte. Pour mémoire, la pétition concernant le statut de la Poste, il y a quelques années, n'avait récolté « que » 2,3 millions de signatures malgré tous les

efforts et les moyens fournis, y compris par des organisations politiques ou syndicales (qui ne nous aideraient pas forcément sur un sujet comme celui de la fin de vie). Qu'advierait-il si nous n'obtenions pas le nombre suffisant de signatures ? Pendant combien d'années nos opposants crieraient au trucage des sondages qui montrent pourtant indubitablement que la population française est favorable à la revendication portée par l'ADMD ?

Par ailleurs, le referendum d'initiative partagée implique toujours l'initiative du Parlement (à deux reprises). Ce sont donc les députés qu'il faudra – toujours – convaincre...

Aujourd'hui, il existe une demande pour l'instauration d'un referendum d'initiative citoyenne (RIC), se rapprochant de la votation citoyenne telle qu'elle existe en Suisse, par exemple. Pour le moment, nul n'est en mesure de définir les contours de ce referendum : dans quelles conditions est-il provoqué, sur quels types de questions... Le conseil d'administration de l'ADMD, lors de sa réunion du vendredi 25 janvier 2019, a demandé à notre commission juridique de tracer les grandes lignes de ce RIC tel qu'il pourrait être acceptable pour notre association et pour notre revendication.

Nous transmettrons nos conclusions au Gouvernement, dans le cadre du Grand débat national, et, évidemment, nous vous rendrons compte de nos travaux dans ce Journal.

# CNIL.

Le Règlement général sur la protection des données nous commande d'informer nos adhérents au sujet du traitement que nous faisons des données à caractère personnel qui leur appartiennent.

C'est pourquoi nous publions ci-dessous la note qui est adressée à chacun de nos nouveaux adhérents et qui a été envoyée par mail, le 14 janvier 2019, à l'ensemble de nos adhérents à cette date munis d'une adresse électronique. Par ailleurs, nous publions sur notre site Internet la politique de confidentialité de notre association. Prenez-en connaissance...

## DONNÉES COLLECTÉES ET TRAITÉES

**Identité :** vos nom, prénom, numéro de téléphone, adresse postale, adresse mail, genre, date de naissance.

**Données économiques et professionnelles :** profession, moyen de paiement lors de l'adhésion ou du renouvellement, scan des chèques.

**Données sensibles :** copie des directives anticipées.

Par ailleurs, le service d'écoute de l'ADMD peut rédiger, avec l'accord des personnes concernées, des « mémo-écoutes » suite à l'appel téléphonique d'un adhérent. Ces documents peuvent comporter tous types de données transmises par un adhérent, et sont ensuite conservées dans le dossier de l'adhérent.

## FINALITÉ DU TRAITEMENT

Les données collectées font l'objet d'un traitement ayant pour finalité une communication avec les adhérents, ainsi qu'un traitement de leurs demandes.

## BASE JURIDIQUE DU TRAITEMENT

La base juridique du traitement est le consentement des adhérents.

## DESTINATAIRES DES DONNÉES

Les personnes destinataires de vos données sont les membres de la direction de l'ADMD, les responsables départementaux, ainsi que les adhérents bénévoles du service d'écoute de l'ADMD. Seules ces personnes ont accès à vos données. De plus, certaines de vos données sont également traitées par des destinataires externes à l'ADMD, à savoir Pub-Adresse (pour l'envoi de courriers aux adhérents), Sarbacane (pour l'envoi de mails aux adhérents) et Prodware (prestataire informatique de sauvegarde cloud de données).

## DURÉE DE CONSERVATION DES DONNÉES

Nous conservons vos données le temps de votre adhésion à l'ADMD, et le temps durant lequel la responsabilité de l'ADMD peut être engagée.

## DROITS DES PERSONNES

Vous pouvez accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données (DPO).

**Contactez notre DPO par voie électronique :**  
[contact@deshoulières-avocats.com](mailto:contact@deshoulières-avocats.com)

**Contactez notre DPO par courrier postal :** Maître Etienne Deshoulières, 121 boulevard de Sébastopol 75002 Paris.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés ou que le dispositif de contrôle d'accès n'est pas conforme aux règles de protection des données, vous pouvez adresser une réclamation en ligne à la CNIL (Commission nationale informatique et libertés) ou par voie postale.

# Conseil d'administration



Benjamin Mattely, co-responsable des Jeunes de l'ADMD - avec Maxime

Collobert - a été choisi par le conseil d'administration de l'ADMD, lors de sa réunion du samedi 17 novembre 2018, afin d'occuper le siège d'administrateur laissé vacant par la démission, le 27 septembre 2018, de Bernard Senet, élu lors de notre 37<sup>e</sup> assemblée générale.

Benjamin Mattely habite Charenton-le-Pont (Val-de-Marne). Il est né le 19 janvier 1986 et est adhérent

de l'ADMD depuis octobre 2012.

Cette cooptation devra être ratifiée par nos adhérents lors de la prochaine assemblée générale (article 5.8 de nos statuts); celle-ci - la 39<sup>e</sup> du nom - se déroulera le samedi 14 septembre 2019, à Vannes, à l'invitation de notre déléguée pour le Morbihan, Renée Jeanjean.

## À NOTER

Retrouvez Jean-Luc Romero-Michel tous les lundis à 12 heures, dans le Talk du lundi. En direct sur Péricope, Facebook et Twitter et à revoir sur Youtube @JeanLucRomero #LeTalkDuLundi

## Agenda du président de l'Admd

DU 1<sup>ER</sup> SEPTEMBRE 2018 AU 15 FÉVRIER 2019

### DATES À RETENIR

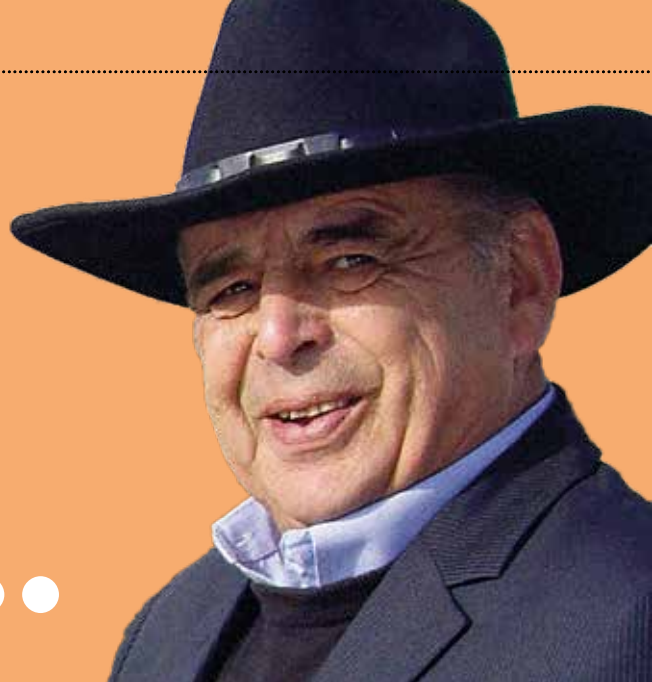
14 septembre 2019 : 39<sup>e</sup> assemblée générale de l'ADMD à Vannes

2 novembre 2019 : 12<sup>e</sup> Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité

Du 5 au 9 septembre	Conférence internationale sur le droit de mourir dans la dignité au Cap (Afrique du Sud)
14 septembre	Congrès des représentants des usagers et associations de santé à Paris
5 octobre	Réunion du conseil d'administration de l'ADMD à Montpellier (Hérault)
6 octobre	38 <sup>e</sup> assemblée générale de l'ADMD à Montpellier (Hérault)
11 octobre	Conférence organisée par une université inter-âge à Limoges (Haute-Vienne)
13 octobre	Réunion publique organisée par l'ADMD à Ajaccio (Corse)
17 octobre	Débat organisé par une association à Paris
18 octobre	Réunion publique organisée par l'ADMD à Paris
19 octobre	Réunion publique organisée par l'ADMD à Nîmes (Gard)
27 octobre	Réunion de travail avec les délégués de l'ADMD (PACA) à Marseille (Bouches-du-Rhône)
27 octobre	Réunion publique organisée par l'ADMD à Marseille (Bouches-du-Rhône)
2 novembre	11 <sup>e</sup> Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité à Paris
5 novembre	Réunion téléphonique du bureau de l'ADMD
7 novembre	2 <sup>e</sup> Journée européenne pour le droit de mourir dans la dignité à Bruxelles (Belgique)
9 novembre	Rencontre avec les soins palliatifs à Toulouse (Haute-Garonne)
10 novembre	Réunion de travail avec les délégués de l'ADMD (Occitanie) à Toulouse (Haute-Garonne)
10 novembre	Réunion publique organisée par l'ADMD à Toulouse (Haute-Garonne)
15 novembre	Réunion publique organisée par l'ADMD à Brive-la-Gaillarde (Corrèze)
17 novembre	Réunion du conseil d'administration à Paris
23 novembre	Réunion publique organisée par la Libre Pensée à Genève (Suisse)
24 novembre	Réunion publique organisée par l'ADMD à Annecy (Haute-Savoie)
7 décembre	Réunion publique organisée par un député à Alençon (Orne)
11 décembre	Réunion de travail avec des parlementaires à Paris
12 décembre	Réunion publique organisée par une municipalité à Château-Thierry (Aisne)
25 janvier	Réunion du conseil d'administration à Bagnolet (Seine-Saint-Denis)
25 au 26 janvier	39 <sup>e</sup> Journées des délégations à Bagnolet (Seine-Saint-Denis)
28 janvier	Déjeuner avec les salariés de l'ADMD à Paris
31 janvier	Forum européen de bioéthique à Strasbourg (Bas-Rhin)
8 février	Réunion publique organisée par un député à Guingamp (Côtes-d'Armor)
12 février	Réunion publique organisée par une association locale à Juvisy-sur-Orge (Essonne)

# Carte blanche à...

PIERRE DUMOULIN, DÉLÉGUÉ POUR LES LANDES



**J**e suis un « vieux » délégué de l'Admd ! J'ai adhéré en 2000, dans le département des Landes où j'habite depuis la retraite, et dans lequel à l'époque il n'y avait que fort peu d'adhérents (une cinquantaine me semble-t-il). J'ai connu l'Admd par les Crématistes dont je fais partie.

Je suis délégué pour les Landes depuis 2001, soit un an après y avoir adhéré.

Je me suis engagé pour défendre l'idée, pas encore acceptée par la loi, de l'aide active à mourir. Mon cheminement fut simple : la fin de vie de mon grand-père avait déjà ancré dans mes convictions l'idée qu'il arrive un moment où l'on doit pouvoir, me disait-il, « poser ses valises et s'arrêter là... ».

Notre délégation ayant une activité quasiment inexistante à l'époque, nous participions avec une poignée de Landais aux rencontres de la délégation Côte-Basque, et c'est là que des amis militants m'ont poussé à prendre rapidement la responsabilité de la délégation pour les Landes. Je me suis alors fixé le but d'1 adhérent pour 1 000 habitants dans le département. Celui-ci en comptant environ 410 000, faisons le calcul : nous en sommes à 440 cotisants au dernier listing.

Ce résultat m'amène à regarder en arrière, et je mesure notre évolution. Les débuts furent réfléchis : réunion publique à Dax pour informer du réveil de la délégation, diffusion de documentation lors des forums associatifs où nous avions déjà nos entrées. C'est là que j'ai pu rencontrer quelques militants déterminés qui se sont mobilisés sur leur secteur géographique. Ce noyau actif s'est renforcé et renouvelé au cours des années. Il faut remercier ces militants car sans eux rien n'aurait été possible : même faiblement peuplé, notre département est très étendu !!!

Mais avant tout, l'évolution est palpable au niveau de l'intérêt que la population locale porte à notre association : en effet, excepté ceux de nos quelques villes de petite et moyenne importance, la majeure partie des habitants des Landes vit dans la ruralité (tout comme moi), mais nous aurions bien tort de penser qu'ils occultent l'actualité sociétale. Au début, les visiteurs s'approchaient timidement de notre stand lors des forums ; depuis plusieurs années maintenant, ils nous

« trouvent », même si nous sommes placés entre le club de rugby et les Chœurs de l'Adour !

Ce sont là assurément les retombées d'un travail incessant pour nous faire connaître auprès de tous, à coup de tractages, de rencontres et de contacts avec les élus dont la présence attire le public lors de nos réunions. Ceci ne peut se faire sans la presse locale : un article dans Sud-Ouest, l'annonce d'une action sur France Bleu Gascogne ou sur Radio-Grands-Lacs nous valent de nombreux appels et demandes de contacts. Il s'agit souvent d'adhérents lointains qui font état de grands besoins d'information, d'aide aux démarches, administratives et autres : les directives anticipées par exemple. Là aussi, faisons le constat : ils ne craignent plus maintenant de parler de nous autour d'eux, et diffusent notre documentation ; le sujet n'est plus tabou...

Avancées également significatives : des groupes d'élèves ou étudiants (second degré, enseignement supérieur et IUT) nous appellent pour interventions et débats, avec approbation de leurs encadrants. Les échanges nous permettent bien des mises au point.

Dans cette orchestration stratégique visant à toucher un maximum de gens, nous comptons beaucoup sur l'aide des personnels et bénévoles du siège, qui nous apportent conseils, soutien, et supports médiatiques ; nous les en remercions. Grand merci à Admd-Ecoute, relais incontournable et efficace, et aux jeunes de l'#AdmdTour.

Malheureusement cette évolution positive dans les esprits n'est guère suivie par la législation : notre combat n'est pas terminé, loin s'en faut. Combien d'espoirs déçus avons-nous assumés, même s'il y a eu quelques avancées ; entre la loi Kouchner (2002) qui instaurait le droit de suspendre les traitements, et les lois Leonetti (2005) et Claeys-Leonetti (2016), tout n'est que piétinement. Alors, il nous faut continuer ce combat.

Pour gagner, nous avons besoin de tous. Même si parmi nous il y a parfois des divergences, nous nous battons pour le même objectif et devons avoir une action collective ; l'étalage de quelques dissensions ne pourrait que profiter à nos adversaires. Et cette année, si notre engagement à tous était récompensé par une loi qui permettrait à chacun d'accéder s'il le désire à une « bonne mort » ? Et si on osait y croire ?



# Admd-Écoute : des bénévoles à votre service

Quinze écoutantes et écoutants se relaient du lundi au vendredi, de 10 heures à 19 heures au service des adhérents de l'ADMD et de leurs proches. Parmi les bénévoles, nous avons deux juristes qualifiés pour les questions spécifiques. Ce sont majoritairement des écoutantes, mais nous avons tout de même deux écoutants...



De gauche à droite : Sophie, Rose, Stéphane, Claudine, Guy, Edith, Christine, Christiane, Elsa et Brigitte.  
Manquaient le jour de la photo : Florence, Karine, Jacqueline, Liliane, Françoise, Geneviève et Irène.

**D**epuis l'historique grand classeur dans lequel étaient regroupés les documents d'information qui permettaient de répondre au mieux aux questions, nous avons maintenant – et depuis de nombreuses années, tout de même ! – un ordinateur où sont disponibles, outre l'accès Internet très sollicité, les documents les plus divers sur les questions juridiques relatives à la prise en charge de la fin de vie, les lois françaises et étrangères, des listes d'adresses utiles...

De plus, les appels de nos adhérents sont notés dans leur dossier personnel, de façon à assurer le meilleur suivi des questions spécifiques posées, en relation avec le délégué départemental qui

est toujours mis en copie des mémos d'écoute. Pour donner une idée, nous avons reçu 5 700 appels d'adhérents depuis trois ans, auxquels s'ajoutent au moins 3 000 appels de non-adhérents. Le numéro, parfois, ne répond pas, tout simplement parce que la ligne est très occupée ! L'Admd-Écoute étant amenée à traiter des données sensibles (informations d'ordre médical), le Règlement général sur la protection des données est mis en œuvre, sous l'autorité d'un Délégué à la protection des données (DPO), désigné par l'ADMD et déclaré à la Cnil. Une attestation de mise en conformité au RGPD a été délivrée à l'ADMD le 18 janvier 2019.

C.B.

L'Admd-Écoute est ouverte du lundi au vendredi, de 10h à 19h.  
Son numéro de téléphone est le **01 48 00 04 92**.

Au mois d'août, les horaires sont restreints de 13h à 16h uniquement.

Voici les heures où nous recevons le plus d'appels téléphoniques :  
- Lundi, de 10h à 19h  
- Mardi, mercredi et jeudi,

de 10h à 12h et de 15h à 17h  
- Vendredi, de 10h à 12h et de 15h à 19h

## HISTORIQUE DE L'ÉCOUTE

La permanence d'accueil au siège national de l'ADMD a été initiée sous la présidence de Jacques Pohier dans les années 1992-1995, puis officiellement constituée à partir de 1996 sous la présidence d'Henri Caillavet. Il s'agissait d'élargir et de compléter les objectifs de notre association – dont le rôle premier est d'obtenir une loi complète sur la fin de vie – en instituant la possibilité d'un dialogue avec nos adhérents lorsqu'ils ont besoin d'être entendus, conseillés et rassurés. Ce dernier point était d'autant plus nécessaire qu'à cette époque, les adhérents de province n'avaient pas encore tous un délégué départemental. Pour beaucoup d'entre eux, c'était le seul

moyen d'avoir un contact direct et personnel avec l'association. Le bureau de l'ADMD était alors situé au numéro 103 de la rue Lafayette, dans le 10<sup>e</sup> arrondissement de Paris. Au titre de secrétaire générale adjointe, j'ai proposé une permanence de deux après-midis par semaine. Notre première équipe était constituée de quatre bénévoles : moi-même, Jeanine et, je citerai avec émotion, Martine et Annie, aujourd'hui toutes les deux décédées. Peu à peu, les écoutantes furent assez nombreuses pour assurer une permanence du lundi au vendredi, de 14h à 17h. Nous n'avions pas encore d'ordinateur mais tout se gérait par échange de courrier, par téléphone et par rendez-vous.

La petite salle de l'accueil aurait eu bien des souffrances, bien des cas insolubles à raconter car, avant 2002, en France, aucune loi ne donnait droit de parole aux patients face à la décision médicale. Comment répondre alors aux appels de détresse ? Là était toute la complexité psychologique, affective et sociale du rôle du bénévole de l'accueil. Depuis les lois Kouchner, Leonetti, Claeys-Leonetti, l'Écoute a pu préciser ses réponses. Mais malheureusement nous sommes encore loin en France de bénéficier de la sécurité des lois du Bénélux et de connaître la situation de la Suisse.

**E.D.**



## ENTENDRE LA DIVERSITÉ

### QUI APPELLE L'ADMD ?

– Toutes les classes sociales car le point commun est la maladie. Maladie déclarée récemment, maladie chronique qui rend dépendant ; mais aussi peur de la maladie qui peut arriver.

– Tous les âges selon la personne pour qui on appelle : soi-même ou une autre personne. Des lycéens dans le cadre d'un travail de groupe. Des jeunes, le plus souvent pour une personne de leur famille, parents, grands-parents. Ils les aident dans leurs démarches administratives. Ils sont parfois personne de confiance. Certaines personnes âgées ont une relation plus libre

avec un petit enfant pour parler de la mort qui leur demande alors de se renseigner auprès de l'ADMD. Mais tous les âges touchés par l'annonce d'une maladie ou la maladie déclarée devenant insupportable.

– Des soignants, des infirmiers, des infirmières désespérés face aux demandes d'aide des malades. Des médecins urgentistes trouvant les directives anticipées d'une personne accidentée.

– Des hommes et des femmes à égalité lorsque la maladie est avancée. Un peu plus de femmes avant la maladie ou au tout début. On constate une appréhension plus forte à parler de la mort chez les hommes.

### DANS QUEL CAS APPELLE-T-ON L'ADMD ?

- Pour rédiger ou renouveler ses directives anticipées ; pour bien choisir ses personnes de confiance et pour bien leur préciser leur rôle.
- Pour s'organiser et rester maître de son corps : s'organiser, se renseigner. On a entendu parler de l'ADMD par l'entourage. Mais qui êtes-vous ? Un ou une amie est adhérent et m'a conseillé de vous appeler. « *J'ai peur de la maladie, de la souffrance. Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique mais les médecins font ce qu'ils veulent.* » La méconnaissance des droits du malade est énorme et l'information rassure.
- Pour un proche hospitalisé. Dans la panique, l'entourage voudrait agir mais se sent totalement écarté. Souvent le manque d'information est traduit comme méprisant. L'information sur le droit des malades et la procédure classique permettant aux familles de rencontrer le chef de service d'un hôpital fait rapidement diminuer la tension. Parfois, cette réunion est déjà proposée par les médecins mais sans explication. Nous pouvons expliquer aux proches l'objectif de cette réunion pour les médecins, c'est-à-dire connaître mieux la personne et sa situation

familiale, entendre les proches et comprendre leurs souhaits et les souhaits du malade.

– Pour mourir. Souvent l'appel est direct. Je veux mourir ou bien mon père, ma mère veut aller en Suisse. L'ADMD restant dans la légalité, il s'agit surtout d'informer de la difficulté d'aller à l'étranger et des limites de la loi Leonetti en France. Il faut traduire la demande et expliquer le cadre de la loi en France. Parfois, les personnes découvrent que les médecins n'ont pas le droit d'aider à mourir. Avant le médecin savait, quand il le fallait, « *faire quelque chose* ».

– Pour s'informer. L'appel est avant tout une recherche d'information. Les situations sont diverses mais le constat reste le même : un manque d'information criant. L'ADMD pallie une carence de lieu d'information sur la mort. Car bien sûr, le sujet effraie et on préfère le silence, on se tait !. La loi Leonetti parle des droits du malade mais a refusé de parler et d'envisager la mort. Tout ce silence peut aussi faire le lit de fausses informations.

L'écoute de l'ADMD est un des rares lieux permettant de parler de la mort, de sa propre mort.

B.S.

## DES RÉPONSES À VOS QUESTIONS

### LE SITE DE L'ADMD : ADMD.NET

Beaucoup d'informations disponibles, grand public sur le site ou plus spécifiques sur votre espace personnel, et notamment :

- le fascicule sur les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie, qui reprend l'essentiel des questions liées aux droits du malade à connaître lorsque que l'on est en bonne santé, sans attendre la fin de vie. Sous sa version papier, ce guide est joint au dossier du nouvel adhérent.
- Le rôle de la personne de confiance.
- Un exemplaire vierge du formulaire de directives anticipées et de désignation des personnes de confiance.
- Des articles juridiques rédigés par les juristes de l'association.



## LA FAMILLE UNIE AUTOUR DU PATIENT EN FIN DE VIE

Dans notre société (les droits constitutionnels, la Déclaration des droits de l'Homme), les droits du patient sont définis par rapport à une personne, sans aucune référence à sa famille, sauf pour les enfants mineurs ou les personnes sous tutelle. Les directives anticipées prennent en compte exclusivement les demandes du patient, qui désigne ses personnes de confiance, très souvent conjoint et/ou enfants ou parmi ses amis. C'est le droit de la personne qui est reconnu. Les représentants religieux expriment souvent le fait qu'une personne certes est responsable d'elle-même, mais qu'elle est aussi partie intégrante d'une communauté et à ce titre, une décision de fin de vie ne peut être considérée indépendamment de cette communauté. De ce point de vue, le choix individuel de sa fin ne peut se concevoir. Néanmoins, dans notre société laïque, le rôle de la famille dans les décisions de fin de vie est plus qu'important. À l'Admd-Écoute, nous recevons des appels de

patients, et au moins aussi souvent des appels de leurs proches, enfants, nièces ou neveux. Quelles sont leurs interrogations ? D'abord, qui sera ma personne de confiance ? Pour beaucoup de parents, c'est une évidence : « Mes enfants, bien sûr, et tous les trois (pas de différence entre eux) ». En ont-ils vraiment discuté auparavant ? Les enfants ont-ils bien compris ce rôle de personne de confiance qu'ils acceptent, et ce que souhaite maman ou papa ? « Oui, avec ma fille, je parle beaucoup ; avec les deux autres, vous savez, ils sont loin ! » Alors voilà les trois enfants, personnes de confiance, qui devront porter la demande qui ne pourra plus s'exprimer à haute et intelligible voix. Dans la douloureuse période d'une hospitalisation en fin de vie, le choix se pose entre le respect de directives anticipées dans lesquelles s'exprime le plus souvent le refus de tout acharnement thérapeutique ou bien « essayer ce nouveau traitement » car « la médecine fait des miracles ». Peut-

être cette nouvelle molécule, ce traitement tout récent proposé par un professeur de médecine pourrait marcher, retarder la fin de quelques semaines ? Difficile conflit entre l'affection filiale absolue, le refus de voir disparaître un être très cher, et le respect de directives signées il y a deux ou trois ans, alors que l'on ne connaissait pas cette maladie, et puis ... « Oui, on avait signé pour lui faire plaisir, mais maintenant les choses ne sont plus pareilles ! » Et là, le médecin comprend que les enfants sont partagés. L'une a totalement accepté la décision maternelle, avec tristesse, elle l'a si souvent entendue dire « je ne veux pas finir en légume ». Elle respectera la parole donnée, mais son frère, confiant dans les progrès de la médecine, saura-t-il dire « stop » à la Xième chimio, comme il l'avait signé comme personne de confiance, ou cèdera-t-il à son affection et à la douleur de la perte irréparable, dira-t-il « on pourrait essayer... une dernière fois ? ». C.B.

*Vous pouvez détacher les agrafes, ici.*

## SE DOCUMENTER SUR LA FIN DE VIE et aussi des questions connexes autour de la fin de vie !

Pour aller plus loin, des sites officiels peuvent aussi vous aider à compléter l'information disponible sur [admd.net](http://admd.net) :



**Le site de la Haute autorité de la santé. La référence :**

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Cet article vous donne de fait le sommaire des lois qui régissent les droits aux soins, les droits des personnes malades et ce qui s'applique en fin de vie. Les droits des patients reposent sur deux textes de loi majeurs : la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) complétée depuis par la loi du 22 avril 2005 relatives aux droits des malades et à la fin de vie puis par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les principaux droits individuels des patients sont regroupés en 5 rubriques : droit à l'accès aux soins et au choix du médecin, droit à l'information et au respect de la confidentialité, droit à participer à la décision médicale, respect de la personne soignée, contentieux et indemnisation.



**Le site du Défenseur des Droits :**

<https://defenseurdesdroits.fr/>

Créée il y a une dizaine d'années, cette instance indépendante s'intéresse de très près aux questions de respect des droits des personnes malades, et notamment en fin de vie ; elle en a été saisie à plusieurs reprises. À la fois instance d'étude et d'analyse, mais aussi de préconisation, d'alerte, elle peut être saisie par tout citoyen qui s'estime lésé suite à la non-application de ses droits, récemment sur le non-respect par une équipe médicale du refus de traitements exprimé par un patient (obstination déraisonnable) dans un service hospitalier, etc.

Sur ces fiches, outre les textes régissant la fin de vie, soyez attentifs à celles sur les dons d'organes, la prise en charge des mineurs et les recours en cas de problèmes constatés sur l'application des droits. Pour plus d'informations, vous pouvez taper dans le moteur de recherche les éléments suivants : l'accès aux soins, le refus de soins par un professionnel de santé, les soins aux personnes

majeures protégées, les soins psychiatriques, les soins à domicile, l'information du patient, la personne de confiance, le consentement aux soins, l'accès au dossier médical, les soins aux personnes mineures, les soins aux personnes détenues, le don d'organes, la prise en charge de la douleur, les soins palliatifs, la fin de vie, la médiation en établissement de santé, les plaintes devant les ordres professionnels, les voies de recours en cas de dommages liés aux soins

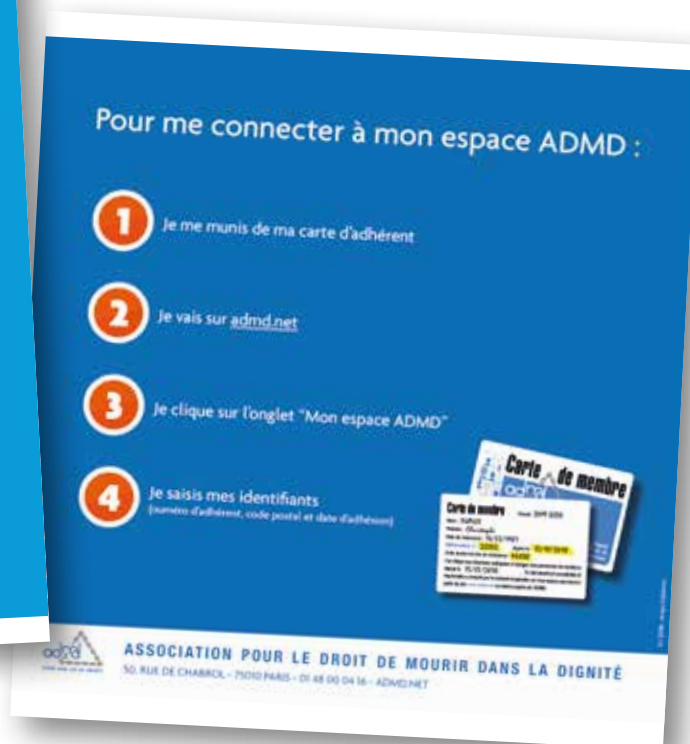


**Le site du service public :**

[www.service-public.fr/particuliers/vosdroits](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits)

Une large information et un moteur de recherche efficace qui permet de trouver les informations sur : l'hospitalisation à domicile, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N432> ; l'accès au dossier médical, <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12210> ; la santé d'une personne sous tutelle ou curatelle <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10424>

**Et bien sûr, nous restons à votre écoute au 01 48 00 04 92 !**



## Mon espace ADMD

Depuis le 29 mars 2016, un espace personnel sécurisé est mis à la disposition de chacun des adhérents de l'ADMD. Il est accessible via le site de l'ADMD ([admd.net](http://admd.net) – rubrique *Mon espace ADMD*) et grâce aux identifiants de connexion qui sont visibles sur votre carte d'adhérent (numéro d'adhérent, code postal et date d'adhésion).

Sur cet espace, vous retrouvez vos coordonnées personnelles (adresse postale, adresse électronique, numéro(s) de téléphone) dont vous pouvez demander, le cas échéant, la modification soit par téléphone (01 48 00 04 16) soit par mail ([infos@admd.net](mailto:infos@admd.net)). Vous y retrouvez également les informations relatives à votre cotisation en cours et le lien, si nécessaire, pour payer par carte bancaire (site de paiement sécurisé par la Caisse d'Épargne). Pour rappel, l'ADMD envoie un mail, le 20 du mois précédent le mois de renouvellement de votre cotisation, pour vous proposer un paiement sécurisé par carte bancaire.

Dans le cas où vous avez transmis au Fichier national des directives anticipées, que gère l'ADMD, une copie de vos directives anticipées, vous pourrez l'y consulter et l'imprimer. Une fois numérisée par nos

services, la copie papier sera détruite. Par ailleurs, des documents relatifs à la loi actuelle en matière de fin de vie vous sont proposés, y compris un formulaire vierge pour rédiger ces directives et désigner des personnes de confiance.

Sur votre espace personnel, vous pouvez également retrouver les coordonnées du délégué de l'ADMD en charge de la délégation. Vous pourrez l'interroger pour obtenir des renseignements sur la loi actuelle ou sur les prochaines manifestations qu'il organisera.

Vous pouvez aussi choisir entre la réception du Journal de l'ADMD au format numérique ou au format papier. La version numérique est évidemment moins coûteuse et plus écologique. Néanmoins, le numéro du Journal de l'ADMD qui paraît en juillet de chaque année, avec le supplément intitulé Vie des délégations et portant le

matériel de vote est systématiquement envoyé sous format papier.

Enfin, vous pouvez imprimer votre carte d'adhérent – dès lors que vous êtes à jour de cotisation – depuis votre imprimante personnelle, sur une simple feuille de papier blanc (format A4).

Cet espace personnel doit être pour vous une véritable boîte à outils. D'autres services viendront le compléter, comme la demande de rappel automatique par les bénévoles de notre service Admd-Écoute (prochainement).

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité innove pour toujours mieux vous servir. C'est parce que nos adhérents sont bien informés et bien protégés – dans le cadre malheureusement d'une loi grandement insatisfaisante – qu'ils sont disponibles pour militer et revendiquer ce droit à notre Ultime Liberté...

# Les jeunes de l'ADMD

CO-RESPONSABLES : MAXIME COLLOBERT & BENJAMIN MATTELY



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

## L'ÉDITO DE MAXIME & BENJAMIN

Bonjour à toutes et à tous,  
Nous sommes heureux de vous annoncer notre nomination comme co-responsables des Jeunes de l'ADMD. Nous tenions à remercier Mélanie et Jonathan pour le travail accompli jusqu'à aujourd'hui. Aussi, nous souhaitons nous inscrire dans la continuité de leur travail au sein des Jeunes et nous apporterons notre touche personnelle à ce combat. Nous avons évidemment une énorme pensée pour Christophe, à l'origine de ce mouvement, et surtout notre ami. Il gardera une grande place à la table des Jeunes de l'ADMD car il est évident que l'on pense toujours à lui : il a tellement œuvré pour créer un réel engouement des jeunes autour de la question de la fin de vie et le principal défi pour l'année qui arrive est de poursuivre cette mobilisation. En effet, cette année sera la première où l'organisation de l'ADMDTour se fera sans lui. Notre objectif n°1 est de faire perdurer cet événement. Continuer à faire vivre des temps forts, comme Solidays, fait également partie de nos intentions et de nos engagements. Nous aurons besoin pour cela de l'énergie et de la volonté de toutes celles et tous ceux qui souhaitent s'engager à nos côtés. Cela ne peut se faire sans vous ! Nous sommes plus motivés que jamais pour continuer à développer les Jeunes de l'ADMD et à travailler main dans la main avec l'ensemble des adhérentes et des adhérents de l'ADMD.

**Maxime Collobert & Benjamin Mattely,**  
co-responsables des Jeunes de l'ADMD

## PAROLES DE JEUNES



Ce qui devrait être la première des libertés à disposer est aujourd'hui la dernière à acquérir. La demande pour une véritable loi sur le droit de mourir dans la dignité est croissante, et pour cause, 9 Français sur 10 y sont favorables. Jeunes et moins jeunes se retrouvent au même confluent, celui où le débat apporte plusieurs réponses : le besoin de disposer de soi-même, de partir sans souffrir, et celui de pouvoir se déterminer. C'est pour cette nécessité universelle que je me suis engagé, l'envie de me battre pour accorder à chaque citoyen le choix de sa fin de vie. Cette philosophie de la fin de vie touche toutes les générations de notre société, elle ne se limite pas au grand âge et inclut aussi des événements comme la maladie et les accidents de la vie qui peuvent fatalement s'abattre à tout âge, c'est ce qui témoigne de l'engagement massif des jeunes dans l'ADMD. Être jeune, d'ailleurs, dans ce combat c'est apporter de la légèreté dans un débat au ton grave. Être jeune, c'est démystifier le tabou de la mort dans l'échange citoyen. C'est ce qui fait la force de l'ADMD : défendre la liberté de chacun et faire de ce sujet un véritable débat citoyen.

**Nicolas, de Toulouse (Haute-Garonne)**



On m'a demandé d'écrire un petit texte sur les raisons de mon engagement auprès des Jeunes de l'ADMD. J'ai réfléchi à comment tourner ça sans virer au personnel, à l'affect et au sentimental. Alors je me suis demandée pourquoi on devait argumenter sur les notions de «jeunes» et de «mort», qui paraissent au premier abord contradictoires. Quand on est jeune, la mort nous paraît loin. On y est sensibilisé par les infos, les émissions, les séries, les livres, les films... mais tant que ça ne nous touche pas, on est bien trop occupé pour y réfléchir. Et on a raison : il ne s'agit pas de vivre dans la peur d'une fin. Mais quand on y est confronté, par exemple par le décès d'un proche, le concept ne nous paraît alors plus si abstrait : ça n'arrive pas qu'aux autres et ça nous arrivera un jour. Alors dans une société où on passe son temps à organiser sa vie, on prend du recul et on en revient à nos valeurs. Alors voilà mon constat : être jeune, c'est vivre pleinement sa vie ; être jeune, c'est affirmer ses choix, pour être sûr qu'il ne soit pas trop tard ; être jeune, c'est être libre, et aussi libre de décider comment finir sa vie ; être jeune, pour moi, c'est donc s'engager, représenter une génération qui peut se reconnaître dans ce combat, sensibiliser les acteurs du futur et laisser une trace si petite soit-elle de notre passage sur terre. Je vis ma vie comme je l'entends, fidèle à mes valeurs et à mes envies, librement et dignement. Alors je l'affirme : je souhaite partir de ce monde de la même façon ; personne ne me dictera ce qu'il est bon de faire, car la seule décisionnaire de ce qui est bon pour moi, c'est moi !

**Céline, de Lille (Nord)**

« Ma mort, mon choix » : parler de fin de vie lorsque l'on est jeune et en bonne santé est toujours surprenant de prime abord ! Pourtant, si je me suis engagée avec les Jeunes de l'ADMD depuis près d'un an, c'est parce que je sais que le libre choix dans sa fin de vie est une question multigénérationnelle. Personne ne saura à l'avance quelle sera sa fin de vie, moment pourtant inéluctable. En revanche, j'estime que les conditions de fin de vie appartiennent à chacun. C'est pourquoi je suis certaine de l'utilité de mon engagement avec les jeunes pour sensibiliser à l'importance des directives anticipées et de continuer à se battre tous ensemble en faveur de la légalisation du libre choix de sa fin de vie. Le succès que rencontre l'#AdmdTour durant lequel les jeunes de l'association parcourent la France entière pour discuter avec les Français illustre parfaitement l'utilité de notre mouvement et l'intérêt qu'il suscite chez les citoyens !

**Déborah, de Toulouse (Haute-Garonne)**



J'ai plusieurs fois été touché par les témoignages médiatisés de personnes en fin de vie, suppliant de les laisser partir tant leur souffrance était grande. Malheureusement, la législation française n'autorise pas le recours au suicide assisté. L'agonie dans laquelle sont plongées les victimes est insupportable et incompréhensible : à la douleur physique s'ajoute une souffrance psychique immense liée à la prise de conscience d'une mort inévitable et douloureuse. Pour les proches des victimes, c'est la double peine : perdre un être proche et le voir souffrir. Le gouvernement doit réagir et ne peut plus ignorer que chaque année, de nombreuses personnes choisissent d'effectuer le voyage en Suisse ou en Belgique afin d'avoir recours à l'euthanasie. La France doit prendre ses responsabilités et proposer une loi afin que chaque citoyen soit respecté dans sa dernière volonté. Les Jeunes de l'ADMD jouent un rôle clef dans ce combat et j'ai décidé de m'investir auprès d'eux afin de faire bouger les mentalités et sensibiliser citoyens et politiques.

**Arthur, de Lille (Nord)**

- 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 Journal, ils doivent être envoyés par courrier électronique à l'adresse suivante : [tribune@admd.net](mailto: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!

Mon frère Emmanuel est décédé le 9 avril 2017 après une descente aux enfers physique et psychologique. Ce patient faisait, ainsi qu'à l'équipe, une confiance totale pour que ses derniers jours se passent à peu près paisiblement grâce à une sédation terminale dans un service de soins palliatifs. Il n'en a rien été malgré l'intervention de son épouse le 5 avril. Mon frère a été laissé pour compte, abandonné en fin de vie à l'hôpital.

Son épouse, ses enfants, ses frères, ma sœur et moi-même avons été les témoins d'un accompagnement technique et humain complètement inadapté à ce stade terminal de la maladie, avec pour interlocuteurs le docteur, le médecin psychiatre et l'infirmière chef qui se sont montrés parfois désinvoltes, voire agressifs avec la famille.

Le 8 avril, mon frère, dans un état d'immense détresse physique, m'a demandé de voir le médecin afin de pouvoir bénéficier d'une

vraie sédation terminale. Ce médecin m'a dit avec condescendance que la dyspnée éprouvante de mon frère était due essentiellement à l'angoisse et qu'il verrait plus tard s'il était nécessaire d'intervenir en invoquant la loi Leonetti. Le 2 février 2016 le Parlement français a adopté la proposition sur la fin de vie qui permet de plonger dans une sédation profonde et continue des patients en phase terminale sans les réveiller.

La sédation terminale a débuté officiellement le 8 avril en début de soirée. Mon frère s'est réveillé plusieurs fois, paniqué, jusqu'à 3 heures du matin. Il a été dit à son épouse, témoin impuissante et désespérée de sa souffrance, qu'il fallait le laisser se réveiller avant de pouvoir augmenter les doses alors qu'il avait fait ses adieux à sa famille. Il a même été envisagé à ce moment de lui poser une sonde (dans son état) car il avait besoin d'uriner ! Mon frère est décédé à 5

heures du matin.

Emmanuel avait signé ses directives anticipées avec une sédation terminale lui permettant de partir dignement. Ses directives n'ont pas été respectées, il est parti après des heures (des jours) de souffrance physique et morale devant sa famille. Je tiens à exprimer mon immense déception, mon incompréhension, mon désarroi d'avoir constaté que la situation extrême de mon frère n'a pas été prise en compte, qu'en tant que médecin je n'ai pas pu l'aider, et surtout que ces médecins ont traité (maltraité serait plus juste) toute la famille, à différents moments de cette dernière semaine, avec un mépris difficile à supporter dans ces moments douloureux. Même en cas d'échec au traitement, un patient reste un être humain estimable jusqu'à son dernier souffle. Alors pourquoi avoir permis qu'il souffre autant ? Nous souhaitions simplement que ce dernier, si respectueux du corps

médical, et si respectable puisse partir comme il vous l'avait demandé, sans souffrir.

Espérant que ce courrier permettra à d'autres patients de vivre leurs derniers moments dans la vraie dignité.

**Isabelle Debon,**  
**Caen**

Donatrice à la Ligue contre le cancer depuis de très nombreuses années, j'ai été très choquée de lire dans le magazine Vivre un article qui défend une position des plus extrémistes contre le droit de chacun de décider de ne pas aller jusqu'à l'extrême fin d'une maladie grave et incurable, de la souffrance qu'elle engendre ou de ce qu'une personne considère pour elle comme une déchéance qu'elle refuse de subir.

Ce n'est pas le point de vue de cette dame qui est scandaleux, mais que seul son point de vue soit exposé dans Vivre comme une vérité ! Et avec outrance. « Dépenaliser l'euthanasie



# Comité d'honneur

Au 15 février 2019

ce serait inscrire au cœur même de notre société un droit de tuer » dit-elle ! Et en hésitant pas à avancer sans preuve que « le nombre de dérives liées à l'euthanasie dans les pays où elle est autorisée nous invite à faire progresser les soins palliatifs ».

Quelle mauvaise foi qui consiste à opposer les soins palliatifs à la possibilité de demander une euthanasie. Bien évidemment qu'il est essentiel de continuer à progresser dans ce domaine. Mais il y aura toujours des cas où des gens souffriront atrocement et inutilement, et surtout il y aura toujours des gens (seulement ceux qui le décident) qui feront le choix de ne pas vivre quelques mois ou quelques semaines de plus dans des conditions qu'ils considèrent pour eux, et pour eux seuls, comme une souffrance morale et physique insupportable. Cette dame est totalement libre de décider ce qu'elle veut pour elle, mais de quel droit imposer ses opinions aux autres, de quel droit décider que ce que pense cette dame est bien pour les autres ? Qu'elle soit médecin n'y change rien.

Je pense moi que la plus belle preuve d'amour et d'humanité c'est de respecter les décisions d'un proche. Qu'il veuille continuer jusqu'au bout ou qu'il refuse de le faire.

**Brigitte Schneider,**  
**Metz**

Verdunoise de 62 ans, lourdement handicapée depuis qu'un infarctus de la moelle épinière m'a privée de l'usage de mes jambes et bouleversé ma vie.

Je milite pour le droit de mourir dans la dignité. Physiquement je ne souffre pas, mais la douleur est au fond de moi.

De la première à la dernière minute de la journée, je dois être accompagnée. Sans compter les complications qui surviennent.

Je n'ai pas envie de mourir aujourd'hui, mais simplement avoir le choix. C'est pour cela que je voudrais qu'une loi autorisant l'euthanasie passe en France, alors pourquoi ne pas s'inspirer de la loi belge qui est une bonne loi très encadrée et très stricte qui fonctionne depuis 16 ans maintenant. Cela éviterait les dérives, voire les suicides.

Le fait de savoir que je peux décider de ma fin de vie me permettrait de mieux vivre aujourd'hui. Ici il n'y a pas de solution légale, à moins d'aller en Belgique ou en Suisse.

C'est compliqué et réservé aux personnes fortunées, ce qui est quand même un comble dans le pays des droits de l'homme.

**Guyline Hottion,**  
**Verdun**

Présidente du comité d'honneur: Noëlle CHÂTELET, écrivaine  
Hugues AUFRAY, chanteur-compositeur – Marie-Christine BARRAULT, comédienne – 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 – Wendy BOUCHARD, journaliste – Pierre BOURGUIGNON, membre honoraire du Parlement – 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 – 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 – Muguette DINI, sénatrice honoraire – Mireille DUMAS, journaliste – Laurent FABIUS, président du Conseil Constitutionnel – Olivier FALORNI, député – Dominique FERNANDEZ, écrivain – Alain FOUCHE, sénateur – Irène FRAIN, écrivaine – Bruno GACCIO, humoriste – Jean-Pierre GODEFROY, ancien sénateur – 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 – Jacques MAILHOT, chansonnier – Noël MAMERE, député honoraire – Marcel MARECHAL, metteur en scène – Henriette MARTINEZ, députée honoraire – Véronique MASSONNEAU, ancienne députée – Bruno MASURE, journaliste – Catherine MATAUSCH, journaliste – Jean-Luc MÉLENCHON, ancien ministre, député – Albert MEMMI, écrivain – Olivier MINNE, animateur télé – 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 – Jean-Luc ROMERO-MICHEL, président de l'ADMD – Claude SARRAUTE, journaliste – STONE, chanteuse – Margie SUDRE, ancienne ministre – Bernard THEVENET, vainqueur du tour de France, commentateur TV.

**Mais aussi, ceux qui furent à nos côtés, à qui nous devons beaucoup et à qui nous pensons toujours:** Maurice AGULHON, historien – Jean AMADOU, chansonnier – Marc BLONDEL, président de la Libre Pensée – Antoine BOURSEILLER, cinéaste – André BRINCOURT, écrivain – 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 – Benoîte GROULT, écrivaine – Roger HANIN, comédien – Albert JACQUARD, biologiste – Mireille JOSPIN, sage-femme – Simonne et Jean LACOUTURE, écrivains – Bernadette LAFONT, comédienne – Charles LIBMAN, avocat – Paul LOMBARD, avocat – Christophe MICHEL-ROMERO, ancien secrétaire général de l'ADMD – Emile PAPIERNIK-BERKHAUEUR, professeur de médecine – Michel POLAC, journaliste – Claire QUILLIOT, veuve de l'ancien ministre Roger Quilliot – Michel ROCARD, ancien premier ministre – SINÉ, dessinateur – Pierre SUDREAU, ancien ministre, préfet – Michel VERRET, sociologue – Elie WOLLMAN, sous-directeur honoraire de l'Institut Pasteur – Françoise XENAKIS, journaliste, décédés.

# Points de vue

PAR LE COMITÉ DE LECTURE

Retrouvez d'autres critiques sur le site de l'ADMD (rubrique culture)



## Une si belle vue sur le lac

IRÈNE KRASSILCHIK  
ÉDITIONS DE L'HARMATTAN  
(COLLECTION THÉÂTRES)

« La mère patrie qui nous rejette, qui nous envoie mourir ailleurs, des mains d'un étranger parce qu'elle ne nous aime pas assez » !

Cette phrase, que l'auteur met dans la bouche de l'un de ses personnages pourrait résumer la loi Claeyss-Leonetti.

Car en effet, au XXI<sup>e</sup> siècle, en France, au pays de Voltaire, on ne peut toujours pas décider, en toute liberté, de mourir si on estime que les limites de son autonomie sont atteintes par des souffrances intolérables et une dégradation incompatible avec sa notion de dignité. Et cela en dépit des sondages qui montrent que 89 % des Français sont favorables à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie ! On est obligé de se rendre dans un pays plus évolué, à condition, toutefois, d'en avoir les moyens financiers... Triste résurgence de l'époque où les femmes contraintes de se faire avorter devaient quitter la France... C'est ce qu'ont fait les personnages de cette pièce de théâtre, deux hommes et une femme, venus mourir ailleurs..., et qui attendent le moment fatidique en devisant autour d'un verre, sans se douter des rebondissements insolites, voire incongrus, auxquels ils vont être confrontés, qui sont pour le lecteur un réel plaisir de lecture, l'humour n'étant jamais loin.

L'auteur aborde ce sujet difficile et encore tabou par le biais d'une réflexion pleine de finesse et une réelle intelligence des situations et des comportements, ce qui, finalement, n'est pas étonnant, puisqu'elle est psychanalyste.

Une si belle vue sur le lac ? Un si savoureux texte sur la mort ! **R.T.**  
ISBN : 978-2-343-13268-6 – 10 euros



## Le libre choix de Clara Weiss

JEAN-LOUIS LE BRETON  
ÉDITIONS PASSIFLORE

Jean-Louis Le Breton, journaliste et écrivain, auteur de polars, met en scène un... auteur de polars.

Celui-ci, sortant de la lourde période de l'agonie et de la mort de son père, emmène sa mère faire une cure de remise en forme en Suisse.

L'établissement jouxte un hôpital disposant d'un improbable service spécialisé dans l'aide aux personnes incurables souhaitant choisir leur fin de vie ; le protocole, tout aussi improbable, prévoit que la personne concernée dispose d'un délai maximal d'une semaine pour passer à l'acte et puisse éventuellement choisir d'être accompagnée pendant ce laps de temps.

Il est proposé à notre écrivain de jouer ce rôle auprès de Clara Weiss, une de ses lectrices, qui l'a reconnu et a souhaité qu'il soit son accompagnateur.

La curiosité le pousse à accepter cette expérience ; mais ce qu'il a pu imaginer de ce huis clos se révélera être une aventure dont les péripéties vont faire surgir des problèmes qu'il ne soupçonnait pas.

Entre émotion, dérision et second degré, l'auteur cerne bien l'ensemble des questions soulevées par la fin de vie.

Mais le lecteur, une fois le livre refermé, se retrouve encore face à une question : le choix de Clara Weiss était-il vraiment libre ? **F.R.**  
ISBN : 291-84-71445 – 19,50 euros



## Deuil pour deuils

CHRISTOPHE STOLOROW  
ÉDITIONS LANSKINE

**L**ong poème en prose, autour de la mort d'une femme (sans doute la mère de l'auteur), le texte évoque les sentiments et souvenirs de l'auteur le jour J, le jour du décès, les jours d'avant, les mois après et remonte parfois jusqu'à la Pologne d'avant-guerre. **C.P.**  
ISBN: 979-10-90491-82-3 – 14 euros



POUR ALLER PLUS LOIN

## L'Ordre des médecins

UN FILM DE DAVID ROUX  
AVEC JÉRÉMIE RENIER ET MARTHE KELLER

## L'après-midi sera courte : plaidoyer pour le droit à l'euthanasie

NADIA GEERTS

ÉDITIONS DE L'HARMATTAN, 2018 (COLLECTION DÉBATS LAÏQUES)

Ce livre, important, passe de l'expérience personnelle (l'euthanasie d'une maman) à une réflexion philosophique, théorique, juridique autour de la question du droit au suicide ou du droit à l'euthanasie.

**U**ne vieille dame de 80 ans, 4 ans en fauteuil : cette dépendance lui est de plus en plus lourde à supporter. Pourtant, malgré ses demandes réitérées, elle ne peut bénéficier d'une aide active à mourir. Lorsque le médecin oncologue lui découvre un angiosarcome, sans espoir de guérison, elle peut envisager une euthanasie : nous sommes en Belgique ! Le récit des jours qui séparent la décision de la réalisation est fait par sa fille ; la douleur de la séparation prochaine, les souvenirs, ses relations avec sa mère, pas toujours faciles bien sûr, la fréquentation du milieu médical. La vieille dame décèdera en début d'après-midi, tout a été préparé par elle, selon ses vœux. L'auteur, professeur de philosophie, passe ensuite dans un registre plus réflexif. De façon très pédagogique, par une série de définitions toujours utiles, pour éviter les confusions. Un point détaillé est fait sur les législations des pays européens qui autorisent l'aide active, le suicide assisté, l'euthanasie, beaucoup de détails peu connus de nous sur les Pays-Bas notamment et les questions qui se sont posées dans ces pays avant le vote de leur loi, mais aussi après, en ajustements demandés : la question de l'âge (sans considération de maladies ou de pathologies), la question de l'écoute des mineurs, la question complexe des malades mentaux. Le cas français est étudié en détail, les discours et arguments lors du vote de la loi Leonetti (2005), les amendements défendus, les références recherchées dans les discours des responsables religieux, catho-



liques, protestants, juifs et musulmans. Ils consacrent l'impossibilité d'une mort choisie : la vie d'un homme est dans la main de Dieu, et aussi l'être humain ne s'appartient pas totalement, il appartient aussi à sa communauté.

Plus rarement évoqués, les quelques jugements de la Cour européenne saisie en application de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme en 2011. La Cour reconnaît le droit de mettre fin à ses jours, mais pas l'obligation des États d'y aider. Toute latitude est donnée aux États pour légiférer ! Restent les questions plus strictement médicales : soulager la souffrance fait partie du serment d'Hippocrate. Les lois sur la fin de vie, y compris en France, engagent à soulager les malades, alors pourquoi ne pas aller au bout de ce soulagement, lorsque les souffrances deviennent intolérables sur la durée et inapaisables ?

Les soins palliatifs ont été inventés pour cela, l'auteur aborde la question de la dignité : « La dignité de l'homme tient à son humanité même et rien ne saurait ôter cette dignité » propos d'évêque. Pour d'autres, la dignité est une valeur reconnue par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme qui « interdit de traiter [les hommes] d'une manière telle que leurs droits fondamentaux soient bafoués ».

La dignité est-elle celle de la personne ou celle de sa vie ? Un homme peut être digne en toutes circonstances, mais aussi considérer que les circonstances qui sont faites à sa vie *hic et nunc* ne le sont plus.

Un livre très dense qui mérite une lecture attentive, y compris pour les nombreuses notes d'orientation bibliographique en bas de page. **C.B.**

ISBN 978-2-343-16181-5 - 18 euros.



Angoulême (Charente)



Bordeaux (Gironde)



Châteauroux (Indre)



Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme)



Lyon (Rhône)



Nantes (Loire-Atlantique)



Paris



Périgueux (Dordogne)



Toulouse (Haute-Garonne)



BULLETIN D'ADHÉSION

## 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: |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|).....

Nous souhaitons utiliser les données à caractère personnel que vous nous fournissez via ce formulaire, notamment pour communiquer avec vous et pour vous permettre d'adhérer à l'ADMD. Lisez notre politique de confidentialité (sur [www.admd.net](http://www.admd.net)) et la notice que nous fournissons à chaque adhérent pour connaître l'ensemble des informations sur notre usage de vos données à caractère personnel.

Fait à : .....  
le : .....

Signature :



**Vous pouvez adhérer ou renouveler votre adhésion directement sur le site internet : [www.admd.net](http://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 €**