



HÔTEL DE VILLE DE PARIS – SAMEDI 26 JANVIER 2013



**ADMD**

50, rue de Chabrol - 75010 Paris

Services administratifs :

du lundi au vendredi de 9h à 19h

et le samedi de 9h à 12h

Tél. : 01 48 00 04 16

ADMD - Écoute :

du lundi au vendredi de 10h à 19h

Tél. : 01 48 00 04 92

Fichier national des directives anticipées :

Tél. : 01 48 00 09 89

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

Éditorial

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

Directeur de la publication :

Jean-Luc Romero

Responsable de la rédaction :

Jacques Besset

Coordinateur de la rédaction :

Philippe Lohéac

Tél. : 01 48 00 04 16

Secrétaire de la rédaction :

Sandrine Arrault

Conception graphique :

Richard Cousin

Photo de couverture :

© Mathieu Delmestre

Tél. : 06 74 15 30 78

Impression :

Imprimerie Arlys

12, rue Gustave-Eiffel

95190 Goussainville

Tirage : 46000 exemplaires

Abonnement annuel :

26 € pour les adhérents

(cotisation incluse)

10 € pour les non-adhérents.

50 € pour les personnes morales.

Le numéro : 2,5 €.

Dépôt légal :

Mars 2013

N° ISSN : 2119-9809

Commission paritaire :

n° 0114 G 78783

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

**UN RAPPORT POUR PRESQUE RIEN...**

Ainsi donc, le 18 décembre dernier, le Pr. Sicard a remis au président de la République son rapport sur la fin de vie. Certains, mal intentionnés à

l'égard de notre association, ont trouvé notre réaction trop peu nuancée, considérant qu'il y avait beaucoup d'avancées à saluer et que nous devrions nous contenter de ce qui nous est proposé – un suicide assisté hyper médicalisé et hyper contrôlé – à un horizon si lointain que la majorité d'entre nous ne le verra jamais ; le Pr. Sicard restant opposé à toute légalisation d'une aide active à mourir.

Eh bien non ! Notre liberté, ne se négocie pas. Nous ne quémardons pas le droit de disposer de notre corps et d'abrèger une agonie, lorsque la vie n'est plus que de la survie. Nous le revendiquons. Nous obtiendrons notre ultime liberté, sans transiger sur nos valeurs. Contrairement aux préconisations du Pr. Sicard, le président de la République a annoncé un texte en juin prochain. L'ADMD sera au rendez-vous.

HÔTEL DE VILLE DE PARIS

Le 26 janvier dernier, les adhérents de l'ADMD étaient conviés à une grande réunion publique dans les salons de l'Hôtel de Ville de Paris. La très forte mobilisation, due à la qualité des intervenants et à la motivation de nos militants, ne nous a pas permis, malgré l'ouverture d'un deuxième salon, d'accueillir tous nos amis. D'un côté, j'ai conscience du désagrément éprouvé devant une porte close ; d'un autre côté, je suis heureux du grand succès de cette réunion.

Je présente des excuses à celles et ceux qui,

faute de places, n'ont pu participer à cette manifestation, très fortement relayée sur les réseaux sociaux et dont le film intégral a été envoyé à tous nos adhérents pourvus d'une adresse électronique.

HOMMAGE AUX DÉLÉGUÉS DE NOTRE ASSOCIATION

Les 33^{es} Journées des délégués de l'ADMD se sont tenues à Paris, les 25 et 26 janvier dernier. Comme vous – comme moi – ils sont des adhérents de notre association. Des bénévoles qui donnent, sans contrepartie, leur temps, leur savoir pour porter nos revendications au plus près des élus. Je remarque parfois, à leur rencontre, des mouvements d'humeur bien injustes. Moi qui suis engagé dans plusieurs associations, je sais l'énergie qu'il faut pour travailler bénévolement et la violence ressentie des critiques adressées souvent par ceux qui en font le moins. À ceux qui considèrent que les choses ne vont pas assez vite, je dis « *militez !* ». A ceux qui trouvent que leurs représentants ne sont pas assez actifs, je dis « *retroussez vos manches et aidez-les !* ».

Comme président de l'ADMD, j'ai confiance dans nos délégués et je respecte leur travail. Mon devoir, lorsqu'ils représentent le conseil d'administration et mettent en œuvre ses décisions, est de les soutenir.

Pour chacun d'entre vous, je souhaite que bientôt la France se dote d'une loi humaine et respectueuse des volontés de chacun, pour qu'au moment où la vie ne ressemble plus qu'à de la survie, qu'à un long cauchemar, une assistance à mourir puisse être enfin proposée.

Jean-Luc Romero,

président

@JeanLucRomero

Du côté de...

DU CÔTÉ DU GOUVERNEMENT

Quelques informations relatives au rapport Sicard.

En novembre 2009 puis en janvier 2011, à l'Assemblée nationale puis au Sénat, pour la première fois, deux propositions de loi visant à légaliser l'euthanasie ont été discutées. Ces deux textes ont été repoussés à la suite d'un débat tronqué.

En 2012, pour la première fois au cours d'une campagne présidentielle, le thème de l'euthanasie a été mis au cœur des programmes. Pour ou contre, chaque candidat s'est vu dans l'obligation de se positionner. L'ADMD a joué son rôle avec ses réunions nationales et locales, sa manifestation et son meeting au Cirque d'Hiver de mars 2012, ses deux campagnes de publicité (novembre 2011 et mars 2012), son lobbying intense auprès des candidats, de leur entourage, des partis et des parlementaires.

Le président élu fut l'un de ceux qui portaient la légalisation d'une assistance médicalisée à mourir.

En juillet 2012, le président de la République a confié au Pr Sicard une mission de réflexion sur la fin de vie.

Le 18 décembre 2012, le Pr Sicard a remis son rapport au président de la République. « *Un rapport pour rien* », titraient plusieurs journaux, tant ses conclusions sont proches des conclusions de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 menée en 2008 par Jean Leonetti. « *Loi remarquable* », « *toujours méconnue 7 ans après son vote* », « *insuffisamment mise en œuvre* », « *nécessitant une campagne de communication autour des directives anticipées* »...

Néanmoins, de manière inédite, ce rapport fait le constat – fait par l'ADMD depuis de

nombreuses années – qu'une partie des médecins ne prend pas suffisamment en compte les souffrances et les volontés de leurs patients. Le rapport parle de « *surdité* » d'une partie du corps médical.

Le rapport semble faire une ouverture vers le suicide assisté (sur le modèle de la loi applicable dans l'Orégon aux USA, la plus restrictive qui existe au monde et qui ne s'est appliquée qu'à environ 1000 personnes entre 1997 et 2012) mais reporte toute réflexion sur le sujet à un terme lointain.

Le rapport conclut sur l'« *utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie.* » Le Pr Sicard souhaite donc une bonne application des lois existantes, dont celle du 22 avril 2005, mais rejette toute idée de légiférer.

Heureusement, le président de la République, conformément à sa proposition n°21, n'a pas suivi la recommandation du Pr Sicard et a aussitôt annoncé qu'un projet de loi sera examiné par le Parlement en juin 2013.

A noter que le rapport de Didier Sicard a été envoyé pour examen devant la Commission consultative nationale d'éthique dont il est le président d'honneur, et dont Jean-Claude Ameisen, autre membre de la mission, est le président depuis octobre 2012 !

L'ADMD poursuit sa mobilisation avec de grandes réunions régionales. Elle poursuivra son action auprès des parlementaires, notamment ceux qui ont déjà déposé des propositions de loi (Roland Courteau, Alain Fouché, Jean-Pierre Godefroy, Jacques Mézard au Sénat et Roger-Gérard Schwartzberg à l'Assemblée nationale). L'envoi de lettres au président de la République et aux parlementaires est plus que jamais d'actualité.

SOMMAIRE

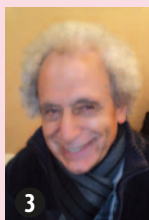
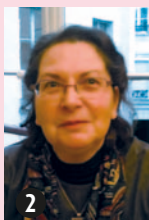
P.2	Éditorial
P.3	Du côté de...
P.4	Actualités
P.6	Réunion publique à l'Hôtel de Ville de Paris
P.8	Commission juridique Commission supports d'information
P.10	Commission jeunes
P.11	Cahier détachable : De l'importance des directives anticipées et des personnes de confiance
P.15	Commission médicale
P.16	Vie internationale
P.20	Nouvelles de l'étranger
P.21	Courrier des lecteurs
P.23	Dernière minute : À propos de l'ordre des médecins
P.24	Point de vue

Actualités

Nouveaux délégués

Nouveaux délégués nommés par le Conseil du 25 janvier 2013

- ❶ Guy Aguenier (Hérault)
- ❷ Jeany Galliot (Puy-de-Dôme)
- ❸ Philippe Nahon (Hauts-de-Seine - Nord)
- ❹ Jean-Pierre Simon (Doubs)



Les délégations orphelines

Au 28 février 2013

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

Aisne : 125 adhérents
Aube : 138 adhérents
Creuse : 94 adhérents
Loir-et-Cher : 216 adhérents
Haute-Loire : 99 adhérents
Haute-Marne : 84 adhérents
Mayenne : 124 adhérents
Meuse : 27 adhérents

Morbihan : 491 adhérents
Orne : 74 adhérents
Paris 1^{er} : 46 adhérents
Paris 17 : 368 adhérents
Val d'Oise : 626 adhérents
La Réunion : 82 adhérents
Martinique : 34 adhérents

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

MISSION

- Le rôle des délégations est de soutenir l'action définie par l'assemblée générale de l'ADMD et mise en œuvre par son conseil d'administration sous l'autorité de son président en sensibilisant l'opinion publique.
- Le délégué est le porte-parole de l'association dans sa délégation, responsable du recrutement, de la formation et de l'encadrement des bénévoles, de la recherche de bénévoles représentants des usagers dans les hôpitaux publics ou privés, de la convivialité entre adhérents.

- Le délégué peut être amené à participer, avec son équipe, à des forums associatifs, à organiser des événements et des conférences-débats.

MODALITÉS D'ENGAGEMENT

- Assurer la pérennité de la délégation existante et s'y impliquer en tant que délégué ou bénévole actif au sein de la délégation.
- Mener les projets en collaboration avec le Centre national de l'association.

CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ

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

- Savoir utiliser un ordinateur et avoir une adresse électronique.

TYPES D'ACTION

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

PROFIL DU CANDIDAT

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

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

CONDITIONS

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

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

BORDEAUX, SAMEDI 21 SEPTEMBRE 2013

33^e Assemblée générale

La 33^e assemblée générale de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité se tiendra à Bordeaux, le samedi 21 septembre 2013. La convocation ainsi que le matériel de vote seront inclus dans le Journal n°125 (juillet 2013).

RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

À la suite de la réforme des statuts, votée en assemblée générale extraordinaire le 29 janvier 2011, quatorze administrateurs doivent être élus, dont douze directement par les adhérents de l'ADMD et deux par les délégués de l'association (article 5.1 des statuts). Ces administrateurs seront élus pour quatre années.

RAPPEL DES TEXTES

• **Art. 5.1** : Le conseil d'administration est composé de douze membres élus par les adhérents et de deux délégués élus par leurs pairs. Les quatorze administrateurs ont voix délibérative.

• **Art. 5.2** : Les administrateurs élus par les adhérents le sont à l'occasion de l'assemblée générale

par un vote à bulletin secret pour quatre ans parmi les membres de l'Association. Les candidats se présentent soit individuellement soit sur une liste regroupant des personnes ayant les mêmes objectifs et qui mettront en commun les moyens de campagne autorisés. La perte de leur qualité d'adhérent entraînera leur remplacement conformément à l'article 5.8.

• **Art. 5.3** : Les administrateurs élus par les délégués le sont par un vote à bulletin secret pour deux ans à l'occasion de l'assemblée générale ordinaire. La perte de leur mandat de délégué entraînera leur remplacement conformément à l'article 5.8.

• **Art. 5.4** : Les membres du conseil sont éligibles trois fois consécutivement.

• **Art. 5.8** : En cas de vacance par suite de décès, démission, suspension, ou radiation de l'un ou plusieurs de ses membres, le premier conseil qui suit le constat de carence pourvoit à leur remplacement. Ce remplacement est assuré par la cooptation d'un adhérent par le conseil d'administration ; en cas de remplacement d'un administrateur élu par les délégués, il devra nécessairement être choisi parmi les délégués.

Le mandat du nouvel administrateur dure jusqu'à l'expiration du mandat de l'administrateur qu'il a remplacé. Sa nomination fera l'objet d'une résolution soumise pour ratification à la toute prochaine assemblée générale ordinaire.

Appel à candidature (douze sièges à pourvoir)

Conformément à l'article R4 du règlement intérieur* de l'ADMD, les adhérents qui souhaitent se présenter à l'élection au conseil d'administration devront faire parvenir leur candidature avant le vendredi 17 mai 2013. Les lettres de candidatures sont à faire parvenir par courrier postal (lettre recommandée) à l'adresse suivante :

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - Secrétariat Général - 50, rue de Chabrol - 75010 Paris
Désormais, suite à la réforme des statuts, des listes composées de 12 noms de candidats qui s'engagent sur un programme et sur le nom d'un(e) futur(e) président(e) peuvent être présentées afin d'offrir une politique cohérente à notre association, et en toute transparence.

« Ne seront retenues que les candidatures exposant les grandes lignes d'un programme d'action présenté de façon synthétique dans un texte ne dépassant pas 200 mots. Si plusieurs candidats se présentent collectivement,

conformément à l'article 5.2 des statuts, la liste pourra bénéficier du cumul des moyens, au prorata du nombre de candidats de ladite liste. Une photo récente des candidats pourra être insérée en en-tête de la profession de foi. Le cas échéant, il pourra s'agir d'une photo collective.

Les candidats pourront préciser les soutiens dont ils disposent (administrateurs, délégués...) et indiquer le candidat qu'ils soutiendraient au poste de président. »

La liste des candidats, arrêtée par le conseil d'administration, sera mise à disposition des adhérents dans le Journal n°125 (juillet 2013).

« Sont proclamés élus les candidats totalisant le plus grand nombre de voix jusqu'à concurrence du nombre de postes à pourvoir. En cas d'égalité de voix pour l'attribution du dernier siège, c'est le candidat le plus ancien dans l'association qui sera élu. »

* Les statuts et le règlement intérieur de l'ADMD peuvent être consultés dans le Journal n°116 de novembre 2010 ou sur le site de l'ADMD.

SAMEDI 26 JANVIER 2013

Réunion publique à l'Hôtel de Ville de Paris

L'ADMD remercie les milliers de Françaises et de Français qui se sont mobilisés ce samedi 26 janvier 2013 pour cette magnifique réunion publique à l'Hôtel de Ville de Paris et prie celles et ceux qui n'ont pu accéder aux salons, faute de places suffisantes, de bien vouloir accepter des excuses sincères. Le succès de la réunion d'aujourd'hui a dépassé toutes les espérances. Au-delà de la contrariété d'avoir fait le déplacement pour rien, il y a la grande satisfaction et la grande fierté d'une belle réussite commune pour conquérir notre droit de mourir dans la dignité. Nous voulons une loi. Maintenant !

1. Anne Hidalgo
et François
de Closets
2. Noëlle Châtelet,
Jean-Luc
Romero et
Corinne Lepage
3. Alain Fouché
4. Mylène
Demongeot
5. Noël Mamère
6. Jean-Luc
Romero,
Mario d'Alba,
Stone, Rémi
Féraud, Jean-
Yves Leconte,
Jean-Pierre
Godefroy
7. Christophe
Michel
8. Véronique
Neiertz
9. Danièle
Hoffman-Rispal



Carnet



Nous avons appris avec regret la disparition de nos amis Daniel Decerf, délégué pour la Mayenne de 2010 à 2011, Jean Gaspar, délégué pour les Pyrénées-Orientales de 1987 à 1993, André Georges, délégué pour la Haute-Saône de 1995 à 1999 et Claude Michel (photo), délégué pour le Calvados de 2005 à 2012. Nous avons une pensée émue pour leurs proches, et particulièrement pour Jacqueline Michel qui, très sensible aux marques d'affection et de sympathie qui lui ont été adressées, remercie toutes celles et ceux qui étaient présents à l'inhumation de Claude.



Nous avons appris avec tristesse le décès de Claudine Lassen, ancienne vice-présidente de l'ADMD et ancienne responsable de la commission médicale. Elle a lutté de très longs mois pour le sourire de sa petite-fille de 5 ans qui vivait à l'autre bout du monde. Notre association sait ce qu'elle doit à cette femme engagée et de caractère. Nous avons une pensée émue pour elle.



6

7



RESPECT DE LA
PROPOSITION N°21 !

MAIRIE DE PARIS
Hôtel de Ville de Paris
Samedi 26 janvier 2013
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

8



9





RESPONSABLES : MICKAËL BOULAY & FRANÇOISE ROLLIN

COMMISSION JURIDIQUE

En attente de la proposition n° 21

Dans le numéro 122 (juillet 2012 – page 18) du Journal de l'ADMD, sous la signature de Jean-Luc Romero, président de l'ADMD, nous publions un article intitulé « Suicide assisté : l'hypocrisie du ministère de la justice ». Dans cet article, la circulaire du ministère de la justice datée du 20 octobre 2011, pénalisant l'assistance au suicide, était détaillée (qualifications de provocation au suicide, d'exercice illégal de la pharmacie, de non respect de la réglementation sur les substances vénéneuses, abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de faiblesse, de non assistance à personne en danger ou en péril ou d'homicide involontaire).

Par une lettre du 3 décembre 2012, adressée à la garde des Sceaux, ministre de la justice, Christiane Taubira, Jean-Luc Romero demande l'abrogation de cette circulaire. En effet, le suicide n'étant pas puni par la loi, il ne saurait y avoir de pénalisation de l'assistance au suicide. C'est d'ailleurs la position constante de Robert Badinter, qui indiquait à l'Assemblée nationale, le 16 septembre 2008 : «[...] il ne saurait être question de pénaliser le suicide ni la complicité du suicide.»

Aussi, dans l'attente de la mise en application de la proposition de campagne n°21 du président de la République relative au droit de mourir dans la dignité, Jean-Luc

Romero demande à la garde des Sceaux d'abroger cette circulaire pour empêcher que se rajoutent à des drames de la fin de vie, encore très mal prise en charge dans notre République laïque, des injustices. C'est le cas, évidemment, de l'affaire Jean Mercier, de la Loire, mis en examen pour avoir ouvert les tubes de médicaments de sa femme, qui s'en est ensuite servi pour se suicider.

La rédaction ne manquera pas de vous tenir informés de la suite réservée à cette demande par les services de la Chancellerie.

Jacqueline Jencquel,
secrétaire générale
@jjencquel



RESPONSABLE : NICOLE BOUCHETON

COMMISSION SUPPORTS D'INFORMATION

• Grâce au concours de nombreux délégués, nous avons réalisé plusieurs documents que nous avons mis en ligne sur le site intranet dédié aux délégués : les droits des malades à travers le monde sous forme de tableau, une liste de citations et argumentaires, une liste d'ouvrages relatifs à la fin de vie (livres, films, DVD, pièces de théâtre, CD...), les journaux des délégations

(partage de réflexions, de témoignages...). D'autres documents sont en cours de création ou en cours de mise à jour.

• **Une suggestion pour tous nos adhérents : collez sur votre carte Vitale le timbre autocollant « Admd » que vous pourrez vous procurer auprès de votre délégué. Cela ne nuit en rien à la lecture de la puce.** Il permet souvent de provoquer

une discussion avec le personnel médical (médecin, personnel administratif ou médical hospitalier, pharmacien...).

• L'équipe de la commission Supports d'information remercie adhérents et délégués qui nous font parvenir leurs suggestions dont nous essayons au maximum de tenir compte et qui



contribuent régulièrement à l'enrichissement du site. Merci de continuer à le faire et de permettre ainsi que la CSI soit vivante et innovante.

Nicole Boucheton,
vice-présidente
@NikelleB



Les fiches pratiques de la Commission

PAR FRANÇOISE ROLLIN



Assistance, protection ou représentation, quels sont les pouvoirs des curateurs et tuteurs ?

Le statut de protection de la personne est, à l'heure actuelle, régi par la loi du 7 mars 2007 ; il est le résultat d'une évolution de la jurisprudence et il est fondé sur le respect de sa volonté et de l'expression d'un consentement libre et éclairé.

Le majeur sous tutelle ou sous curatelle conserve donc des droits spécifiques, particulièrement dans sa vie privée :

- logement
- famille (mariage - filiation - adoption - autorité parentale)
- relation aux autres
- déplacements
- loisirs
- santé

Mais l'application de ce principe s'avère particulièrement délicate : lorsqu'il y a mise sous tutelle, qu'en est-il de ses facultés dans l'expression d'un consentement libre et éclairé ? Il y a forcément subjectivité dans l'appréciation. De plus, la loi opte pour une distinction des fonctions patrimoniale et extra-patrimoniale, il peut donc y avoir pluralité

d'intervenants dans des situations susceptibles de s'imbriquer. Enfin, la répartition entre organes de protection et juge des tutelles est mal précisée. Une large part est donc laissée à la souplesse et à l'adaptation.

Cependant, l'article 458 du code civil liste les mesures personnelles que peut prendre le majeur protégé essentiellement en matière familiale. L'ambiguïté réside dans le fait qu'elle soit ou non limitative, ce sera à la jurisprudence de trancher.

Quoi qu'il en soit, il respecte dans l'esprit le principe d'autonomie de gouvernance dans le domaine de la vie privée. Dans la lettre, c'est un peu plus complexe et, sous cet aspect, ce qui appelle plus particulièrement notre attention est le statut médical de la personne protégée. En effet, il est régi à la fois par le code de la santé publique et par le code civil :

- L'article 459 du code civil précise que le juge des tutelles est compétent pour autoriser les actes qui portent gravement atteinte à l'intégrité corporelle du majeur sous tutelle, « sauf urgence », cas qui justifierait l'intervention et la décision du seul tuteur ; mais la notion d'« urgence » n'est pas définie. Par ailleurs, le code de

la santé publique subordonne certains actes à l'intervention d'un représentant légal.

- En même temps, il est bien précisé que le majeur protégé a droit à l'information sur sa santé, à l'accès à son dossier médical, ainsi que le droit de consentir aux actes relatifs à sa santé.
- Le rôle de la personne de confiance est établi et précisé. Mais, là encore, il y a contradiction : dans le cas de curatelle comme dans celui de tutelle, le juge peut confirmer la mission de la personne de confiance ou révoquer sa désignation, à l'ouverture ou après l'ouverture de la curatelle ou de la tutelle (article L. 1111-6 du code de la santé publique). La raison de cette disposition est vraisemblablement qu'il y a un risque de conflits d'intérêts s'il y a plusieurs intervenants. Là encore, le tuteur peut prendre cette décision, s'il y a urgence, c'est-à-dire danger pour le majeur protégé.
- Enfin, dans le cas d'existence de directives anticipées, il appartient au juge de les apprécier et de décider de leur sort.

Il ressort donc de l'étude du statut de la personne protégée que chaque cas est particulier et que chaque situation demande une étude approfondie.



RESPONSABLES : DAMIEN DELMER & CHRISTOPHE MICHEL

COMMISSION JEUNES



© Alex Alexandre

**REJOIGNEZ-NOUS !
C'EST LE MOMENT
DE REJOINDRE
LA COMMISSION
DES JEUNES DE
L'ADMD. POUR
VOUS MOBILISER
AVEC NOUS,
N'HÉSITÉZ PAS À
NOUS CONTACTER
PAR COURRIEL À
JEUNES@ADMD.NET**

NOUVEAU

LE MONTANT DE LA COTISATION
JEUNES EST DE SEULEMENT
5 EUROS !

La concession d'un enfant du siècle

PAR AURÉLIEN SAÏDI



Ne me demandez pas mon âge : je réponds systématiquement « dix-huit ans ». Pourtant, cela fait bientôt quinze ans que je n'ai plus dix-huit ans. Et même si je me prends parfois à vouloir compter mes cheveux blancs, l'association m'octroie généreusement le titre de « jeune »... et le fera encore jusqu'à mes trente-six bougies. Pourquoi trente-six, pas quarante ou cinquante ? A vrai dire, nul ne le sait. Rassurez-vous, la seule différence qui me sépare des autres adhérents, ayant – par mégarde – passé la barrière fatidique des trente-six ans, doit se limiter à un surplus de cotisation. Pour le reste, croyez-moi, ils ont gardé toute leur jeunesse !

Mes parents m'ont prénommé Wylliam. Enfin, comme second prénom. Une idée saugrenue d'avoir choisi un « y ». Un hommage, à mon oncle, décédé après un long coma. Un long coma auquel on aura pu décider de mettre un terme, volontairement mais consensuellement. Je considère pourtant n'avoir jamais été confronté directement à cette problématique de l'euthanasie. Je n'étais pas de ce monde lorsque lui-même l'a quitté. On me questionne souvent sur les raisons qui m'ont poussé à rejoindre l'ADMD. Comme si, nécessairement, un contexte personnel était un préalable à toute sensibilisation. Pourtant : ni accident, ni maladie ; maman n'est pas médecin, papa n'est pas infirmier. Et s'il m'arrive régulièrement de faire des insomnies la nuit, je ne m'angoisse guère en pensant à mes derniers moments de vie.

Je repense plutôt à cette nuit du 17 janvier 1975, où Simone Veil œuvra pour qu'on accordât enfin aux femmes le droit de disposer de leur corps. Je repense à cette journée du 17 septembre 1981, où Robert Badinter imposa que l'on ne disposât plus abusivement de celui d'autrui, pour que l'on ne réponde plus à la barbarie par la barbarie. Et souvent, je me prête à penser qu'il n'appartient à nul autre que moi-même de disposer de mon existence, de la remplir des plaisirs de la vie, mais aussi – mais surtout – de lui donner du sens. Or cette vie serait bien vide de sens si je ne pouvais trouver les raisons de m'y accrocher. Choisir de partir, si j'en ressens le besoin. Choisir de rester, si j'ai la force de lutter. Choisir. Choisir, personnellement.

Je me prête à croire qu'une autre Simone, qu'un autre Robert, qu'une femme de gauche, qu'un homme de droite, saura défendre et porter jusqu'à son terme ce qui me paraît être l'un des principaux combats de notre siècle, pour que ne cesse de progresser, dans le pays des Lumières, les droits civiques et la liberté de conscience.

Poke Me sur Facebook et Twitter :

  @JeunesADMD | www.JeunesADMD.fr | jeunes@admd.net

Rédaction : Christophe Michel et Aurélien Saïdi

De l'importance des directives anticipées et des personnes de confiance

La carte d'adhérent

Votre carte d'adhérent de l'ADMD – reçue lors de votre adhésion – comporte une version simplifiée des directives anticipées, à dater et à signer, et vous permet de désigner deux personnes de confiance. Conservez précieusement cette carte sur vous, avec votre carte vitale, et surtout en cas d'hospitalisation. Avec votre formulaire des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance, elle atteste de votre refus de tout acharnement thérapeutique et de votre volonté de maîtriser votre fin de vie afin d'éviter les souffrances inutiles et la déchéance des derniers instants.

Le formulaire des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance

Simplifié, validé par nos commissions médicale et juridique, un formulaire pré-rempli vous a été fourni, soit lors de votre adhésion soit lors de votre renouvellement. Il peut également être téléchargé sur notre site (<http://www.admd.net/interactivite/directives-anticipees.html>). Il doit être utilisé, à l'exclusion de tout autre qui ne vous garantira pas la même protection (attention à l'appellation : seul un document intitulé Directives anticipées sera reconnu par la loi. Un document intitulé « Testament », « Déclaration », « Dernières volontés »... ne sera pas reçu par le corps médical ; vous ne serez pas protégé). Ce document doit être complété avec beaucoup de rigueur, daté puis signé. En cas de difficultés à le remplir, notre service ADMD-Écoute est à votre disposition au 01 48 00 04 92 (du lundi au vendredi, de 10h à 19h). Ce document doit être re-daté et re-signé tous les 3 ans. Pour que vous soyez tranquille, l'ADMD vous enverra une lettre de rappel le moment venu. Une copie de ce document (recto-verso) est à renvoyer à : **Fichier national des directives anticipées**
50, rue de Chabrol – 75010 Paris ou da@admd.net. Des copies doivent être données par vous-même à vos personnes de confiance, à votre médecin et à vos proches. En cas d'hospitalisation, vous devez égale-

ment en donner une copie au chirurgien, à l'anesthésiste, au personnel infirmier... Naturellement, vous devez conserver précieusement le document original.

Comment désigner une personne de confiance ?

Le code de la santé publique stipule que la personne de confiance doit être désignée par écrit. Nous vous recommandons de compléter le verso du document fourni. Chaque personne de confiance que vous désignerez devra signer le document puis recevoir la copie de vos directives anticipées (recto-verso).

Faites impérativement figurer le nom et les coordonnées de vos personnes de confiance (les deux premières de la liste) sur votre carte d'adhérent.

Faites connaître vos personnes de confiance à votre médecin : l'article L.1111-6 du code de la santé publique et l'article 36 du code de déontologie médicale font obligation au médecin de consulter la personne de confiance désignée ou les proches d'un patient, dans le cas où ce dernier ne pourrait plus s'exprimer lui-même. Dans cette éventualité, il est recommandé de trouver au moins une personne de confiance et jusqu'à 3 (désignation en cascade : la première sera appelée d'abord ; en cas d'absence, la deuxième sera contactée ; en cas d'absence, ce sera la troisième). Ces personnes de confiance feront valoir à votre place, auprès du corps médical, vos directives anticipées.

Qui peut être personne de confiance ?

L'article L.1111-6 du code de la santé publique indique que « 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. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. » Quelle qu'elle soit, cette personne devra avoir eu une discussion avec vous concernant votre vision de la fin de vie. La confiance implique qu'elle respectera votre propre volonté, sans la mélanger avec les sentiments qu'elle vous porte ou sa propre opinion sur la question de la fin de vie.

Au plan pratique

Dialoguez avec votre médecin

Comme chaque citoyen, votre médecin est dans l'obligation de respecter la loi du 22 avril 2005 qui prescrit les directives anticipées et reconnaît la personne de confiance. Ni le serment d'Hippocrate ni le code de déontologie médicale n'ont une force supérieure à la loi. Pour votre tranquillité et l'assurance d'une fin de vie la moins pénible possible, il est indispensable de faire connaître à votre médecin traitant vos directives anticipées, de vous assurer de sa connaissance de la législation et de sa volonté à l'appliquer parfaitement. S'il ne semble pas ouvert à votre conception de la fin de vie, s'il ignore la loi, il est préférable de changer de médecin, même si vous le connaissez depuis longtemps. Le praticien qui aura à gérer les derniers

moments de votre vie doit avoir d'autres qualités que celui qui gérait vos rhumes et ceux de vos enfants. Votre fin de vie sera la vôtre. C'est vous qui déciderez. Pas votre médecin.

Votre médecin doit être en possession d'une copie de votre formulaire des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance.

Il est impératif de veiller à renouveler vos directives anticipées tous les 3 ans.

Dialoguez avec vos proches

Votre appartenance à l'ADMD ne doit pas être un secret. Vous militez pour une association à vocation humanitaire et vous revendiquez l'Ultime Liberté pour vous-même mais également pour tous les citoyens

Questions/Réponses

Q : Je n'ai pas l'habitude du monde médical, je risque d'être intimidé.

R : La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, a posé le principe de la démocratie sanitaire et formalise les droits des patients. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, marque un recul dans la prise en compte de la volonté des patients en fin de vie, puisqu'elle fixe des directives anticipées qui ne doivent être que consultées et non pas respectées et prévoit une personne de confiance dont l'avis ne prime pas sur l'avis médical. Le médecin connaît la maladie, il a fait des études. Certes. Mais c'est votre vie. Vous connaissez votre corps mieux que quiconque et vous savez ce

que vous êtes en mesure de supporter et ce que vous ne voulez pas endurer. Vous êtes le seul à souffrir. Vous êtes le seul à décider de ce qui est bon pour vous. Votre médecin a l'obligation, légale et morale, de vous écouter. En cas de difficultés à vous faire entendre, n'hésitez pas à contacter notre service ADMD-Écoute (01 48 00 04 92).

Q : Comment cela se passe si la famille n'est pas d'accord avec mes directives anticipées ?

R : Vos directives anticipées sont l'expression de votre volonté clairement exprimée, rédigées en conscience et de manière lucide. Nul ne peut s'y opposer. La personne de confiance, que vous aurez désignée, est votre porte-parole. Son avis

prime sur celui de la famille. Pour éviter tout risque de conflit, il est préférable d'informer votre famille de sa désignation et de son rôle. En cas de conflit entre personne de confiance et famille, il y a gros à parier que le médecin tranchera. Et peut-être dans un sens qui ne sera pas conforme à votre volonté.

Q : Puis-je modifier mes directives anticipées ?

R : Les directives anticipées sont modifiables à tout moment. Au plus long, elles doivent être renouvelées tous les 3 ans. Dès lors que vous portez une modification à ce document, il faut en prévenir vos personnes de confiance en leur remettant une copie actualisée de votre document. Une nouvelle copie également à votre médecin

de notre pays. C'est-à-dire l'obligation d'être respecté dans vos choix. Informez vos proches de votre appartenance à l'ADMD, discutez de votre propre mort. Parler de sa mort avec ceux que l'on aime, c'est briser un tabou absolu, c'est se libérer du poids du silence, c'est préparer une absence inévitable.

Informés de votre appartenance à l'ADMD et de vos souhaits de fin de vie, vos personnes de confiance et vos proches sauront saisir votre délégué ADMD et l'ADMD-Écoute (01 48 00 04 92) de vos difficultés particulières, si vous n'êtes plus en mesure de le faire vous-même. Nous vous recommandons de confier une copie de votre formulaire des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance à vos proches, même s'ils ne sont pas eux-mêmes vos personnes de confiance.

Constituez votre dossier médical

En cas d'hospitalisation, présentez-vous impérativement avec un dossier comportant la copie de votre formulaire des directives anticipées et de désigna-

tion des personnes de confiance à joindre à votre dossier médical constitué à l'accueil. Le personnel médical est obligé d'accepter ce document. C'est la loi (article L.1111-11 du code de la santé publique). Ne vous laissez pas impressionner. Votre vie vous appartient, même à l'hôpital. Dans tous les cas, reportez-vous à la brochure intitulée « Les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie » que vous trouverez dans votre dossier d'adhésion.

Un document indispensable à communiquer largement

Gardez précieusement chez vous l'original de votre formulaire des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance. Ce document est valable durant trois ans (article L.1111-11 du code de la santé publique) ou indéfiniment en cas d'inconscience (maladies neurodégénératives, type Alzheimer). L'ADMD vous aide à les gérer en vous

ainsi qu'à tous ceux qui possédaient l'ancienne version.

Q : Si je suis atteint d'Alzheimer ou d'une autre maladie neuro-dégénérative, comment faire pour renouveler mes directives anticipées au bout de 3 ans ?

R : Le décret du 6 février 2006 dispose que « dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de 3 ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ». Par exemple, des directives signées en 2010 seront encore valables en 2020 si un diagnostic d'Alzheimer a été posé en 2011.

Q : Que faire si je suis hospitalisé à domicile ou en maison de retraite ?

R : La loi ne fait pas de différence dans le respect de la volonté du patient, selon qu'il sera à l'hôpital ou ailleurs. Dans tous les cas, sauf placé sous tutelle ou sous curatelle, il conserve tous ses droits de citoyens. Y compris celui de rester adhérent de l'ADMD.

Q : J'hésite à accepter d'être personne de confiance car je voyage souvent ; que se passerait-il si je suis absent ?

R : Sur les formulaires de l'ADMD, vous pouvez désigner jusqu'à 3 personnes de confiance, en cascade. En cas d'absence de la première, le médecin contactera la deuxième personne de confiance. Si celle-ci est aussi indisponible, il joindra la troisième personne indiquée.

Q : Pourquoi le malade ne se suicide-t-il pas tout simplement ?

R : Le suicide, en France, pourtant dépénalisé depuis la Révolution française, est toujours soumis à la suspicion des pouvoirs publics. La loi interdit de publier tout mode d'emploi et les médicaments « actifs » sont supprimés les uns après les autres. Restent les méthodes violentes (défenestration, armes à feu, armes blanches...), pas toujours efficaces, pouvant conduire à une aggravation de l'état et traumatisantes pour l'entourage. Par ailleurs, l'assistance au suicide fait l'objet de nombreuses requalifications de la part du Parquet pour pouvoir poursuivre en justice (cf Journal n°122 - page 18).

Article L.1111-4 : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. (...) 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 ».

informant de leur validité et en vous rappelant le moment de les renouveler.

Établissez-en plusieurs copies afin d'en remettre à chacun des destinataires suivants :

- Votre médecin traitant et, en cas d'hospitalisation, le chirurgien, l'anesthésiste et le cadre infirmier,
- La personne ou les personnes de confiance que vous avez désignées,
- Vos proches,
- Le Fichier national des directives anticipées, où elle sera conservée pour permettre à l'ADMD d'attester vos volontés. Ce document devant être renouvelé tous les trois ans, vous recevrez, le moment venu, une lettre de l'ADMD vous rappelant la nécessité de le renouveler. Vous pouvez donc être tranquille.

N'omettez pas de prévoir quelques copies à l'usage de vos autres médecins, de ville ou hospitaliers, anesthésistes, cadres infirmiers... et d'en conserver toujours une dans votre sac, dans la boîte à gants de votre voiture...

Conservez votre carte de membre sur vous, après avoir daté et signé le volet « directives anticipées »

Ce qu'il faut savoir de vos droits

Si vous êtes conscient lorsque le médecin intervient, il convient de faire valoir votre volonté et votre droit le plus absolu à refuser tout traitement médical, intervention chirurgicale... (article L.1111-4 du code de la santé publique) et celui d'obtenir, si vous le souhaitez, une information exacte sur votre état de santé (article L.1111-2 du code de la santé publique). Si vous êtes inconscient, les directives anticipées prennent alors toute leur valeur. C'est pourquoi il est important que vos personnes de confiance, vos médecins et votre entourage en possèdent un exemplaire, pour leur permettre, avec l'appui de l'ADMD, de faire respecter la décision prise par vous en toute lucidité. Article L.1111-2 : « Toute personne a le droit

d'être informée sur son état de santé (...). Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ».

Article L.1111-4 : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. (...) 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 ».

Notre commission médicale

Si nous ne pouvons pas procurer d'aide à mourir, nous sommes néanmoins à votre disposition et à celle de vos proches, en cas de douleur et/ou de situations intolérables, pour demander à l'un de nos médecins-conseillers de prendre contact avec votre médecin personnel ou celui d'un service hospitalier afin d'apprécier votre état de santé et les solutions à trouver.

Pour saisir l'un de nos médecins-conseillers, il convient que vous-même, ou votre personne de confiance (ou à défaut votre famille), contactiez le délégué de votre département ou notre service ADMD-Écoute (01 48 00 04 92, du lundi au vendredi de 10h à 19h), pour préciser les difficultés que vous rencontrez à être entendu par le corps médical.

Notre commission juridique

En cas de non respect de vos droits, l'un de nos juristes-conseillers est à votre disposition si nécessaire. N'hésitez pas à nous informer ou à nous demander des conseils si vos droits, désormais inscrits dans le code de la santé publique, ne sont pas respectés. Une permanence juridique est organisée du lundi au vendredi de 17h à 19h (01 48 00 04 92).



RESPONSABLE : FRANCINE NOËL

COMMISSION MÉDICALE

Le 19 mars 2008 – le jour même du suicide de Chantal Sébire à qui la justice française avait refusé une aide à mourir dignement – Hugo Claus, à Anvers (Belgique), atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce, trouvait une mort paisible, encadrée par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, dans les bras de sa femme. La Belgique, dans le respect de ses volontés, lui a permis de terminer sa vie dans sa dignité, lui dont le métier d'écrivain ne tolérait ni l'absence, ni l'oubli.

En France, depuis la loi du 22 avril 2005 et son décret d'application du 6 février 2006, les directives anticipées ont une durée de validité de trois ans ; néanmoins, « *dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de 3 ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.* »

Ainsi donc, les directives anticipées, dûment rédigées et signées, doivent être consultées par les médecins, qu'elles soient portées par le patient lui-même ou par sa personne de confiance, que ce dernier soit conscient ou inconscient [rappelons que la loi du 22 avril 2005 oblige le médecin à les consulter, et non à les respecter...].

En théorie, d'après la législation française, un patient atteint de la maladie d'Alzheimer pourrait bénéficier des dispositifs, notamment en matière de sédation, prévus par la loi dite du « laisser mourir », si cela correspond à sa volonté exprimée sur ses directives anticipées et que la maladie est à un stade avancé [rappelons

que loi du 22 avril 2005 s'applique à toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable]. La maladie d'Alzheimer est-elle une affection grave et incurable ? Assurément, si on en juge par l'angoisse qu'elle provoque chez les personnes qui vieillissent et par le fait qu'elle fut déclarée par le gouvernement français « Grande cause nationale » en 2007.

Dans la pratique, malheureusement – la lecture de l'article de la commission juridique, à la page 9 de ce journal, vous apportera les précisions nécessaires sur ce point – les personnes atteintes d'une dégénérescence neurologique sont fréquemment placées sous tutelle ou sous curatelle et le délégué – tuteur ou curateur – fait souvent primer sa volonté sur celle de la personne dont il a la charge, au motif qu'elle déraisonnerait (même si ses directives anticipées ont été rédigées longtemps avant la survenue de la maladie) ; c'est ainsi que l'adhésion à l'ADMD n'est souvent pas renouvelée.

La proposition de loi votée par les adhérents de l'ADMD en juin 2011, intitulée « proposition de loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs » pose, dans son article 1^{er}, que « *Toute personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique constante et inapaisable ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans*

les conditions strictes prévues au présent titre, d'une aide active à mourir ou d'un suicide assisté. »

C'est « *l'absence de diagnostic de décès à brève échéance* » et la « *tendance invalidante et incurable* » de la pathologie, entre autres, qui permettront aux personnes diagnostiquées Alzheimer de bénéficier d'une loi de légalisation d'une assistance médicalisée à mourir, euthanasie ou suicide assisté. Et cela, même dans les phases précoces de la maladie. Donc, dans les mêmes conditions qu'Hugo Claus, en Belgique.

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et sa commission médicale ne rappelleront jamais suffisamment combien il est indispensable de rédiger des directives anticipées. Il est évidemment possible d'ajouter sur ce document une indication selon laquelle, en cas d'atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection neuro-dégénérative, tout traitement médicamenteux doit être arrêté, y compris pour les pathologies traitées antérieurement. La formulation proposée par la commission médicale est la suivante (à ajouter au point 5 intitulé autres précisions personnelles) :

« *Si je suis atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre affection neuro-dégénérative, je demande à ce que tout traitement médicamenteux soit arrêté, y compris pour les pathologies traitées antérieurement à cette maladie.* »

Francine Noël,
déléguée nationale chargée
des relations avec les soignants,
administratrice,
déléguée pour l'Indre

[@admd36](#)

Vie internationale

Rumeurs infondées

Nous publions ci-après une synthèse de l'application des législations néerlandaise et belge. Pour une bonne information, mais aussi pour répondre aux rumeurs infondées véhiculées par les opposants à la loi de liberté réclamée par 86 à 94% des Français et promise par le président de la République.

- Non, les Néerlandais âgés et malades ne fuient pas leur pays pour ne pas être assassinés par les médecins qui mettent en œuvre le droit de mourir dans la dignité (loi du 10 avril 2001).

- Non, les Belges ne trouvent pas refuge en France – où se trouvent de nombreux déserts médicaux – pour ne pas être euthanasiés de force. Au contraire, ce sont par exemple près de 20 000 habitants des Ardennes qui se font soigner dans les hôpitaux de la région de Namur et qui, le moment voulu, pourront bénéficier de la loi belge du 28 mai 2002 qui légalise l'euthanasie.

PAYS-BAS

Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.
Rapport 2011

Résumé et conclusions

1. Les commissions ont enregistré 3695 signalements du 1^{er} janvier au 31 décembre 2011. Dans 3446 cas, il s'agissait d'euthanasie (c'est-à-dire d'une demande active d'interruption de la vie sur demande du patient), dans 196 cas, d'aide au suicide et dans 53 cas, d'une combinaison des deux. Dans 3329 cas, le médecin signa-

leur était un médecin généraliste, dans 212 cas un médecin hospitalier, dans 139 cas un gériatre, dans 15 cas un spécialiste de formation.

2. Les pathologies se répartissent comme suit :

- cancer : 2797
- pathologies cardiovasculaires : 114
- pathologies du système nerveux : 205
- autres affections : 394
- polyopathologies : 185

3. Dans 2975 cas, l'interruption de la vie a eu lieu au domicile du patient, dans 189 cas à l'hôpital, dans 111 cas dans un établissement de long séjour et dans 248

cas ailleurs (par exemple unité de soins palliatifs ou domicile d'un membre de la famille).

4. Compétence et décision finale : dans tous les cas, les commissions se sont jugées compétentes. Dans 4 cas elles ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

- dans un des cas, on n'avait pas demandé l'avis d'un second médecin.

- dans un autre cas, on a donné une trop forte dose de chlorure de potassium, ce qui peut éventuellement causer au patient une sensation d'étouffement avant de mourir.

- dans un troisième cas, le médecin ne connaissait pas le patient depuis assez longtemps (seulement 4 mois).

- dans le quatrième cas, le contrôle du coma n'avait pas été bien respecté ; en effet il faut s'assurer que le patient est dans un coma profond avant de lui faire la piqûre létale.

Conclusion : il n'y a pas eu de dérives aux Pays-Bas. La loi a été bien respectée, sauf dans 4 cas bien signalés pour lesquels les critères de rigueur n'ont pas été respectés.

BELGIQUE

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

Cinquième rapport aux chambres législatives (années 2010-2011)

Résumé et conclusions

1. Le nombre d'euthanasies déclarées a été pendant les années 2010 et 2011 en moyenne de 87 par mois. Comme antérieurement, la grande majorité des documents d'enregistrement est rédigée en néerlandais. L'augmentation du nombre d'euthanasies par rapport à celui du rapport précédent s'explique vraisemblablement par la diffusion progressive de l'information relative aux décisions en fin de vie auprès du public et des médecins.

2. Les affections à l'origine des euthanasies ont toutes été, comme l'exige la loi, incurables et graves, sans issue médicale possible. Dans la très large majorité des cas, il s'agit de cancers généralisés ou gravement mutilants chez des patients dont le décès est attendu à brève échéance et, dans une moindre mesure, d'affections neuromusculaires évolutives mortelles. D'autres pathologies sont plus rarement en cause. Parfois, la gravité de la pathologie ou le caractère

insupportable des souffrances résultent de la coexistence de plusieurs pathologies incurables. Chez les patients d'âge avancé, la distinction qui doit être faite entre les souffrances liées à ces pathologies et celles qui seraient « normales » pour l'âge, a parfois donné lieu à des divergences de vues entre la majorité de la commission et certains de ses membres. Les euthanasies pratiquées pour des affections dont le décès n'est pas attendu à brève échéance sont relativement rares et concernent essentiellement des affections neuromusculaires évolutives mortelles avec tétraplégies ou paralysies graves multiples et exceptionnellement des séquelles neurologiques graves consécutives à une affection pathologique ou à un accident.

3. Les souffrances insupportables et inapaisables dont font état les patients sont souvent multiples et concernent généralement à la fois les sphères physique et psychique. Comme mentionné plus haut, certains membres ont exprimé à l'égard de quelques déclarations une réserve quant à l'interprétation par la commission de la notion de « souffrance psychique insupportable et inapaisable ».

4. Dans leur majorité, les euthanasies ont été pratiquées chez des patients d'âge moyen ; peu d'euthanasies ont été pratiquées en deçà de 40 ans et relativement peu au-delà de 80 ans.

5. 45% des euthanasies se pratiquent au domicile du patient et 7% en maison de repos ou de soins. Cette proportion est égale à celle du précédent rapport. La commission estime qu'il s'agit d'un progrès important compte tenu du souhait des patients de terminer leurs jours chez eux.

6. 49 euthanasies ont été pratiquées chez des patients inconscients sur la base d'une déclaration anticipée. Ce nombre reste

faible en raison du champ d'application limité de cette déclaration puisqu'il ne concerne que les patients irréversiblement inconscients. La majorité des membres de la commission estime que la procédure de renouvellement de la déclaration telle qu'elle est définie par l'arrêté royal du 2 avril 2003 est inutilement lourde et devrait être remplacée par un simple écrit du déclarant. La commission constate que la notion d'inconscience irréversible est interprétée par les médecins de façon restrictive (coma). Certains membres estiment que sa signification peut être interprétée de manière moins restrictive.

7. Dans la quasi-totalité des cas, l'euthanasie est pratiquée correctement et en accord avec les données disponibles de la littérature médicale, en induisant d'abord une inconscience profonde ; dans tous les cas où un commentaire accompagne la technique utilisée, il signale que le décès survient paisiblement en quelques minutes, fréquemment en présence de proches.

8. Aucune déclaration n'a mis en évidence une violation des conditions de fond de la loi. Les erreurs d'interprétation, qui ne portent que sur des points de procédure, sont rares et ont été résolues sans difficulté majeure.

9. En plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives ont été volontairement consultés, ce qui confirme le sérieux des décisions prises. Certains membres soulignent cependant qu'il convient de veiller à ce que des consultations médicales supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi au détriment du respect de la volonté du patient.

Jacqueline Jencquel,
secrétaire générale

📧 @jjencquel

Témoignage d'un accompagnement en Suisse

J'ai fait connaissance de Jacques il y a deux ans. Il a 64 ans, est atteint depuis juin 1993 d'une SEP évolutive (sclérose en plaque). Il s'est déplacé durant 14 ans en fauteuil. Il est grabataire depuis 5 ans.

Durant 15 ans, des équipes de soins à domicile se sont succédées pour assurer tous les gestes quotidiens. En novembre 2011, il tente de ne plus s'alimenter. Malheureusement, l'équipe de soins à domicile s'en aperçoit et accuse sa femme (Chantal) de ne plus vouloir le nourrir ! L'hospitalisation de Jacques devient urgente. Il est hospitalisé. Durant 15 mois il est accompagné au mieux par un chef de pôle très humain. C'est à souligner car ce n'est pas toujours le cas.

Malgré cela, la détermination de Jacques reste toujours présente.

Jacques suit à la télévision un documentaire sur l'euthanasie en Belgique. A partir de ce jour, il n'a eu de cesse de vouloir en finir et exprime ses ressentis au responsable du service ; ce dernier, à l'écoute, le comprend sans hélas pouvoir accéder à ses volontés. Il lui suggère de me contacter. Je vois donc Jacques pour surtout lui expliquer qu'un voyage en Belgique n'est pas envisageable puisqu'il ne peut pas justifier d'un certain nombre de consultations de la part d'un praticien belge, comme l'exige la loi.

C'est en tenant compte de cette impossibilité que je lui parle de Dignitas, en Suisse.

PLUSIEURS CRITÈRES SONT IMPÉRATIFS ET INCONTOURNABLES POUR DIGNITAS :

- L'étude du dossier médical le plus complet possible.
- Le malade doit avoir son discernement et la mobilité d'une main afin de pouvoir lui-même tenir le verre contenant la potion létale ou tourner le robinet de la perfusion.
- Deux entretiens avec le médecin suisse qui valide les critères ci-dessus.

Le cheminement de ce projet dure environ trois mois (constitution du dossier médical, démarches familiales et administratives, avant d'être assuré de la « bonne » suite donnée à la démarche. Ce laps de temps est moralement long, éprouvant pour Jacques et ses proches.

Dans le cas de Jacques, il faut faire vite. Son discernement n'est pas le critère qui nous inquiète le plus, mais la mobilité de sa main gauche, la seule restant un peu valide, diminue.

Le chef de pôle contribue très largement au bon déroulement de la démarche en faisant un rapport médical très précis de l'état végétatif et psychologique dans lequel se trouve Jacques. J'insiste sur le comportement de ce médecin car, a contrario, le médecin traitant qui a été le premier à connaître le diagnostic n'a pas pris le temps de relater par écrit les 19 ans de sa maladie.

C'est ainsi qu'avant même d'en savoir la date, Dignitas nous a assurés qu'elle assisterait bien Jacques pour son « grand voyage ».

Pour tout le monde c'est un premier grand apaisement. Le jour est fixé.

- Samedi 6h30. Sortie de Jacques de l'hôpital qu'il quitte sans regrets bien qu'il ait apprécié l'ensemble du personnel soignant très à l'écoute. Il ne le reverra jamais.

- Treize heures de trajet, c'est long ; très long. Jacques voyage en position allongée mais semble très affaibli par les secousses inévitables de la chaussée.

- 19h30. Arrivée à la petite maison bleue de Dignitas : Jacques, affaibli ; nous, bien fatiguées.

Une bénévoles de l'Association, très aimable, nous accueille. Elle nous confirme que la première visite du médecin aura lieu le lendemain dimanche à 19h30 et la suivante le lundi à 7h30. Les accompagnants au suicide assisté arriveront à partir de 9h30 ce même jour.

Malgré que la petite maison bleue soit située dans une zone industrielle, l'environnement est paisible, calme et confortable et contribue à améliorer l'attente.

- La journée de dimanche est interminable. Jacques ne cesse de fixer son réveil.

Le médecin vient faire sa visite à 19h30. Il s'entretient devant nous avec Jacques. Si ce dernier est parfois difficilement audible, je peux vous assurer que sans aucune hésitation Jacques affirme sa volonté de vouloir partir. Le médecin reviendra le lendemain matin pour s'assurer de sa détermination, tout en précisant à Jacques qu'il peut revenir sur sa décision. Jacques ajoute tout aussi distinctement « que rien ne peut le faire changer d'avis ». Après le départ du médecin, Jacques me dit : « c'est bien de voir un médecin compréhensif et humain ».

Dignitas a permis à Chantal de loger sur place ; quant à moi je rejoins un hôtel très proche.

• La dernière nuit, celle de dimanche à lundi, pour le couple est sans sommeil, longue, entrecoupée de grands silences et aussi de discussions sur l'après : où iront les cendres ? Comment prévenir ? Que dire aux proches ? Jacques veut un départ très discret.

• Lundi 7h30. Le médecin est là, toujours avec la même compassion vis-à-vis de Jacques et de Chantal. Il demande une nouvelle fois à Jacques d'exprimer sa volonté et une fois encore, sans ambiguïté, Jacques renouvelle sa volonté de partir.

• Lundi 9h00. Arrivent les deux accompagnants de l'association (un homme et une femme), ils doivent s'assurer que le dossier est en bonne et due forme et qu'aucune pièce ne manque.

• Lundi 10h00. Ils nous rejoignent et nous expliquent comment va se dérouler « le grand voyage », à savoir :

1) la volonté de Jacques restant la même il devrait signer (comme il peut...) la déclaration de suicide, un texte propre à Dignitas qui sera remis aux autorités officielles.

2) cette formalité effectuée, il va devoir absorber un anti-vomitif et ce, 20 minutes avant de boire la potion létale.

3) passées ces 20 minutes on lui demandera une dernière fois si oui, il veut partir. C'est ensuite que les accompagnants lui remettront le verre contenant la potion létale. Sous dix minutes, il sombrera dans un sommeil profond. Le cœur s'arrêtera au bout de 15 à 20 minutes.

Les accompagnants de Dignitas nous conseillent vivement de quitter la petite maison bleue avant l'arrivée des officiels car bien que le suicide assisté soit autorisé, il est arrivé que Dignitas reçoivent des officiels opposés à la loi et ainsi se permettent de questionner les proches.

Toutes ces informations et recommandations étant acquises, Jacques signe les papiers, absorbe l'anti-vomitif. Il reste 20 minutes à attendre. C'est très long, 20 minutes, quand il s'agit des dernières minutes de sa vie mais aussi de celles qui vont vous délivrer d'un calvaire de 19 ans ! Jacques n'est plus avec nous, son

regard est fixé sur son réveil placé devant lui. A deux reprises il demande « mais quand ? ». Nous lui disons au revoir. Chantal l'embrasse. Il prend son verre et quasi instantanément s'endort. Il est 12h.

Beaucoup d'émotion, de chagrin aussi, mais quel soulagement et Chantal dit : « J'ai contribué à ce qu'il voulait ».

L'heure qui suit se passe dans le petit jardin. Chantal avec l'accompagnatrice, moi avec l'accompagnant. Nous échangeons nos impressions, ces deux personnes me laissent un souvenir plein de compassion.

C'est au cours de ces échanges que j'apprends que la veille une malade est venue, a dû repartir car elle n'avait plus son discernement et n'a pas pu dire clairement sa volonté.

Nous sommes tristes, fatiguées mais ô combien soulagées de penser que tout s'est parfaitement bien passé et que Jacques est enfin délivré.

Dix jours après, Chantal reçoit les cendres et le certificat de décès de Jacques.

J'ai tenu à vous communiquer mes ressentis. J'ai accepté d'accompagner le couple car c'est une promesse que je leur avais faite, les enfants ne souhaitant pas les assister.

Ma première impression : « Je ne veux pas aller mourir en Suisse ! ».

**LES HEURES PASSANT,
J'AI PU APPRÉCIER
LES PRESTATIONS DE
L'ASSOCIATION, ET LES
PERSONNES QUI NOUS
ONT ACCOMPAGNÉS.
MALGRÉ CES ÉLOGES
JE SOUHAITE NE
JAMAIS AVOIR
RECOURS À LA SUISSE
CAR JE VEUX
MOURIR CHEZ MOI.**

Les heures passant, j'ai pu apprécier les prestations de l'association, et les personnes qui nous ont accompagnés. Malgré ces éloges je souhaite ne jamais avoir recours à la Suisse car je veux mourir chez moi.

J'ai regardé s'endormir Jacques si paisiblement que c'est un vœu que je formule pour moi et pour tous ceux que j'aime et qui le souhaitent, de pouvoir ainsi quitter la vie.

A l'heure où j'écris ce témoignage j'ai une pensée émue pour la grand-mère paternelle de mes filles. Agée de 85 ans, suite à une congestion cérébrale, elle est dans un état quasi végétatif, et ce depuis 4 mois ! Hélas, elle a toute sa conscience et a perdu l'usage de la parole et ne fait que pleurer... Depuis 4 mois les médecins disent à la famille que sa fin est imminente... Tout le monde attend... Je passerai sous silence les conflits familiaux que cela génère.

Combien de malades attendent ainsi la mort, impuissants face à la maladie ? Je reviens aussi avec beaucoup de révolte en moi.

Quand la France, pays des droits de l'Homme, se dotera-t-elle d'une législation privilégiant l'écoute du malade, et, dans le cas de sa perte de conscience, sa personne de confiance ? Accepter qu'ainsi, il soit décideur de sa fin de vie, tout en étant accompagné, soulagé, aidé à mourir si tel est son choix et sa volonté sans que quiconque s'expose à des poursuites.

Claire Bazin
administratrice,
déléguée pour les Côtes-d'Armor

DERNIÈRE MINUTE

PATRICK KESSEL

Ils ont volé la laïcité !

Éditions Jean-Claude Gawsewitch



Ils ont volé la laïcité ! est l'expression d'une colère, celle d'une France authentiquement laïque qui se sent désemparée, autant qu'une analyse de fond. L'auteur décrypte comment le hold-up sur l'un des plus beaux bijoux de la République a été rendu possible : détournements sémantiques, compromissions avec les communautarismes, nouvelles croisades anti-laïques, tergiversations et trahisons politiques. Cet ouvrage s'adresse à tous ceux pour qui la laïcité demeure l'un des piliers de la République, de la démocratie et du vivre-ensemble républicain. Un manuel de résistance à l'obscurantisme et à l'intégrisme. Une réponse argumentée à la haine et aux mensonges.

Nouvelles de l'étranger

PAR FRANÇOISE STELLER

CANADA

Le gouvernement du Québec va déposer en 2013 un projet de loi mettant en œuvre les conclusions du rapport d'une commission parlementaire sur le droit de mourir dans la dignité publié au printemps 2012. Ce rapport demandait que le droit des malades à refuser des traitements ou à les interrompre, mais aussi le droit aux soins palliatifs, à la sédation terminale et à l'aide médicale à mourir, figurent clairement dans la loi. Le projet de loi s'appuie sur la compétence de l'état du Québec en matière de santé publique. Il n'autoriserait donc pas de geste interdit par le Code criminel qui est de la compétence de l'Etat fédéral canadien. Cependant en Colombie-Britannique, la Cour suprême de cet état a rendu un jugement concernant le cas d'une malade atteinte de SLA qui demandait à pouvoir bénéficier d'une aide à mourir. La Cour a estimé que

le Code criminel canadien, en interdisant de façon absolue l'aide médicale à mourir, portait atteinte au droit des personnes et a demandé au gouvernement fédéral de modifier le Code en conséquence. Cette affaire fait l'objet d'un appel et l'issue de la procédure pourrait prendre des années. Mais cela montre que le mouvement amorcé au Québec pour le droit de mourir dans la dignité progresse de façon certaine.

IRLANDE

La Haute Cour de Dublin a refusé à une femme de 59 ans, atteinte de sclérose en plaque en phase terminale, le droit au suicide assisté. Cette personne, tétraplégique suite à sa maladie, avait fait une demande en décembre 2012 pour que son conjoint soit autorisé à l'aider à mourir.

PAYS-BAS

En mars 2012 la NVVE (Association néerlandaise pour une fin de vie

libre) a ouvert à La Haye une « Clinique de fin de vie ». Son but est d'aider les personnes en fin de vie dont l'état répond aux critères exigés par la loi pour obtenir l'euthanasie, mais qui se voient refuser l'aide de leur médecin traitant. Des équipes mobiles prennent contact avec le patient qui les a appelées, consultent son dossier médical et, si toutes les conditions sont remplies, un médecin répondra à la demande du patient. L'euthanasie peut avoir lieu soit au domicile de la personne soit à la clinique.

SUISSE

En 2013 une loi révisée sur la protection des adultes réglementant pour la première fois les directives anticipées entrera en vigueur. La Fédération des médecins suisses proposera des modèles, en version abrégée ou plus détaillée.

Cette page est ouverte à nos adhérents. Les textes ne doivent, en aucun cas, être le support d'attaques personnelles ou de diffamation. Ils sont publiés sous la seule responsabilité de leur auteur.

Pour une publication dans le n° 125 du Journal, ils doivent être envoyés avant le **17 mai 2013** à l'adresse suivante : **Courrier des lecteurs - ADMD - 50, rue de Chabrol - 75010 Paris.** Le comité de lecture sélectionne

les articles qui doivent être courts, c'est-à-dire pas plus d'une page manuscrite ou une 1/2 page dactylographiée, et accompagnés du nom et du numéro d'adhérent de leur auteur.

Courrier des lecteurs

À L'ABRI DE LA LIBERTÉ D'EXPRESSION, JE DONNE MON AVIS SUR LA LOI FRANÇAISE RELATIVE À LA VIE ET À LA MORT

D'abord, il n'y a pas la vie, mais une vie et une mort particulière à chaque personne. La loi française appliquée par la justice est la même que vous soyez âgé de un jour ou de cent années, ou en bonne santé ou quasi mourant, sans aucune nuance. Pour

beaucoup d'intellectuels ou de gens qui réfléchissent (voir la liste des adhérents à l'ADMD), la vie sans conscience n'est plus qu'une vie organique, et ceci est d'autant plus justifié pour des personnes très âgées, atteinte d'une affection neuro-dégénérative sans espoir d'amélioration ou de guérison. D'ailleurs, une personne incapable d'exercer ses droits civiques n'est plus personne, c'est

un sujet. Je cite ici un cas exemplaire de ce déficit légal ; malgré la loi Leonetti qui d'après l'ordre national des médecins est ignorée ou méprisée par la majorité des médecins. Majorité souvent imbuée de la privauté de leur pensée sur celle des patients. Et plus, la loi Leonetti est très insuffisante et évasive. Ce cas est celui d'une personne victime d'une grosse

hémorragie cérébrale depuis plus de deux années, en dépendance totale, tétraplégique, aphasique, totalement désorientée dans le temps et l'espace, privée d'un langage compréhensible ne permettant aucune communication avec les siens. Pire, dans de vagues moments de lucidité, elle s'exprime parfois avec véhémence par cris et gestes, ignorante de



Protégez vos proches.

OFFREZ-LEUR CE BULLETIN D'ADHÉSION

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

Je soussigné(e),

Nom Prénom

Adresse complète

Tél. (domicile) Date de naissance

Courriel

Profession (ou ex-profession)

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

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

Fait à :
le :

Signature :



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

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

l'incompréhension totale aller-retour. Quelle souffrance mentale doit-elle endurer ? Perpétuer cet état est du sadisme. [...] En outre, dans ce cas réel, cette personne avait donné par écrit et renouvelé ses directives anticipées depuis neuf années. Quelle honte pour ce pays, le mien, soit disant défenseur des droits de l'homme et dont le sigle est : liberté, égalité, fraternité. Égalité = un leurre. Liberté, bafouée. Fraternité ou pitié, bafouée. Conclusion : cette loi devrait être modifiée, au minimum pour ceux qui prévoient en toute conscience de leur liberté, des directives anticipées, ou bien les tribunaux devraient créer des jurisprudences.

Gilbert Grosjean,
médecin retraité, Antibes

PITIÉ POUR EUX !

Votre dernier « *courrier* » narrait l'histoire navrante

de gens très âgés que l'on avait condamnés à « vivre » (et à servir de cobayes ?) alors qu'ils ne demandaient qu'une chose : qu'on les laisse mourir en paix. « *Je voudrais qu'à cet âge On sortit de la vie ainsi que d'un banquet, Remerciant son hôte, et qu'on fit son paquet* » (La Fontaine).

Pour justifier l'acharnement thérapeutique, on met en avant la valeur sacrée (?) de la vie, mais il s'agit aussi de remplir les lits d'hôpitaux et de faire du business. On crée certes des emplois mais on pourrait tout aussi bien multiplier les crèches, les stades, améliorer les réseaux routiers... Dans les maisons de retraite se trouvent mélangés des gens sains d'esprit, des gâteux, des psychotiques, des agressifs... Les aides-soignantes doivent supporter les cris, l'odeur, les obscénités, les mains baladeuses... Elles donnent des calmants

à leurs pensionnaires mais en prennent aussi pour tenir le coup. Habités à la vie au grand air et à la liberté, nos vieux paysans préféreraient se tuer que d'aller pourrir dans un hospice-prison. Question de fierté et de dignité. En 2011, une nonagénaire s'était évadée d'une maison de retraite où elle était malheureuse comme une pierre pour rentrer chez elle. Grâce à Dieu, la « *fugueuse* », comme disaient les médias imbéciles, a été réincarcérée. Vous avez dit liberté ? S'il m'arrive un accident grave et que je perde toute autonomie, devrai-je pendant des années, et contre ma volonté expresse, devenir un légume aux frais de la collectivité ? Il faut en finir avec les tabous. [...] Libre à ceux qui veulent prolonger leur vie misérable (pas un jour, pas une heure, pas un souffle !) de le faire. Mais, sauf à tomber dans un

système totalitaire digne du Meilleur des mondes, il est inhumain et scandaleux de forcer à vivre ceux qui refusent la déchéance physique et mentale.

Jacques Galanis,
Céret

[...] EN FÉVRIER 1982, MA BELLE-MÈRE ÂGÉE DE 82 ANS, PARALYSÉE DES MOUVEMENTS ET DE LA PAROLE, HOSPITALISÉE, EST DÉCÉDÉE.

Quand nous voulions lui faire boire quelques gouttes, elle nous faisait comprendre : « *J'en ai marre, marre...* ». Il ne lui sortait que des sons incompréhensibles, mais que nous devinions sans rien pouvoir faire pour l'apaiser moralement... Par deux fois elle avait réussi, sans doute avec beaucoup de peine, à débrancher sa perfusion apaisante... Elle comprenait ce qu'on lui disait proche d'elle, et en lui parlant doucement et affectivement et ce pendant des semaines...

Comité d'honneur

Au 28 février 2013

Maurice AGULHON, historien - Jean AMADOU*, chansonnier - Hugues AUFRAY, chanteur-compositeur - Jean BAUBEROT, fondateur de la sociologie de la laïcité - Etienne-Emile BAULIEU, biologiste - Nathalie BAYE, comédienne - Guy BEDOS, humoriste - Louis BERIOT, journaliste - Pierre BIARNES, sénateur - Pierre BOURGUIGNON, membre honoraire du Parlement - Antoine BOURSEILLER, cinéaste - André BRINCOURT, écrivain - Etienne BUTZBACH, maire de Belfort - Michel DEL CASTILLO, écrivain - Noëlle CHÂTELET, écrivaine - Hélène CIXOUS, écrivaine - François de CLOSETS, écrivain - Yves COCHET, ancien ministre, député européen - Christiane COLLANGE, écrivaine - André COMTE-SPONVILLE, philosophe - Boris CYRULNIK, philosophe - Régine DEFORGES, écrivaine - Bertrand DELANOË, maire de Paris - Danielle DELORME, comédienne - Mylène DEMONGEOT, comédienne - Marc-Alain DESCAMPS, professeur de psychologie - Muguette DINI, sénatrice - Mireille DUMAS, journaliste - Laurent FABIUS, ancien premier ministre, ministre - Dominique FERNANDEZ, écrivain - Jean FERNIOT, journaliste - Viviane FORRESTER, écrivaine - Irène FRAIN, écrivaine - Yves GALIFRET, professeur émérite à l'université Pierre-et-Marie Curie - Pierre-Gilles de GENNES*, physicien, prix Nobel - Françoise GIROUD*, ancienne ministre, écrivaine - Jean-Pierre GODEFROY, sénateur - Benoîte GROULT, écrivaine - Roger HANIN, comédien - Albert JACQUARD, biologiste - Mireille JOSPIN*, sage-femme - Nelly KAPLAN, cinéaste - Léonard KEIGEL, cinéaste - Patrick KESSEL, journaliste - Simonne* et Jean LACOUTURE, écrivains - Bernadette LAFONT, comédienne - Philippe LAZAR, professeur, fondateur du Comité national de bioéthique dans les sciences de la vie et de la santé - Marylise LEBRANCHU, ministre - Charles LIBMAN, avocat - Paul LOMBARD, avocat - Jacques MAILHOT, chansonnier - Noël MAMERE, député - Marcel MARECHAL, metteur en scène - Henriette MARTINEZ, ancienne députée - Bruno MASURE, journaliste - Catherine MATAUSCH, journaliste - Albert MEMMI, écrivain - Véronique NEIERTZ, ancienne ministre - Michel ONFRAY, philosophe - Marcel OPHULS, cinéaste - Geneviève PAGE, comédienne - Emile PAPIERNIK-BERKHAUEUR*, professeur de médecine - Jean-Claude PECKER, professeur honoraire au Collège de France - Gilles PERRAULT, écrivain - PIEM, dessinateur - Micheline PRESLE, comédienne - Claire QUILLIOT*, veuve de l'ancien ministre Roger Quilliot - Hubert REEVES, astrophysicien - Michel ROCARD, ancien premier ministre - Claude SARRAUTE, journaliste - Margie SUDRE, ancienne ministre - Pierre SUDREAU, ancien ministre, préfet - George TARER-TACITE, personnalité éminente guadeloupéenne - Bernard THEVENET, vainqueur du tour de France, commentateur TV - Michel VERRET, sociologue - Elie WOLLMAN*, sous-directeur honoraire de l'Institut Pasteur - Françoise XENAKIS, journaliste. [* décédé(e)s]

Je n'ai aucune compétence pour des témoignages bien écrits, cependant dans un autre domaine, j'ai, étant jeune - en 1946 probablement - eu une amie de travail, grande brûlée, hospitalisée, dont les infirmières religieuses lui avaient imposé pour la paix de son âme de ne pas revoir son compagnon avant de mourir... Ils n'étaient pas mariés et la religion l'avait répudié... Nous étions 2 ou 3 à lui rendre visite les unes et les autres entre midi et 2h, et c'est lui qui en larmes nous a confié son chagrin. Merci à l'association de nous permettre légalement la tranquillité morale, sans aucune obéissance, le moment venu.

**Huguette Ménard,
Rezé**

**[...] COMBIEN SONT PASSÉS
DANS UN SERVICE DE SOINS
INTENSIFS D'UNE CLINIQUE
OU D'UN HÔPITAL ?**

Pour ce qui me concerne, j'ai le souvenir (épouvantable) de cet endroit dans une clinique de Mougins. Une grande pièce avec des stalles, petites chambres séparées par des rideaux de toile (une personne par stalle). Les personnes allongées, certaines attachées sur de petits lits. En face, une vitre nous séparant du personnel soignant (une personne la nuit) chargé de nous surveiller ou intervenir. Comme voisine, j'avais une dame, probablement âgée, que je ne voyais pas. Toute la nuit elle a crié sa souffrance, je cite : « *je veux mourir, je souffre trop,*

EUTHANASIE LIBÉRATRICE

Depuis plus de trois ans, Lucien, paralysé
Suite à un accident, végète hors de ce monde ;
Dès qu'il est éveillé, son corps martyrisé
Ravive sans pitié une peine profonde.

Qu'il soit l'objet de soins qu'un amour maternel
Lui prodigue sans cesse, il n'y est plus sensible :
Il n'est plus qu'un déchet et son destin cruel,
Enduré sans espoir, l'a rendu irascible !

Il souhaite mourir, le répète sans fin :
Est-ce aimer son enfant que prolonger sa peine
Alors que tout espoir de guérison est vain ?
Un tel acharnement est-il Amour ou Haine ?

Alors la pauvre mère a fini par céder
Aux appels angoissés d'une horrible souffrance :
Elle a empoisonné son enfant obsédé
Et son meurtre a été acte de délivrance.

En perpétrant son « *crime* », elle n'avait pas craint
Le châtement prévu par la loi inhumaine ;
Mais elle savait bien que s'avèrerait vain
Tout espoir, à jamais, de tempérer sa peine...

Robert Moret (décédé en octobre 2012)

monsieur (à moi qui lui parlais) faites quelque chose, je veux être brûlée... ». De mon côté, quoique lucide, je n'étais pas très brillant, et je dois avouer que devant cette souffrance et cette détresse, si j'avais pu « *faire quelque chose...* » j'aurais fait...
Jamais je n'aurais imaginé être mis en face d'une telle situation. Quant au personnel soignant : « *no comment* »... Comme ils me l'ont dit le matin : on a l'habitude...
[...] Tout ceci me conduit à parler de Marie-Louise Giraud (1903-1943). Qui était Marie-Louise Giraud ? Elle a été guillotinée en

1943. Et pourquoi a-t-elle été guillotinée ? C'était une avorteuse. Voilà ce qui lui était reproché. Intervention maintenant plus ou moins remboursée par la Sécurité Sociale. Et puis demain, qui sait ? Avec beaucoup de prudence de précautions et de contrôles, l'euthanasie aussi sera légalisée.
[...] Alors, Messieurs les magistrats, Messieurs et Dames les jurés, ne soyez pas rigidement livresques, il y a les textes certes, mais il est possible de les nuancer et de les humaniser dans leur interprétation.
**Pierre Gillet,
Baden**

**À PROPOS
DE L'ORDRE
DES MÉDECINS**

**LE 14 FÉVRIER
2013, LE CONSEIL
DE L'ORDRE DES
MÉDECINS A FAIT
UNE CONFÉRENCE
DE PRESSE POUR
INDIQUER QU'UN
PAS EN AVANT
ALLAIT ÊTRE
FRANCHI AVEC LA
MISE EN ŒUVRE
DE LA SÉDATION
TERMINALE.
CELLE-CI EXISTE
POURTANT
DEPUIS LA LOI DU
22 AVRIL 2005, ET
IL EST ÉTONNANT
QUE LE CONSEIL
NE LE DÉCOUVRE
QU'AUJOURD'HUI.
AURAIT-IL PEUR
DU PROJET DE
LOI QUI SERA
DÉPOSÉ EN JUIN
PROCHAIN ?
SANS DOUTE...**

Dernière minute

MARTIN WINCKLER

En souvenir d'André

ÉDITIONS P.O.L

Dans son livre, Martin Winckler, médecin et homme de lettres, aborde la question du suicide assisté de malades incurables.

Il a eu envie d'écrire ce roman pour plusieurs raisons. Tout d'abord en souvenir d'André, l'homme au cœur brisé, mais aussi de Louise et de bien d'autres encore, de Richard que Martin Winckler « n'a pas assisté » car il l'a cru « trop pressé et pas encore prêt »... mais qui s'est pendu deux jours après leur entretien... En souvenir de Nora qui lui a dit « avec ce que tu sais tu soignes, et ce que tu sais, tu peux le partager avec ceux que tu ne soignes pas... Tout le monde souffre, tout le monde doit apprendre à soulager ».

Il a écrit aussi pour défendre l'idée que « les derniers moments d'un homme sont sublimes » que « veiller fait partie de l'expérience humaine » et que « écouter » les personnes qui ont peur que leurs paroles dispa-

raissent (leur histoire, leurs secrets parfois) leur apporte un réconfort.

En quelques mots, il s'agit pour lui de s'ouvrir sans questionner, d'écouter sans interrompre, d'entendre sans juger, d'expliquer, d'apaiser, de soulager...

Mais s'il affirme que « assister ceux qui voulaient partir n'était pas ma vocation, que je ne l'ai jamais fait par conviction. Je n'ai pas choisi d'assister ces hommes. Les hommes m'ont choisi, eux ». Avec ce roman, Martin Winckler, prend parti pour le droit de choisir les conditions de sa fin de vie.

C'est un roman, certes, mais la réalité y est présente. Le pouvoir des uns et leur moralité variant avec les situations... Le louvoiement entre la cupidité des uns et l'incompétence des autres... les alibis du système... Les médicaments d'usage quotidien aux effets inavoués... Les lois, les soins palliatifs... L'inégalité des hommes face à la mort... C'est un livre d'actualité, de lecture facile, dont on doit se saisir car l'attention des médias est éphémère ; bientôt elle se tournera vers d'autres sujets de société !



Claire Bazin,
administratrice,
déléguée pour les Côtes-d'Armor
et Jeannette Toupin, adhérente



RAPPEL !

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



La Commission supports d'information de l'ADMD, en collaboration avec l'imprimerie Bureautique 71, vous propose un moyen simple et efficace de personnaliser vos envois et vos objets. **Pour seulement 17,00 €** (franco de port), recevez chez vous **400 étiquettes** (format 38,5 mm x 26,5 mm) comportant votre prénom, votre nom, votre adresse et, si vous le souhaitez, votre numéro de téléphone.

BON DE COMMANDE À REMPLIR EN LETTRES CAPITALES

À retourner sous enveloppe affranchie à : **Bureautique 71 - 94, route de Lyon - RN6 - 71000 Mâcon**

En n'omettant pas de joindre un chèque bancaire ou postal de **17,00 €**, libellé à l'ordre de **Bureautique 71**

Bon de Commande (à découper et à renvoyer signé accompagné de votre règlement)

NOM : PRÉNOM :

ADRESSE POSTALE :

CODE POSTAL : VILLE :

TÉLÉPHONE : À insérer sur la vignette : Oui Non

DATE : SIGNATURE :

(Offre commerciale - L'ADMD n'est pas engagée financièrement par cette offre. Sa responsabilité ne saurait être engagée en cas de non observation des obligations légales ou contractuelles du vendeur)