

Liste 'Pour une mort sereine'

Notre principal objectif est celui de tous les adhérents de l'ADMD : obtenir une loi de Liberté qui respecte le choix de chacun pour sa fin de vie. Nous agissons pour faire connaître la loi actuelle, en vérifier l'application correcte malgré ses insuffisances, et faire aboutir la loi que nous voulons.

Dans ce but, constatant l'échec de la stratégie conduite depuis 10 ans par l'équipe actuelle, nous proposons une autre approche : développer l'information et les échanges avec les adhérents, ainsi que l'ensemble des citoyens et des acteurs de la vie publique.

Par ailleurs, désapprouvant les modifications de statuts proposées par la direction actuelle et votées en toute confiance par les adhérents, nous voulons faire évoluer notre association vers une nouvelle gouvernance : dans le dialogue, avec une gestion administrative et financière responsable et transparente.

I. La loi actuelle et la loi que nous souhaitons

La loi du 2 février 2016 n'est pas satisfaisante :

- La sédation profonde et continue n'est qu'une avancée insuffisante.
- Ceux qui le souhaitent ne peuvent toujours pas recevoir légalement une aide active à mourir qui permette de partir au moment choisi, en restant lucide jusqu'à la fin.
- Les directives anticipées ne sont pas vraiment contraignantes.

Nous ferons connaître cette loi tout en en soulignant les limites :

- Nous continuerons de promouvoir les directives anticipées.
- Nous veillerons à une bonne application de la loi.
- Par l'intermédiaire des délégués assistés des médecins-conseillers, nous serons amenés à:
 - o dénoncer des situations de non-respect des directives anticipées ;
 - o exiger la prise en compte de la parole de la personne de confiance et son accès à l'ensemble des informations médicales ;
 - o accompagner dans ses recours possibles au niveau administratif ou judiciaire tout usager de santé dont les droits ne sont pas respectés.

L'ADMD pourra ainsi apporter un appui auprès des médecins et un soutien juridique et, si nécessaire, financier.

Nous défendrons :

- **Une loi d'égalité et de liberté** qui dépénalise l'**Interruption Volontaire de Vie** (IVV), comme cela existe déjà en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg et dans certains états nord-américains ;
- **Une loi qui assure le respect de l'autonomie du patient**, la clause de conscience pour les médecins et **reconnait comme délit la non-assistance à personne en souffrance** ;

- **Une loi rendant obligatoire le respect des directives anticipées**, facilement accessibles dans un fichier national ;
- **L'accès aux soins palliatifs pour tous**, y compris à domicile.

En bref, **une loi qui donne la possibilité à chaque personne de terminer sa vie** selon ses propres choix philosophiques, religieux, éthiques : droit à l'obtention et à la prolongation des traitements et des soins, droit à des soins palliatifs en institution ou à domicile, droit à une sédation profonde et continue mais aussi **droit à l'euthanasie et au suicide assisté**.

II. Communication et actions de l'ADMD

Pour obtenir cette loi de liberté, les actions à entreprendre reposent sur une communication ouverte vers le plus grand nombre de citoyens, sur un véritable dialogue avec les adhérents et les acteurs du corps médical.

La communication doit s'adresser à l'ensemble des acteurs concernés :

Aux citoyens :

- pour faire connaître et expliquer ce que nous voulons obtenir : l'accès à toutes les options et la liberté pour chacun de choisir pour lui-même ;
- pour dénoncer les lacunes, le non-respect ou le mépris de la loi.

A l'ensemble du personnel soignant, pour promouvoir un dialogue respectueux, dépourvu d'hostilité ou de crainte, entre soignants et patients.

A nos représentants politiques ;

Aux journalistes, relais de la parole publique ;

Aux acteurs de la vie culturelle ;

Au monde judiciaire à travers ses syndicats et ses institutions de formation pour qu'il entende la voix de nos adhérents et des citoyens qui affrontent des fins de vie dramatiques.

La communication s'appuiera sur les moyens suivants :

Un argumentaire élaboré pour présenter notre combat dans une variété de supports adaptés aux circonstances : médias, tracts, affiches, pancartes etc...

Cet argumentaire sera enrichi par les résultats des réflexions et dialogues conduits avec des représentants de différentes disciplines concernées par la fin de vie (médecine, biologie, droit, philosophie, sciences humaines au sens large) et par l'expérience de nos adhérents. Il évitera d'être manichéen et s'efforcera de s'appuyer sur la raison plutôt que sur l'émotion.

Il s'agit d'asseoir la crédibilité de l'ADMD et d'en faire un acteur incontournable dans les débats sur la fin de vie au plan national et international.

Le développement de relations plus étroites avec le monde médical, notamment dans le domaine des soins palliatifs (SP). En particulier par :

- la participation aux Commissions des Usagers (CDU) en tant que Représentants des Usagers (RU) du système de santé ;
- la présence de représentants dans les divers comités d'éthique.

Le maintien et développement de relations régulières et coopératives avec les associations proches en objectifs et valeurs, en France et à l'étranger.

L'examen du rapport annuel concernant l'application des lois sur le droit des patients et la fin de vie, dont a été chargé le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie.

La publication annuelle par l'ADMD d'un **livre blanc** sur l'application de la loi et ses insuffisances, élaboré à partir des témoignages recueillis par les délégations.

L'organisation locale par nos adhérents de **réflexions et de dialogues autour de la fin de vie et de la mort** : cafés philosophiques par exemple ; présence dans les forums d'associations, les réunions publiques, les divers salons destinés aux seniors, aux soignants etc... en intensifiant ce qui se fait déjà.

III. Transparence et démocratie à l'ADMD

Le fonctionnement actuel de l'ADMD nous conduit à réclamer une organisation qui permette transparence et démocratie.

1. Transparence sur le budget de l'association ADMD

Nous ne pouvons nous contenter d'informations globales sur les recettes et dépenses. Nous ne pouvons accepter que les demandes de précisions sur le contenu des différentes rubriques n'obtiennent pour toute réponse, comme en 2015 : « la loi l'interdit ». Sur ce point, il n'y a aucune obligation légale mais il est de bonne règle d'anticiper ces questions en offrant, aux adhérents qui en font la demande, la possibilité de consulter les documents comptables. Un refus ne peut qu'entraîner la défiance.

Nous proposons la création d'une commission de suivi comptable pour connaître de façon précise l'utilisation des fonds de l'association en référence au budget prévisionnel validé en Assemblée Générale.

2. Transparence sur le Fonds de dotation de l'ADMD

Nous demandons :

- La création du comité de suivi du Fonds de dotation, comme prévu par la loi dès que la dotation en capital excède 1 million d'euros. Or, fin 2016, ce fonds disposait de 4 309 598 euros.
- La désignation d'un nouveau Conseil d'Administration du Fonds de dotation en sorte que soit assurée l'indépendance des deux entités que sont le Fonds de dotation et l'Association ADMD. Or, actuellement ce sont les mêmes personnes qui gèrent ces deux structures différentes.
- La publication de la situation du Fonds, à un rythme semestriel.

3. Pour un fonctionnement démocratique de l'ADMD

L'association se présente comme démocratique, mais qu'en est-il réellement ?

- Impossibilité d'obtenir des informations détaillées sur les comptes.
- Modifications importantes des statuts annoncées peu avant le vote de l'Assemblée Générale Extraordinaire, pendant une période de vacances, rendant impossible tout débat dans les délégations sur les propositions soumises au vote.
- Lors des AG ou des réunions de délégués, des questions ou propositions, jugées arbitrairement inappropriées par la direction, sont ignorées ou reçoivent des réponses agressives ;

- Mise à l'écart, sans prise en compte de leur réelle activité, de délégués ou de représentants ADMD des usagers dans les structures hospitalières ou dans les URAASS (Union Régionale des Association Agréées d'usagers du Système de Santé, anciens CISS), exclusion d'adhérents.
- Conseil d'Administration fonctionnant en chambre d'enregistrement des décisions prises par la « direction ».
- Dans une organisation réellement démocratique, est-il souhaitable d'être élu au CA sans limitation du nombre de mandats ? C'est pourtant possible à l'ADMD depuis 2015. En effet, les mandats à vie de dirigeants « irremplaçables », refusant tout dialogue avec celles et ceux qui pourraient introduire des avis divergents entraînent la bureaucratisation de l'association, entravent sa créativité, son dynamisme et sa combativité, que seul le renouvellement permet.
- Dans une organisation réellement démocratique, est-il souhaitable que les administrateurs puissent être rémunérés ? C'est pourtant possible à l'ADMD depuis 2015.

Dans une association nationale, répartie sur tout le territoire, avec plusieurs dizaines de milliers d'adhérents, il est indispensable que soient organisés des moments d'échanges, de débats sur les orientations de l'association, afin que chaque adhérent puisse émettre des propositions et les voir prises en compte.

Nous proposons :

Communication interne

- Possibilité d'expression libre des adhérents, des délégués et des administrateurs, notamment par l'octroi d'un espace dans chaque bulletin pour la publication des propositions émises et des réponses reçues.

Budget

- Transparence des comptes.

Fonctionnement de l'AG

- Prise en compte, pour l'ordre du jour, des propositions et questions émanant de tout adhérent et mise en place d'une procédure de questions et réponses écrites.
- Dates d'envoi des convocations aux AG hors de la période estivale pour permettre un débat au sein des délégations sur les propositions soumises au vote.
- Rétablissement de la majorité à 75 % des votants pour la modification des statuts.

Conseil d'Administration

- Suppression de la possibilité de rémunération pour les administrateurs tout en maintenant les défraiements sur justificatifs des dépenses engagées.
- Suppression de la nomination par cooptation lorsqu'un poste d'administrateur est vacant, mais remplacement par le 1^{er} non-élu à la dernière élection en fonction des votes exprimés.
- Retour à une limitation du nombre de mandats : 2 mandats de 4 ans.

- Instauration d'une règle de non cumul des mandats exécutifs (bureau ADMD et autres mandats politiques ou associatifs).
- Création d'un comité d'éthique, composé notamment de membres du Comité d'Honneur, qui pourra s'autosaisir ou être saisi par tout adhérent de toute question jugée par lui problématique quant au fonctionnement démocratique de l'association.

Modalités des élections du Conseil d'Administration

- Ouverture d'un débat sur une organisation des élections qui permette une meilleure représentativité : organisation par région ? Election dans chaque région d'un administrateur ? Pertinence d'un scrutin par liste ?...
- Mise à disposition de moyens identiques aux différents candidats ou listes, et désignation d'un comité d'organisation qui veille au respect de l'égalité de traitement.

Délégations et délégués

- Révision du mode de nomination et des attributions des délégués : ils ne doivent pas être de simples lobbyistes mais d'abord être proches des adhérents dans une démarche d'information interactive, d'échanges et de solidarité.
- Rétablissement de la possibilité de créer plusieurs délégations dans un département lorsque le nombre d'adhérents et/ou la géographie le justifie, comme cela fut voté lors de la réunion du CA de mars 2008 et annulé ensuite en 2016.
- Réflexion sur l'organisation pour prendre en compte l'accroissement du nombre d'adhérents et le nouveau découpage administratif et politique de la France en grandes régions.

Si une majorité nous rejoint sur ces propositions, des commissions de travail seront créées pour les préciser et organiser des débats dans chaque délégation.

Votez pour la liste : "Pour une mort sereine"

Pour plus de détails, voir le site : <https://www.pourunemortsereine.org>

Contact : collectifag2017@gmail.com