

VANNES
SAMEDI 14 SEPTEMBRE 2019
39^e Assemblée
Générale

5^E ÉDITION

#AdmdTour

DU 28 JUIN AU 13 JUILLET 2019



EN SUPPLÉMENT : EXERCICE 2018 - RAPPORTS ET VIE DES DÉLÉGATIONS
MATÉRIEL DE VOTE PAR CORRESPONDANCE INCLUS

**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

Site : www.admd.net

*Toujours plus d'informations sur notre site
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

Couverture :

Photo : Fotolia

Impression :

Imprimerie Arlys
12, rue Gustave-Eiffel
95190 Goussainville
Tirage papier :
66 800 exemplaires

Dépôt légal :

À parution

Bon à tirer le :

14 juin 2019

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

Avec ce numéro :

**Le supplément annuel
consacré aux rapports de
l'exercice 2018, un ou deux
bulletins de vote, une ou
deux enveloppes bleues
de vote et une ou deux
enveloppes blanches de
correspondance.**



Chers amis de l'ADMD,
À quelques journées de la
trêve estivale, cet éditorial
est l'occasion pour moi de
revenir sur les derniers évé-
nements qui concernent
notre association et dont
vous avez été informés via
notre lettre électronique
d'information. Et particulièrement, sur les
rebondissements autour de Vincent Lambert,
ce jeune homme maintenu en survie dans un
état de conscience minimale...

Alors que toutes les voies de recours adminis-
tratives avaient été épuisées et que l'arrêt des
traitements couplé à une sédation profonde
et continue (cette sinistre façon de finir sa vie
en France selon la loi Leonetti) avait été enta-
mé, la cour d'Appel de Paris a ordonné le soir-
même la reprise des traitements pour faire
suite à une demande d'un comité onusien
chargé du handicap, dont la compétence en
la matière est contestable (en effet, Vincent
Lambert n'est pas une personne handicapée).
Quelques jours seulement après, le ministère
de la santé, au nom de l'Etat français, formait
un pourvoi en cassation pour casser cette
décision. Un imbroglio juridique, devenu dif-
ficilement lisible. Une décision sera prise le
lundi 24 juin 2019 (après mise sous presse de
ce Journal, donc).

Mais voilà. Celui qui est au centre de cette
affaire, Vincent Lambert, est un jeune
homme dont on sait par son épouse – et
tutrice légale – ainsi que par la plupart des
membres de sa famille et par ses collègues
de travail (il était infirmier) que jamais il
n'aurait souhaité être maintenu, par la force

des machines qui nourrissent et hydratent
artificiellement, dans un état végétatif dont
on sait avec certitude qu'on ne revient pas.
Dans quelques mois, d'autres décisions se-
ront prises ; mais le calvaire de Vincent Lam-
bert, qui dure depuis trop longtemps, aura
encore été inutilement prolongé.
Avec ses 72 000 adhérents et les 96 % des
Français qui soutiennent sa revendication en
faveur d'une loi de liberté, l'ADMD demande
une nouvelle fois au législateur de voter une
loi qui place le patient en fin de vie au centre
de la décision qui sera prise. Une loi de liber-
té et de dignité...

Ces dernières semaines, notre comité d'hon-
neur a été endeuillé. Pierre Bourguignon,
d'abord, membre honoraire du Parlement,
ancien maire de Sotteville-lès-Rouen, puis
Louis Bériot, journaliste et écrivain.
Le décès de sa veuve, Dominique Pohier-
Stein, nous a rappelé la mémoire de Jacques
Pohier, président de l'ADMD de 1992 à 1994.
Et puis nous avons déploré le décès prématuré
de l'une des collaboratrices de notre associa-
tion, Roseline Gillery, à la suite d'une maladie.
La vie d'une association, forte et ancienne
comme la nôtre, est faite de bonheurs et
de chagrins. Et même si nous apprenons à
apprivoiser la fin de vie, la mort de ceux que
nous aimons reste toujours une épreuve.

Jean-Luc Romero-Michel,
président bénévole,
délégué pour le 12^e arrdt de Paris
 @JeanLucRomero

Du côté de...

DU CÔTÉ DE L'ÉLYSÉE

Dans une lettre ouverte au président de la République, Emmanuel Macron, et publiée par le journal Le Monde dans son édition du 14 février 2019, le président de l'ADMD, Jean-Luc Romero-Michel, indiquait son souhait de voir prise en considération la question de la fin de vie parmi les sujets du Grand Débat National. En effet, depuis de trop longues années, ce sujet est évité, écarté, dilué par les gouvernements successifs alors qu'il concerne chacune et chacun d'entre nous et que 90% des Français sont favorables à une loi d'ultime liberté qui ouvrira un nouveau droit, celui de choisir les conditions de sa propre fin de vie.

DU CÔTÉ DU GRAND DÉBAT NATIONAL

Une réunion, déclarée sur le site du Grand Débat national et qui a fait l'objet d'une restitution sur le même site, a été organisée à Paris sur le sujet de la fin de vie et intitulée *Pour le droit de mourir dans la dignité?* Cette réunion a rassemblé, le 21 février, 330 personnes en présence du président de l'ADMD, de la journaliste Wendy Bouchard, de la maire du 12^e arrondissement de Paris Catherine Baratti-Elbaz, de la députée de la circonscription Laëtitia Avia, du député du Rhône Jean-Louis Touraine, de Noëlle Châtelet, de Noël Mamère, de Louis Bériot... Plusieurs délégués de l'ADMD d'Île-de-France étaient présents, ainsi que de nombreux adhérents et militants de l'aide active à mourir, mais aussi quelques opposants qui ont pu faire part de leurs doutes et, pour certains, de leur opposition à un nouveau droit, à une nouvelle liberté.

Dans les délégations de l'ADMD, près de 25 débats ouverts ont été organisés à travers la France par nos délégués.

DU CÔTÉ DE LA JUSTICE

À la suite d'une décision médicale d'avril 2018 soutenue par son épouse et tutrice légale, Rachel, et confirmée par le Conseil d'Etat en avril 2019, l'arrêt des traitements de Vincent Lambert, associé à une sédation profonde et continue, avait été entrepris le 20 mai. Pourtant, au soir de ce même jour, la cour d'Appel de Paris ordonnait la reprise des traitements de Vincent, le temps que la France adresse au Comité international des droits des personnes handicapées, saisi par l'avocat des parents de Vincent Lambert, les éléments lui permettant de juger du dossier au fond. Une situation cruelle et inhumaine, qualifiée d'« insupportable » par les soutiens de l'épouse de Vincent Lambert et d'« acharnement » par le président de l'ADMD.

Le 31 mai, le ministère de la santé annonçait s'être pourvu en cassation contre la décision de la cour d'Appel de Paris.

L'ADMD demande qu'une loi soit votée en urgence afin que plus jamais nous n'ayons à connaître des drames comme celui que subit Vincent Lambert.

SOMMAIRE

P.2	Éditorial
P.3	Du côté de...
P.4	Actualités
P.5	
P.6	39 ^e assemblée générale - lettre de convocation
P.7	Agenda du président
P.8	Carte blanche à... <i>Maryse Kalsch, déléguée pour la Vendée</i>
P.9	Cahier détachable :
P.10	Commission Soignants
P.11	& Commission juridique
P.12	
P.13	Carnet
P.14	Les Jeunes de l'ADMD
P.15	
P.16	D'accord, pas d'accord !
P.17	Comité d'honneur
P.18	Points de vue
P.19	
P.20	Bulletin d'adhésion

Vous souhaitez contacter une délégation par mail ?

Son adresse est : admd<Numerodedepartement>@admd.net

- Par exemple pour contacter notre délégation pour l'Ain : admd01@admd.net
- Pour une délégation parisienne : admd.paris1@admd.net (pour le 1^{er} arrondissement)

Actualités

Nouveaux délégués

Nommés par le conseil d'administration du 25 mai 2019

- 1 Pierre Juston (Haute-Garonne / admd31@admd.net)
- 2 Monique Ladesou (Nord / admd59@admd.net)



Les délégations orphelines

Au 14 juin 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).

Ardèche : 380 adhérents

Ardennes : 104 adhérents

Aube : 192 adhérents

Aude : 406 adhérents

Cher : 291 adhérents

Drôme : 630 adhérents

Manche : 488 adhérents

Haute-Marne : 83 adhérents

Nièvre : 242 adhérents

Oise : 408 adhérents

Pas-de-Calais : 436 adhérents

Somme : 211 adhérents

Tarn : 429 adhérents

(NB: nombre d'adhérents de l'ADMD au 14 juin 2019: 72 244)

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

MISSION

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

peut constituer une équipe de délégués adjoints.

CRITÈRES D'ACCESSIBILITÉ

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

SAMEDI 14 SEPTEMBRE 2019

Vannes vous accueille pour la 39^e assemblée générale de l'ADMD



Je vous ai écrit dans le rapport d'activité 2018 de la délégation pour le Morbihan que nous avons proposé la ville de Vannes, dans le Morbihan donc, pour l'assemblée générale de 2019 ; eh bien nous y sommes ! Celle-ci se déroulera donc à Vannes le samedi 14 septembre 2019, au Palais des Arts. C'est avec grand plaisir que nous y accueillerons les responsables nationaux et locaux de notre association, ainsi que les adhérents bretons (et d'ail-

leurs) qui voudront se joindre à nous. L'ADMD et ses 72 000 adhérents réaffirmeront haut et fort que nous devons obtenir cette loi d'ultime liberté qui doit permettre à chacun, en conscience et pour lui seul, le droit de choisir les conditions de sa propre fin de vie. Les 870 adhérents du Morbihan seront prêts à accueillir cette prochaine assemblée générale, et nous ferons tous en sorte que chacun conserve le souvenir d'un travail positif et constructif de ce rassemblement.



Pratique !

Nous encourageons nos adhérents qui ont accès à Internet à renouveler leur cotisation par carte bancaire, via leur espace personnel sécurisé, dès réception du mail de relance (le 20 du mois précédant la date anniversaire de l'adhésion à l'ADMD). Cette démarche en ligne permet d'accélérer le traitement des dossiers, de réduire nos frais d'affranchissement (plus de 200 000 euros en 2018) et d'œuvrer utilement pour l'environnement.

Pensez, lorsque vous téléphonez à l'ADMD, à vous munir de votre numéro d'adhérent (il figure sur votre carte d'adhérent).



RAPPEL

Depuis le 1^{er} mai 2017, comme vous l'avez certainement remarqué, votre carte d'adhérent a changé. Sur le modèle de votre carte de mutuelle, une carte annuelle atteste chaque année de votre appartenance à l'ADMD. Elle ne comporte plus de timbre à coller chaque année. En revanche, elle comporte les informations les plus pertinentes et les plus actuelles. Dans le cas où vous la perdriez, vous pouvez en éditer un duplicata depuis votre espace personnel accessible depuis notre site admd.net ou bien, tout simplement, attendre que la nouvelle carte arrive avec votre renouvellement de cotisation. Patience, donc... Avec cette nouvelle carte, vous serez mieux protégés.

L'ADMD-ÉCOUTE RECRUTE...

Vous habitez à Paris ou en région parisienne et disposez de trois heures par semaine à mettre au service de votre association ? Vous avez des qualités d'écoute et souhaitez informer nos adhérents sur leurs droits en fin de vie ? Rejoignez l'équipe des bénévoles de l'Admd-Écoute, au siège de l'Admd (Paris 10^e) en contactant Sophie Grassano à s.grassano@admd.net

39^e assemblée générale de l'ADMD à Vannes

LETTRE DE CONVOCATION



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

50, rue de Chabrol - 75010 Paris • Courriel : infos@admd.net

Services administratifs (du lundi au vendredi, 9h-19h, sauf août, 17h) : 01 48 00 04 16
 ADMD-Ecoute (du lundi au vendredi, 10h-19h, sauf août, 17h) : 01 48 00 04 92
 Fichier national des directives anticipées : 01 48 00 09 89

- Twitter, Instagram, Periscope : [admdfrance](#) et [jeunesadmd](#)
- Facebook : [admd.france](#) et [jeunesadmd](#)

Paris, le 14 juin 2019

Madame, Monsieur,

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

**le samedi 14 septembre 2019, à partir de 9h00, à Vannes (Morbihan)
 (Salon Lesage – Palais des Arts – Place de Bretagne)**

afin de délibérer sur l'ordre du jour suivant, arrêté par le conseil d'administration (réunion du samedi 25 mai 2019) :

- présentation du rapport moral (*publié dans Rapports et vie des délégations 2018*),
- présentation du rapport d'activité (*publié dans Rapports et vie des délégations 2018*),
- présentation du rapport du commissaire aux comptes, du rapport financier et des comptes de l'exercice clos le 31 décembre 2018 (*publiés dans Rapports et vie des délégations 2018*),
- affectation du résultat de l'exercice au compte « report à nouveau »,
- présentation du budget prévisionnel pour l'exercice 2019 (*publié dans Rapports et vie des délégations 2018*),
- quitus entier et sans réserve au Conseil de sa gestion pour l'exercice clos le 31 décembre 2018,
- ratification d'un administrateur coopté le 17 novembre 2018, en remplacement d'un administrateur démissionnaire,
- questions diverses.

J'espère vous retrouver nombreux.

Amitiés.

Jean-Luc Romero-Michel
 Président

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

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

Jean-Luc Romero-Michel à La Réunion

Du 1^{er} au 5 mai 2019, le président de l'ADMD était l'invité de Jocelyne Lauret, déléguée pour la Réunion. Un déplacement articulé autour d'une conférence publique, le samedi 4 mai, qui a réuni plus de 150 personnes.

Ce séjour a permis à Jean-Luc Romero-Michel et à Jocelyne Lauret de rencontrer des parlementaires de l'île comme Michel Dennemont (sénateur), Erika Bareights et Hugues Ratenon (députés), avec qui ils ont pu échanger sur les propositions de loi sur la fin de vie actuellement actives au Parlement.



La presse s'est beaucoup intéressée à ce déplacement avec des émissions en direct sur les radios Réunion Première et FreeDom et les chaînes de télévision Réunion la Première et Antenne Réunion. Préalablement à son arrivée sur l'île, deux journaux (le Journal de l'île de la Réunion et le Quotidien) avaient consacré une pleine page

à la question de la fin de vie et à cette visite.

Enfin, une rencontre avec l'équipe mobile des soins palliatifs du CHU avait été organisée. A la Réunion, comme presque partout en France, le nombre d'équipements palliatifs est notoirement insuffisant : seulement 6 lits dans les établissements publics et 6 lits dans les établissements privés pour 866 000 habitants !

En conclusion, un voyage très fructueux en termes de sensibilisation, d'échanges et de constat de l'évolution de la société réunionnaise sur la question de la fin de vie.

À NOTER

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

Agenda du président de l'Admd

DU 15 FÉVRIER 2019 AU 30 JUIN 2019

DATES À RETENIR

14 septembre 2019 : 39^e assemblée générale de l'ADMD à Vannes

2 novembre 2019 : 12^e Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité

21 février	Réunion ouverte organisée dans le cadre du Grand Débat national à Paris
22 février	Réunion publique organisée par l'ADMD à Rouen (Seine-Maritime)
16 mars	Réunion de travail avec des délégués de la région au Mans (Sarthe)
16 mars	Réunion publique organisée par l'ADMD au Mans (Sarthe)
19 mars	Réunion publique organisée par la mairie de Grenoble (Isère)
28 mars	Réunion publique organisée par une députée à Baud (Morbihan)
30 mars	Réunion publique organisée par une association laïque à Varsovie (Pologne)
6 avril	Réunion publique organisée par l'ADMD à Mâcon (Saône-et-Loire)
18 avril	Café-citoyen organisé par une association locale à Saint-Maurice (Val-de-Marne)
19 avril	Réunion publique organisée par l'ADMD à Vesoul (Haute-Saône)
Du 23 au 30 avril	12 ^e Semaine de mobilisation pour le droit de mourir dans la dignité
27 avril	Réunion de travail avec des délégués de la région à Nancy (Meurthe-et-Moselle)
27 avril	Réunion publique organisée par l'ADMD à Nancy (Meurthe-et-Moselle)
4 mai	Réunion publique organisée par l'ADMD à Saint-Denis (La Réunion)
11 mai	Réunion publique organisée par l'ADMD et 2 autres associations à Marseille (Bouches-du-Rhône)
18 mai	Réunion de travail avec des délégués de la région à Poitiers (Vienne)
18 mai	Réunion publique organisée par l'ADMD à Poitiers (Vienne)
25 mai	Réunion du conseil d'administration à Paris
27 mai	Réunion publique organisée par l'ADMD à Paris 15 ^e
8 juin	Réunion internationale organisée par DMD à Barcelone (Espagne)
14 juin	Réunion publique organisée par l'ADMD à Colmar (Haut-Rhin)
15 juin	Réunion publique organisée par l'ADMD à Strasbourg (Bas-Rhin)
17 juin	Réunion publique organisée par l'ADMD à Avon (Seine-et-Marne)
19 juin	Séminaire des salariés de l'ADMD à Paris
20 juin	Réunion publique organisée par l'ADMD à Viry-Châtillon (Essonne)
28 juin	Lancement de l'#AdmdTour à Paris

Carte blanche à...

MARYSE KALSCH, DÉLÉGUÉE POUR LA VENDÉE



C'EST SURTOUT UNE MANIFESTATION DE COLÈRE.

En 2018, j'ai eu à soutenir plusieurs familles, dont l'un des membres était atteint d'une maladie grave (souffrant de la maladie de Charcot ou en phase terminale de cancer métastasé au-delà de toute thérapeutique ayant rédigé des directives anticipées). Et malgré la loi de 2016 censée répondre à toutes les demandes, ce fut l'enfer pour toutes.

À titre d'exemple: une prise en charge par l'HAD (hospitalisation à domicile) qui n'entend pas les suppliques du malade pour mourir rapidement car il n'en peut plus et appelle au secours. On lui prescrit des inhalations! Cinq appels consécutifs qui sont successivement transférés d'une personne à une autre et à nouveau son épouse doit raconter ce qui se passe: que le malade étouffe. L'infirmier passe 5 heures après et dit au malade suffoquant: «Monsieur, il faut penser à quelque chose de positif!»! C'est le SMUR appelé ensuite par l'épouse du malade qui libèrera cet homme de son calvaire 2 heures plus tard.

Mais également des hôpitaux où les médecins ne veulent pas prendre en compte les directives anticipées et ne veulent pas entendre parler de la loi de 2016: «Oui je connais, mais ici on ne fait pas ça!» et le médecin prescrit du paracétamol et du glucosé (eau sucrée) au patient atteint de métastases osseuses et qui hurle de douleur...

Un autre atteint de la maladie de Charcot, à évolution foudroyante (2 mois depuis le diagnostic, décharné (40 kg), porteur d'une gastrostomie pour boire, conscient de son état mais ne pouvant plus parler ni déglutir. Il écrit: «Je veux une sédation terminale», toute la famille réunie le soutient et appuie sa demande. Le médecin refuse. L'équipe de soins palliatifs vient et lui dit: «Si vous prenez de l'eau c'est que vous ne voulez pas vraiment mourir. Vous avez encore de belles choses à vivre!» et d'accuser son épouse de vouloir le tuer, jusqu'à la menacer de remords à vie si elle persiste dans sa demande de sédation profonde et terminale. Quel désespoir pour ces malades et leur famille...

Mais où est-on? En Vendée au XXI^e siècle? Je voudrais pouvoir envoyer ces témoignages à notre ministre de la santé, Agnès Buzyn, qui affirme que la loi Leonetti répond très bien aux demandes des patients. Et je suis sûre que ce ne sont pas

des cas isolés en France.

Ce témoignage ne traduit l'horreur que de quelques cas de fin de vie. Depuis 2016, il y a eu d'autres malades qui ont eu à vivre des calvaires similaires, dont les familles ne veulent toujours pas parler car elles craignent que, en témoignant, elles subissent des représailles lors des soins dont elles pourraient avoir besoin pour elles-mêmes à l'avenir. Sommes-nous sous le régime de la terreur?

Le drame, c'est que les familles n'anticipent pas ce moment et lorsque je suis appelée, c'est souvent in extremis... alors que faire? À part du soutien psychologique pour ces familles en plein désarroi. Certes, l'ADMD est une association d'abord militante, mais la relation humaine avec les adhérents ne peut être minimisée.

Quelle égalité dans la prise en compte de la parole du malade et de ses dernières volontés? Tous les citoyens doivent être égaux en droit. Notre devise républicaine «Liberté, Égalité, Fraternité» a-t-elle encore un sens?

Comment peut-on regarder les personnes aimées mourir dans des conditions dramatiques qu'elles voulaient éviter? C'est même au-delà de la fraternité, c'est une question d'humanité. Ce manque d'humanité, ce n'est pas que vis-à-vis des migrants, c'est aussi contre vous, contre moi lorsque nous en serons à supplier de nous apporter cette aide à mourir vite et dignement. À respecter notre humanité. Et ce sera peut-être demain. En avez-vous conscience?

En tant que déléguée, je perçois de plus en plus de colère de la part des adhérents qui sont dans l'incompréhension. Tous ces sondages, ces effets de manches de nos politiques successifs et plus rien. Ensuite la grande question retombe comme un soufflé.

Je partage cette colère. Il faut que cette loi voie le jour...

Nous sommes dans un pays qui se vante d'être le «pays des droits de l'Homme et du citoyen». Comment peut-on se dire libre et maître de son destin si l'on ne peut éviter la déchéance, sinon par suicide solitaire et violent dont l'issue n'est jamais certaine? Au XXI^e siècle, cette «peine de vie» présente une vision saisissante de notre civilisation. C'est une insulte à la dignité humaine!



**COMMISSION
SOIGNANTS**



**COMMISSION
JURIDIQUE**

Dans ce numéro de notre Journal, nous vous présentons nos deux commissions, juridique et Soignants.

Dans le Journal de l'ADMD n°146 (février 2019), nous vous avons présenté notre service Admd-Écoute (01 48 00 04 92). Il met en œuvre les nécessaires et légitimes solidarité, soutien et écoute de nos adhérents – et de leurs proches – les plus en difficulté ; nous vous présentons aujourd'hui ce que nos deux commissions, juridique et Soignants, peuvent faire pour aider nos adhérents, et quelques éléments précieux d'information, en particulier trois lettres très importantes qui peuvent vous aider en cas de difficultés (que vous pouvez également retrouver sur le site de l'ADMD).

- La première (page 10), pour demander communication de votre dossier médical ;
- La seconde (page 11), pour demander l'arrêt des traitements (*« C'est de manière explicite que nous (personne de confiance, parent, ami) venons vous demander l'arrêt IMMEDIAT de toutes les thérapies « actives » en cours concernant M. (Mme) X, âgé(e) de..., hospitalisé(e) dans votre service depuis le xx/xx/20xx, conformément aux articles L. 1110-5 et suivants du code de la santé publique. »*)
- La troisième (page 12), en cas de non-réponse à la précédente lettre de demande d'arrêt des traitements (*« En l'absence de réponse à la lettre que nous vous avons adressée le (date de la première lettre) sollicitant l'arrêt des traitements conformément à la volonté exprimée par M. (Mme) X, nous constatons que ce malade est toujours victime d'une obstination thérapeutique déraisonnable et ce en violation des articles L. 1110-5 et suivants du code de la santé publique. »*)

La rédaction remercie particulièrement pour la mise à disposition de ces lettres Francine Noël, vice-présidente de l'ADMD, Françoise Rollin et Irène Terrel, de la commission juridique de l'ADMD, et Andrée Guillamet, déléguée de l'ADMD pour le Finistère.

LA COMMISSION JURIDIQUE DE L'ADMD

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, inscrits dans le code de la santé publique, ne sont pas respectés. Ces principaux droits sont précisés dans la brochure « Les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie » fournie à tous nos adhérents lors de l'adhésion, disponible lors des réunions organisées par l'ADMD et consultable sur le site de l'ADMD. Pour avoir des conseils juridiques, il convient que vous-même, ou votre personne de confiance (ou à défaut votre famille), contactiez notre service Admd-Écoute au 01 48 00 04 92 (du lundi au vendredi de 10h à 19h - sauf mois d'août de 13h à 16h). N'oubliez pas, lorsque vous appelez, de vous munir de votre numéro d'adhérent que vous trouvez sur le deuxième volet de votre carte d'adhérent.

LA COMMISSION SOIGNANTS DE L'ADMD

Si la loi nous interdit de procurer une aide à mourir, nous sommes néanmoins à votre disposition et à celle de vos proches, en cas de douleurs et/ou de situations intolérables, pour demander à l'un de nos médecins-conseillers ou à l'un de nos infirmiers-conseillers de prendre contact avec votre médecin personnel ou celui du service hospitalier afin d'apprécier votre état de santé et les solutions à trouver. Pour saisir l'un de nos médecins-conseillers ou l'un de nos infirmiers-conseillers, il convient que vous-même, ou votre personne de confiance (ou à défaut votre famille), contactiez notre service Admd-Écoute au 01 48 00 04 92 (du lundi au vendredi de 10h à 19h - sauf mois d'août de 13h à 16h) ou notre délégué dans votre département, pour préciser les difficultés que vous rencontrez à être entendu par le corps médical. N'oubliez pas, lorsque vous appelez, de vous munir de votre numéro d'adhérent que vous trouvez sur le deuxième volet de votre carte d'adhérent.



Consultation du dossier médical

L'article L. 1111-7 du code de la santé publique reconnaît à un particulier un droit d'accès direct à son dossier médical. Il peut en prendre connaissance soit directement, soit par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne. Le demandeur doit d'abord envoyer une lettre recommandée avec avis de réception au professionnel de l'établissement de santé, en lui demandant soit de mettre son dossier à sa disposition ou à celle du médecin de son choix pour le consulter, soit d'en envoyer une copie (à lui-même ou à son médecin).

L'accès au dossier doit vous être rendu possible au plus tard dans les huit jours suivant la demande et au plus tôt après un délai de réflexion de quarante-huit heures. Si les informations médicales dont il s'agit ont plus de cinq ans, le délai est de deux mois. Plus la demande sera précise, plus elle sera facile à traiter, et plus la réponse interviendra rapidement.

La consultation du dossier sur place est gratuite. En cas de délivrance de copies ou si la consultation ne se fait pas sur place, les coûts de reproduction et d'expédition pourront être réclamés au demandeur.

Votre nom
Votre adresse
Votre numéro de téléphone

Docteur Y.

Docteur,

(Expliquez brièvement les informations qui vous intéressent : consultation, hospitalisation).

Conformément à l'article L. 1111-7 du code de la santé publique,

(1er cas : si vous souhaitez consulter vous-même votre dossier) je vous prie de bien vouloir me permettre de consulter mon dossier médical.

OU

me transmettre une copie de mon dossier médical.

(2nd cas : si vous souhaitez en prendre connaissance par l'intermédiaire de votre médecin) je vous prie de bien vouloir permettre l'accès à mon dossier au médecin que je désigne à cet effet : Dr (nom et adresse du cabinet).

OU

transmettre une copie de mon dossier médical au médecin que je désigne à cet effet : Dr (nom et adresse du cabinet).

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Docteur, l'expression de mes salutations distinguées.

Votre signature

Copie : Directeur de l'établissement hospitalier, président de la commission des usagers de l'établissement



Lettre pour arrêt de traitements

Votre nom
 Votre adresse
 Votre numéro de téléphone
 Lien de parenté ou d'amitié avec le patient

Docteur Y.
 Nom de l'établissement de santé

Docteur,

C'est de manière explicite que nous (personne de confiance, parent, ami) venons vous demander l'arrêt IMMEDIAT de toutes les thérapies « actives » en cours concernant M. (Mme) X, âgé(e) de..., hospitalisé(e) dans votre service depuis le xx/xx/20xx, conformément aux articles L. 1110-5 et suivants du code de la santé publique.

Continuer à lui administrer, contre sa volonté clairement exprimée lorsqu'il (elle) était en état de le faire, des produits tels que (détailler si possible : antibiotiques, anticoagulants...) nous paraît en effet relever de ce que la loi qualifie d'« obstination déraisonnable ».

M. (Mme) X se trouve en fin de vie. La poursuite, contraire à la volonté du malade, des traitements administrés s'apparente aujourd'hui à un acharnement inutile et disproportionné. Ils ne servent qu'à prolonger son agonie dans le meilleur des cas et, dans le pire, à lui faire courir le risque d'une brève survie dans des conditions de vie inacceptables qu'il (elle) a précisément toujours refusées, ce qui serait de nature à engager votre responsabilité civile.

Nous vous demandons donc instamment :

- d'ordonner immédiatement l'arrêt de l'administration de TOUT traitement n'ayant pas pour objet exclusif le confort du malade,
- de prodiguer à M. (Mme) X les soins palliatifs de nature à lui assurer une fin de vie paisible.

Ce faisant, nous ne vous demandons que d'appliquer la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. En effet cette loi reconnaît désormais à tout malade un droit au « laisser mourir », sans souffrances. Nous vous demandons donc de lui appliquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, conformément aux dispositions suivantes :

Art. L. 1110-5-2 : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre [...] »

Art. L. 1110-5-3 : « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Chargé (aux termes de ses directives anticipées) par M. (Mme) X de faire respecter ses volontés ainsi que les droits reconnus par la loi et soucieux d'accomplir fidèlement notre mission, nous souhaiterions ne pas avoir à saisir le Conseil départemental de l'Ordre des médecins, voire à engager votre responsabilité civile devant les tribunaux, ce que nous serions tenus de faire, si nous ne devions pas être entendus.

En vous remerciant par avance de nous tenir informés, nous vous prions de croire, Docteur, à l'assurance de notre considération distinguée.

Fait en double exemplaire, dont un remis en main propre, le xx/xx/xxxx à xx heures au docteur Y. de (nom de l'établissement de santé).

Votre signature

PJ : Copie des directives anticipées de M. (Mme) X
 Copie : Responsable de la commission juridique de l'ADMD, responsable de la commission Soignants de l'ADMD
 Directeur de l'établissement hospitalier, président de la commission des usagers de l'établissement



Lettre pour arrêt des traitements (relance)

Votre nom
 Votre adresse
 Votre numéro de téléphone
 Lien de parenté ou d'amitié avec le patient

Docteur Y.
 Nom de l'établissement de santé

Docteur,

En l'absence de réponse à la lettre que nous vous avons adressée le (date de la première lettre) sollicitant l'arrêt des traitements conformément à la volonté exprimée par M. (Mme) X, nous constatons que ce malade est toujours victime d'une obstination thérapeutique déraisonnable et ce en violation des articles L. 1110-5 et suivants du code de la santé publique.

Nous renouvelons donc notre demande de façon plus pressante afin que vous arrêtiez IMMEDIATEMENT toutes les thérapies actives en cours.

En effet, ainsi que nous vous l'indiquions, continuer à administrer à M. (Mme) X, contre sa volonté clairement exprimée lorsqu'il (elle) était en état de le faire, des produits tels que (détailler, si possible) relève d'un acharnement inutile et disproportionné. Ces traitements ne font plus aujourd'hui que prolonger son agonie, lui faisant courir le risque d'une brève survie dans des conditions qu'il (elle) a toujours précisément refusées et qui sont donc inacceptables.

Ce faisant, vous êtes en contradiction avec les dispositions légales stipulées dans le texte de loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : articles L. 1110-5, L. 1111-4 du code de la santé publique (*joindre si nécessaire le texte desdits articles*).

En conséquence, nous vous demandons de stopper l'administration de TOUT traitement n'ayant pas pour objet exclusif le confort de (parent, ami...) et de lui prodiguer les soins palliatifs de nature à lui assurer une fin de vie paisible. Le cas échéant, nous vous demandons de soulager le (parent, ami...) et de lui appliquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, en conformité avec la loi du 2 février 2016 :

Art. L. 1110-5-2 : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre [...] »

Art. L. 1110-5-3 : « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Dans le cas contraire et si nous devons ne pas être entendus, nous serions contraints de saisir le Conseil départemental de l'Ordre des médecins et d'engager votre responsabilité civile devant les tribunaux.

Vous remerciant de nous tenir informés sans délai des suites que vous entendez donner à ce courrier, nous vous prions de croire, Docteur, à l'assurance de notre considération distinguée.

Fait en double exemplaire, dont un remis en main propre, le xx/xx/20xx à xx heures au docteur Y. de (nom de l'établissement de santé).

Votre signature

PJ : Copie des directives anticipées de M. (Mme) X
 Copie : Responsable de la commission juridique de l'ADMD, responsable de la commission Soignants de l'ADMD
 Directeur de l'établissement hospitalier, président de la commission des usagers de l'établissement



Pierre Bourguignon, membre du comité d'honneur de l'ADMD, membre honoraire du Parlement, ancien maire de Sotteville-lès-Rouen, est décédé le 27 mars 2019. Le 22 février dernier, il était encore aux côtés du président de l'ADMD et de notre délégué pour la Seine-Maritime, Yves Grégoire, pour une réunion publique dans les locaux du conseil départemental, à Rouen. Militant infatigable des libertés et de la laïcité, il défendait avec ferveur le droit de chacun à décider de sa propre fin de vie. Il était adhérent de notre association depuis mars 2005 ; il ne manquait jamais de participer aux manifestations locales et nationales. Nos pensées vont vers sa famille.



Nous avons appris avec tristesse, le 28 avril dernier, le décès d'**Odile Curtet** qui fut la déléguée de notre association pour l'Ain durant quinze années, de 1999 à 2014. Militante active du droit de mourir dans la dignité depuis 1987, elle restait toujours très mobilisée depuis qu'elle avait quitté ses fonctions après presque quatre mandats de déléguée, aux côtés de son successeur, Jean-Pierre Christin, et comme représentante des usagers du système de santé. Le 24 avril, elle participait avec d'autres militants de la délégation pour l'Ain à un tractage sur le marché de Bourg-en-Bresse, à l'occasion de la 12^e Semaine de mobilisation pour le droit de mourir dans la dignité. Nous associons à cet hommage la mémoire de son mari, Raymond, décédé le 30 novembre 2018.

Salut la compagnie !



Je pars sans regrets,
heureux de la vie riche,
exaltante et passionnante
qui m'a été offerte ;
insatiable curieux du voyage
qui s'ouvre à moi.

Comme disait Chateaubriand :
« Il faut finir tôt ou tard ».

Ne vous inquiétez pas, ne me
pleurez pas.

Riez, aimez et vivez
à ma santé.

Louis Bériot
1939 - 2019

Nous avons appris le 15 avril dernier le décès de notre ami **Louis Bériot**, membre du comité d'honneur de l'ADMD, homme de lettres. Avant de partir, il a laissé ces quelques phrases, élégantes comme il le fut lui-même : « Je pars sans regrets, heureux de la vie riche, exaltante et passionnante qui m'a été offerte ; insatiable curieux du voyage qui s'ouvre à moi. Comme disait Chateaubriand : "Il faut finir tôt ou tard." Ne vous inquiétez pas, ne me pleurez pas. Riez, aimez et vivez à ma santé. » À Dominique, son épouse, nous adressons notre témoignage de soutien et d'affection.



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 | www.JeunesADMD.fr
- [@MaximeCollobert](#) & [@BenjaminMattely](#)



© Mathieu Berkaine

Séminaire

Le mois d'avril fut l'occasion pour les Jeunes de l'ADMD de se retrouver pour leur traditionnel séminaire annuel de travail, non loin de Paris. L'occasion de mettre en place les futures actions, entre autres notre présence au sein du village associatif du festival Solidays en juin et, bien évidemment, la 5^e édition de

l'AdmdTour qui vous est présentée page suivante. Nous avons eu la chance de recevoir Claudine Belayche, responsable de l'Admd-Écoute. Elle nous a parlé de son travail d'écoute et nous avons pu échanger avec elle sur les demandes des adhérents et la rédaction des directives anticipées ; promotion et

information sur les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance, raison d'être de cette nouvelle édition de l'AdmdTour. Son expertise du sujet a été très appréciée, notamment des nouvelles recrues qui effectueront cette année leur premier tour.



#AdmdTour 5 ans.

Nous avons le plaisir de vous dévoiler la carte de la 5^e édition de l'AdmdTour. Cette année, ce sont 12 dates qui composent cette tournée qui parle de la fin de vie et des directives anticipées. Comme chaque année, Olivier Minne, nous fait le plaisir d'être notre ambassadeur. Et pour cette édition, la cinquième, notre marraine est Chantal Ladesou, actrice et humoriste, et notre parrain est Alex Goude, animateur et humoriste. Vous les retrouverez lors du lancement de la tournée, à Paris, sur la place de la République, le 28 juin à 17h. Pour chacune des étapes, les adhérents des départements concernés seront invités à rejoindre la caravane.

Dates de la tournée

- 01 **Vendredi 28 juin** | 13h à 19h
Paris, Place de la République
- 02 **Lundi 1^{er} juillet** | 11h à 16h
Arras, Place du Maréchal-Foch
- 03 **Mardi 2 juillet** | 11h à 16h
Dieppe, Boulevard du Maréchal-Foch
- 04 **Mercredi 3 juillet** | 11h à 16h
Caen, Boulevard du Maréchal-Leclerc
- 05 **Vendredi 5 juillet** | 11h à 16h
Tours, Boulevard Heurteloup
- 06 **Samedi 6 juillet** | 11h à 16h
Brive-la-Gaillarde, Place Winston-Churchill
- 07 **Dimanche 7 juillet** | 11h à 16h
Carcassonne, (lieu en attente)
- 08 **Lundi 8 juillet** | 11h à 16h
Marseille, Escalade Borely
- 09 **Mardi 9 juillet** | 11h à 16h
Ajaccio, Place Miot
- 10 **Judi 11 juillet** | 11h à 16h
Lyon, Place Antonin-Jutard
- 11 **Vendredi 12 juillet** | 14h30 à 18h
Auxerre, Place de l'Arquebuse
- 12 **Samedi 13 juillet** | 11h à 16h
Verdun, Parking des Frères-Boulhault

**LA TOURNÉE QUI PARLE
DE LA FIN DE VIE
ET DES DIRECTIVES
ANTICIPÉES !**



- 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
- 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!

J'ai adhéré à l'ADMD fin avril 2019. J'ai 68 ans, en bonne santé et aucunement suicidaire. Je vieillis simplement, comme tout le monde, et ce que je peux entendre ou lire dans les médias me fait dresser les cheveux sur la tête, quant aux conditions de certaines morts.

C'est au cours d'un débat télévisé que j'ai connu l'association. Ce qui a activé mon adhésion ? Une réunion d'information dans mon patelin, au cours de laquelle j'ai eu connaissance d'une conférence organisée à Nantes avec le docteur Lossignol, de Belgique. J'ai pris mon billet de train, passé mon samedi après-midi du 16 mars 2019 en transport et temps d'attente et je ne regrette absolument pas ma décision d'aller me renseigner sur la loi belge qui permet à certains Français de mourir dans l'apaisement.

Aujourd'hui 22 mai 2019, il vient de se passer en France un événement terrible, un énième épisode

dans ce qu'il convient d'appeler l'affaire Vincent Lambert. Et franchement, j'ose espérer qu'en tant qu'adhérente à l'ADMD, si le destin doit me plonger dans un état physique qui ne me permette plus de m'exprimer, je pourrai bénéficier d'une aide efficace de l'association, pour faire rapidement appliquer mes directives anticipées.

Seulement j'ai aussi des questions qui viennent de surgir :

- comment trouver une personne de confiance qui acceptera de forcer les médecins à me laisser mourir de faim et de soif ? J'ai fait le choix de demander à mes 2 enfants d'être personne de confiance en seconde et troisième position car je veux en première position un tiers extérieur à la famille, avec les mêmes idées que moi, en qui je puisse avoir totale confiance « au cas où ».

- comment accepter de devenir personne de

confiance, car si quelqu'un me le demande, aurai-je le courage le moment venu de le condamner à mourir de faim et de soif ? Dans l'état actuel de la législation française, moi qui habite en Vendée, département à l'histoire hautement imprégnée de religion, aurai-je suffisamment de poids pour m'opposer à un médecin récalcitrant ? Car il semble qu'il y ait un lobby religieux puissant et influent dans l'affaire Lambert... même si c'est un simple ressenti de ma part.

- et puis comment faire confiance à mon pays et à ses lois ? Et si quelqu'un veut me conserver en vie envers et contre ma volonté, juste parce qu'il me juge « handicapée » et non « en fin de vie » ? S'il juge que mes choix sont inadaptés en regard de ma santé physique ? Mes craintes sont fondées, car malgré toutes les décisions déjà prises par les instances diverses et variées, françaises et européennes, une cour de justice attend des nouvelles de... l'ONU ! Il est très

clair et maintenant prouvé que l'hypocrisie règne en maître en France et que la loi Claeyss-Leonetti, interprétable à souhait, ne me garantit absolument pas une mort douce et sédative malgré la rédaction de directives en ce sens.

Il est clair pour moi que mon adhésion à l'ADMD est avant tout un acte militant : donner une voix supplémentaire à un groupe de personnes que je juge sensées et raisonnables. La loi belge qui autorise l'euthanasie sous conditions n'est applicable qu'à la personne qui en a fait la demande, demande réitérée plusieurs fois. Les garde-fous me semblent sérieux. Le Dr Lossignol a été très clair sur le sujet et sa présentation détaillée devrait être enregistrée pour être largement diffusée au public français.

Enfin, une dernière chose : je voudrais bien hurler au monde entier que le système nazi d'Hitler n'a jamais pratiqué l'euthanasie.

Comité d'honneur

Au 14 juin 2019

Etymologiquement, euthanasie vient du grec et signifie belle mort, ou mort douce... Dans les camps de concentration, la mort n'a jamais été douce. Les nazis ont commis des meurtres, des assassinats, des horreurs en tous genres, des crimes contre l'humanité, mais jamais d'euthanasies. C'est un abus de langage que nous payons cher aujourd'hui et que les détracteurs utilisent largement pour faire peur. J'ai entendu un journaliste dire qu'il ne souhaitait pas de loi autorisant l'euthanasie car «SI» un système autoritaire dérive, il y aura des abus. Oui, c'est sûr qu'il vaut mieux dans ce cas laisser «à coup sûr» mourir les gens dans la douleur non apaisée, des fois qu'un tyran hypothétique voie le jour quelque part peut-être... À vomir !
**Chantal Reinmuth,
 Saint-Hilaire-de-Riez
 (Vendée)**

Comme vous tous, je suis fatigué d'entendre madame Lambert pavoiser du haut de ses pratiques religieuses. Je suis neveu d'évêque, filleul d'évêque et cousin d'évêque. Sans parler des cousins et cousines prêtres et bonnes sœurs. Dans ma famille, on secoue un palmier, il n'en tombe que des soutanes et autres surplis... J'ai été élevé dans cette religion. Je la connais, je sais de quoi je parle. Je ne sache pas que le Christ

ait prôné la souffrance gratuite ni le non-respect des volontés d'un mourant. Et je suis sûr que, s'il nous voit et nous écoute, il doit se morfondre et penser qu'il a souffert et est mort pour rien.

Cette femme est aux antipodes de la charité chrétienne.
**Gonzague Claudet-Zéno,
 Avignon (Vaucluse)**

Le droit de mourir dans la dignité est un véritable droit qui doit être applicable à chacun d'entre nous. Il ne suffit pas pour cela de se contenter de militer pour que la législation en la matière soit appliquée et puisse évoluer au rythme de notre société actuelle, il nous faut également préparer les derniers moments de notre existence. La déclaration d'une personne de confiance ainsi que la rédaction de nos directives anticipées doivent être réalisées par chacun d'entre nous et confiées à nos proches afin que nos souhaits les plus intimes soient respectés.

Dr Jean-Pierre Enrione-Thorrand, Meylan (Isère)

Ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire ? Eh bien moi, j'ai choisi ! J'aime ma vie passionnément parce que je fais des choix et je veux la terminer en faisant le dernier... ne pas subir d'acharnement thérapeutique inutile.

**Sylvie Billy,
 Ermont (Val-d'Oise)**

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 – Pierre BIARNES, ancien sénateur – Wendy BOUCHARD, journaliste – 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 FOUICHE, 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 MÉLÉNCHON, 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 – Louis BERIOT, journaliste – Marc BLONDEL, président de la Libre Pensée – Pierre BOURGUIGNON, membre honoraire du Parlement – 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 – Benoît 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)

Gagatorium: 4 ans dans un mouroir doré

CHRISTIE RAVENNE
ÉDITIONS FAYARD

Elle s'appelle Christie Ravenne. Ancienne journaliste, elle vient de vivre 4 années d'enfer. 4 années passées dans une résidence services qu'elle qualifie de «mouroir doré», où les personnes âgées sont malmenées, plumées, baillonnées.

4 années pendant lesquelles elle dit avoir perdu sa santé et son patrimoine. Dans un livre réquisitoire, elle dénonce et accuse avec véhémence la mafia de l'or gris qui abuse en toute impunité, et sans contrôle des autorités, des personnes âgées, fragilisées.

Le ton est vif, acerbe, et les propos sont parfois drôles, sûrement pour nous éviter de pleurer. Car le quotidien à Ker-Eden (un nom d'emprunt de bon «augure») est terrifiant. Chaque page déborde d'exemples de situations plus sordides les unes que les autres. Des piqûres réalisées par le docteur «Pique-Pique» pour assagir les insoumis, sans autorisation des familles, des couches-culottes qui débordent et ne sont changées que par des infirmières privées, un concours de slam, ultime instant de liberté et de plaisir filmé par la télé locale mais que personne dans la résidence ne verra...

Les situations ubuesques et les abus se multiplient comme ce traiteur breton qui utilise gracieusement

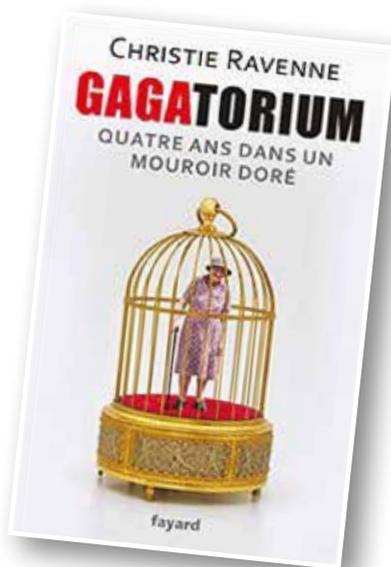
les locaux de la résidence comme siège social, la facturation aux résidents d'un droit de passage dans le couloir, les négligences et les humiliations quotidiennes. Et c'est sans compter une directrice autoritaire et incompétente, qui refuse de faire monter des

médicaments à une personne malade, laisse errer des personnes âgées dans le couloir, contre-carre toutes les initiatives d'amélioration de la vie quotidienne...

Si Christie Ravenne a songé au suicide, elle a finalement préféré la lutte. «Ma fille m'a suppliée de nous sortir de ce pétrin. J'étais propriétaire de deux appartements dans la résidence qui me coûtaient 2000 euros par mois (1000 euros de charges et 1000 euros de services que je n'utilisais d'ailleurs pas). Si j'avais abandonné la lutte, je lui aurais imposé des charges bien trop importantes.»

«À peine installée dans cet établissement, j'ai tout de suite compris que j'avais commis une erreur mais je pensais que j'allais pouvoir m'impliquer dans la vie de l'établissement et améliorer les choses. C'est faux.»

«Je songe de plus en plus à m'enfuir, explique-t-elle page 78. Je ne vois que trois issues possibles. (...) la fuite, la résignation, la mort.»



La résignation ne semble pas faire partie de son tempérament. La fuite est impossible avec deux appartements à charge. Quant à la mort... Mais en tant qu'ancienne journaliste, elle s'est promis de témoigner.

Témoigner de l'omerta, du système mafieux qui plume les vieux et leur ôte toute possibilité de discuter, de protester, d'agir. Et sensibiliser les familles. «Le nombre de places en EHPAD est totalement insuffisant. Alors les familles mettent leurs proches dans ces établissements, les résidences services, en attendant d'obtenir une place ailleurs. Mais ils n'imaginent pas combien les gens y sont malheureux.»

Avec ses deux «anges gardiens», juristes d'associations de consommateurs, elle démonte le système, point par point. «J'envoyais des lettres avec accusé de réception, et je mettais tout le monde en copie, les élus locaux, les conseils de quartier, le syndicat des copropriétaires... car tous devaient savoir», explique-t-elle. Pendant des années, Christie Ravenne se débat dans l'indifférence générale. Elle ne voit pas de solutions

car elle n'arrive pas à vendre ses appartements. La directrice orientant toujours les acheteurs potentiels vers la SCI principale. Son salut viendra, selon elle, d'une phrase lâchée en clôture d'un énième courrier «Si vous m'aidiez à partir, au moins vous feriez deux heures, vous et moi». La semaine suivante, les deux appartements étaient vendus.

Aujourd'hui Christie Ravenne loue un deux-pièces avec un ascenseur et une douche. Elle va au marché avec son déambulateur et se réjouit de pouvoir profiter de ses petits-enfants. Agée de 80 ans, elle se dit fatiguée et «impotente». «J'ai laissé beaucoup de plumes dans cette histoire mais je suis vivante. Si je me bats c'est parce que les conséquences sont dramatiques. Beaucoup en meurent.

Je voudrais que l'Etat se remue, légifère, contrôle et punisse ceux qui agissent dans l'illégalité. Même si l'activité appartient au secteur privé».

AG

ISBN 978-2-213-67229-8 – 17,50 euros

Alors que la mémoire s'efface

ÉRIC BADONNEL

ÉDITIONS LE BORD DE L'EAU, CLAIR ET NET

C'est un récit de vie(s) qui entrecroise les souvenirs de jeunesse de l'auteur, dans les Vosges, à Epinal ou Gérardmer, ses années d'interne au lycée, avec les récits de

sa grand-mère qui a vécu la seconde guerre mondiale, aux côtés d'un mari résistant décoré pour ses actes valeureux. On se perd parfois dans les allers et retours, entre les années avant et après. Ses parents, tout petits pendant le conflit, se sont mariés en 1964 et il a vécu dans une famille tranquille, cultivée (père en ascension sociale, d'instituteur à inspecteur de l'éducation «comme Lénine»), où on parlait très peu, on exprimait peu ses sentiments.

Souvenirs de gamin: vacances au bord de la Mer du Nord (la plus proche de la Lorraine) et de la Méditerranée, en Espagne en été. Sa maman se remet au travail, vendeuse d'abord, puis ouvre sa propre boutique.



Quand elle commence à perdre la mémoire, quelques mots, quelques noms, et puis de plus en plus d'oublis. Le neurologue consulté jamais ne dira «C'est Alzheimer», cela ne se dit pas, c'est au malade de le deviner! Et quand les choses du quotidien deviennent trop compliquées à gérer pour son mari – elle ne peut plus faire des courses, préparer le repas... – la famille prend la terrible décision de la mise en EHPAD, mal acceptée par la malade: «Je veux retourner à Epinal» et pourtant incontournable: «un deuil blanc» pour les proches.

La fin du livre aborde la question des actions des associations de malades auprès des pouvoirs publics, très importantes selon l'auteur pour faire comprendre les tourments des malades et des aidants, et les possibilités d'actions les plus pertinentes.

CB

ISBN 978-2-35687-6270 – 16 euros



Brive-la-Gaillarde (Corrèze)



Metz (Moselle)



Ajaccio (Corse)



Lille (Nord)



Limoges (Haute-Vienne)



Paris 12^e



Sainte-Luce-sur-Loire (Loire-Atlantique)



Moissac (Tarn-et Garonne)



Angers (Maine-et-Loire)



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) 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
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 €