



33ème Congrès national Jalmalv 2024

"2024 : LES ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENT ET L'ÉVOLUTION DES LOIS SUR LA FIN DE VIE"

3, 4 et 5 MAI 2024 - Chorges - Hautes-Alpes

Restitution des échanges

Session « Brassage & partage entre associations » (samedi matin)

Question 1 : Pour vous personnellement, accompagnant(e) bénévole,

Quelle serait votre réaction face à une demande venant d'une personne

- qui a programmé sa mort prochaine,
- qui vous demande de l'accompagner pendant sa dernière semaine,
- voir ses derniers instants ?

Comment ressentez-vous cela ?

Soit une demande accompagnement de suicide assisté jusqu'au bout...

Résumé

- Un accueil globalement positif à la question de se projeter devant une demande d'accompagnement « finale ».
- Devant l'intensité de la situation de vie présumée, la majorité des réponses indique une possibilité de se hisser à un niveau d'accompagnement et d'humanité supérieur mais un certain nombre annonce cependant préférer passer le relais.
- La question enfin ne se pose pas pour beaucoup dans une généralité théorique mais bien dans des situations voire des relations particulières ...

JUSQU'AU BOUT, NUL DOUTE

- Oui, j'accompagne, j'écoute *** Totale acceptation. Aller jusqu'au bout dans un accompagnement attentif et bienveillant. Oui en restant dans l'écoute (faire attention aux clivages). Cela ne change rien **
- Ecouter sa décision. L'accueillir **, accueillir sa volonté, sa demande **. Ecoute inconditionnelle, sans se donner d'objectif. Respecter la demande quoi qu'il en soit. C'est la personne qui importe, respect. Pas de jugement. Répondre à la détresse. L'écoute toujours, plus encore... profonde et simple ... élargie
- Pour les derniers instants, selon la situation, soit l'isolement soit l'accompagnement des proches. Présence silencieuse si derniers instants. Accompagner en silence
- Pour Jalmalv, la mort c'est le respect de la fin de vie. Je suis là pour cela. C'est mon rôle, ma place **. Présence normale et tranquille, acceptation totale. Je reste naturel(le)
- C'est plutôt la famille qu'il faut accompagner alors
- Avec douceur

MAIS aussi

- OK derniers instants si je suis volontaire et que mes convictions ne sont pas heurtées. Que personne ne meure seul
- Crainte des derniers instants, de la violence, de l'image qui reste. Pas les derniers instants
- OK si c'est une personne que je ne connais pas (moindre choc affectif)
- Difficile de se projeter. Au cas le cas comme je me sens à ce moment -à **
- Non si c'est une euthanasie car cela est trop violent. Non pas au moment final
- Ne pas faire moi-même le geste
- Je suis ambivalent entre Acceptation et Non légitime. Entre ma place est l'écoute mais ce sera une épreuve
- Je me retire de son projet sans l'abandonner pour autant. Ce n'est pas mon rôle d'accompagnant. Ce n'est pas ma place en cas de suicide assisté. Pas mon rôle de bénévole de dialoguer.

EMOTIONS (1) POSITIVES

- C'est un privilège, une marque de confiance ** [Je dois] Répondre à la confiance. Emue par la relation de confiance. C'est un honneur **. Je me sens touché, cette marque de confiance m'engage. C'est un cadeau que l'autre me fait ! Une forme d'amour. Gratitude
- J'accompagne en espérant que la personne changera d'avis
- Avoir déjà vécu la situation, c'est OK **
- Amour. Ouverture du cœur avec amour *
- Je reste humble et serein
- Compassion (et déception par rapport à l'absence de son entourage)

MAIS AUSSI EMOTIONS (2) CELA CRAINT !

- Peur
- Peur de ne pas bien écouter car pollué par mes ressentis
- Tristesse *** Tristesse s'il n'y a pas eu d'échange avec ses proches. Peine. Tristesse selon l'expérience déjà vécue comme médecin
- Je suis choqué **, bouleversé, ensuite j'essaie de comprendre. Révolte intérieure : qu'est-ce qui l'a amené là ? Je suis d'abord gêné(e). Coup à l'estomac. Impacté ; Inquiétude / Pas bouleversé ; c'est comme une autre demande. Cette demande ne laisse pas intact. Ni indifférent
- Violence, sidération** sidération positive et en même temps gratitude par rapport à la confiance accordée, temps de recul et j'accepte. Angoisse, stupéfaction. Cela me bouscule.
- Je ne veux pas me sentir lâche ni l'abandonner. Accueil mais cela sera difficile
- Respect ***
- Avec la nouvelle loi ce sera plus difficile
- Comment gérer mes émotions ? Embarras, voire angoisse ? Passer la demande à un autre car je ne sais pas. Malaise
- J'aurai besoin d'en parler après

ON PRESENT DES RISQUES DANS CETTE SITUATION

- Que le bénévole essaye de faire changer d'avis la personne qui demande à mourir.
- Que ce ne soit pas la personne qui demande : est-ce bien d'elle ?
- [oser] Interroger. « Acceptez-vous de m'expliquer votre démarche ? ». Comprendre ses motivations ** Ecouter ses raisons / Je n'aimerais pas qu'elle me raconte son chemin pour en arriver à cette décision
- Ne pas se sentir en capacité de se retirer. Je m'autorise à dire non
- Ressentir un certain malaise mais accompagner quand même. Je ne suis pas sûr de mon ressenti à l'instant t
- Ne pas m'autoriser un temps de réflexion avant de répondre **
- Etre pris en otage si ma présence aux derniers instants sert de caution involontaire
- C'est une demande hors cadre Jalmalv ... !

CONDITIONS FACILITANTES

- Connaître la nature du programme de mort prochaine. Connaître l'amplitude du temps qui reste encore (changement encore possible ou plus du tout ...). Connaître la nature de l'accompagnement demandé (fréquence, spécificités, option SA ou E ?)

Avoir conscience de ses propres émotions. Ressenti variable selon le lien affectif avec la personne.
Travailler sur soi auparavant. Etre conforté dans ma réponse avant d'accepter. Comprendre pourquoi je suis là. Prendre un temps pour m'écouter par rapport à cette demande

- Ecouter encore plus attentivement. Attention accrue au non-verbal
- Ne pas se substituer à la famille **
- Si on intervient en binôme mon retrait est plus facile
- Dire ce que je fais au nom de l'association

Question 2 : Adhérent(e) ou en passe d'adhérer à une association Jalmalv :

Comment perceviez-vous le discours « ambigu » du président, quant à la place que l'on ferait dans cette association,

- à un(e) adhérent(e) résolument en faveur, à titre personnel, à une « aide active à mourir » ,
 - à un discours du genre :
- « On peut le comprendre, mais nous ne sommes quand même pas pour... Etc. »

Résumé

- La question du positionnement de l'association est débattue, disparate dans ses réponses. La neutralité et laïcité de notre action ne suffit pas à trancher le dilemme entre position individuelle et position d'association.
- L'embarras domine. La ligne de crête entre valeurs globales de Jalmalv et débats internes en association est étroite.
- Se dégagent nettement une obligation pour l'association de pratiquer une éthique de la discussion véritablement ouverte sans camper sur des positions déjà faites et fixes.
- Le rôle du responsable d'association comprend une exigence accrue demain de faire grandir toute l'association sans exclusive,

ON N'ÉCHAPPERA PAS A L'EFFORT DE SE SITUER, DE SITUER L'ASSOCIATION

- Il y a du malaise sur ces questions ** / Cela me tord intérieurement / Inquiétude ** / Je suis embêtée / Troublée
- Rester ambigu serait manipulateur ; pourrait faire fuir le nouvel arrivant / C'est une question d'honnêteté de l'association / Une parole claire / Un président doit rester neutre : son opinion doit laisser la place au message qui le dépasse
- Je redis ce que l'on fait et nos valeurs, je cite nos valeurs / Repréciser les valeurs ** Rester dans le cadre de Jalmalv / Respecter la Charte Jalmalv **
- On a besoin d'un consensus en association / Respecter l'avis de la fédération / Mais aussi C'est à l'association de décider
- C'est un appel à clarifier ma position dans l'association / On doit partager la position de l'association / Cela me questionne par rapport à mes valeurs **
- La loi va-t-elle (peut-être) faire évoluer la Charte Jalmalv ? / Ce sujet n'est pas dans la Charte Jalmalv
- Un président ambigu devrait démissionner / Il faudrait le limoger ! / Il ne me mettrait pas en sécurité / Le président est garant de ce que « pense » Jalmalv

RESTER SUR UNE RESERVE CLASSIQUE, BIEN SÛR ...

- Je n'ai pas de position ni négative ni positive
- Je suis gêné par une position trop affirmée
- La présidente garde son avis personnel, sans prosélytisme / Ni prosélytisme, ni militantisme
- Un nouvel adhérent en faveur de l'aide à mourir, oui s'il ne met pas en avant ses croyances
- Notre laïcité, toujours **, Se protéger du risque de non-neutralité

Mais aussi, POSTURE INTERNE A L'ASSOCIATION : IL FAUT OSER AFFRONTER LE SUJET

- Être tolérant. Ouverture au doute. Ne pas influencer les autres / Ne jamais dire « On est contre »
- Faire confiance à l'autre (de l'association) *** / Accepter une adhésion d'une personne pro-aide à mourir Mais aussi Refuser une telle adhésion ... / Je serais mal à l'aise devant elle

- Ne pas être binaires, blanc – noir / Un président trop affirmé me fait réfléchir (au sens de la réserve, prudence) / Un militant actif n'aura pas sa place. Un adhérent à message religieux non plus
- Eviter le mortifère / Accepter que cela fasse monter une tension / L'absence de position claire [de l'association] peut me convenir / J'essaie de comprendre / L'ouverture aux opinions est une valeur ! / Distinguer Ecoute et Convictions / On peut toujours orienter vers une autre association ...

EN PARLER TOUJOURS ! QUESTION D'ETHIQUE ASSOCIATIVE JALMALV

- J'éclaircis la position de l'association avant d'adhérer. Je prends le temps d'en parler / Je demande des précisions
- La liberté de parole dans l'association est importante. Même si le sujet soulève des inquiétudes. On va progresser ensemble / Opter pour l'éthique de la discussion et accepter d'en parler
- Accepter de changer d'opinion en fonction des échanges / Ecouter, dialoguer, se respecter / Ne pas fermer la porte à l'échange
- Accueillir les différences de point de vue / Etre ouvert sans jugement / Chercher à comprendre les motivations de celui qui se rapproche de nous
- Mais aussi Je garde mes idées, mes valeurs quoi qu'en pense mon (ma) président (e) / Ne pas me laisser influencer / Faire la différence entre le bénévole (en général) et le bénévoles Jalmalv

OCCASION (ou OBLIGATION ?) DE GRANDIR ENSEMBLE ENCORE, DE NOUS FORMER ENCORE

- Faire confiance au processus de formation / Bienveillance et cheminement pour représenter les valeurs de Jalmalv
- Le bénévole doit être au courant de la position de la fédération et au courant de la loi
- Le sujet est en réflexion à la fédération / Le mouvement Jalmalv s'ouvre pour une évolution / Mais aussi une crainte : Le débat est-il ouvert ?
- La fédération doit passer le message selon lequel personne ne doit imposer son opinion, pas même la (le) président de l'association / Selon lequel c'est la liberté de choisir qui est à respecter au sein des associations.

Question 3 : Ce qui me plaît dans ce projet de loi (ou non)

Au vu de ce que vous connaissez du projet de loi sur l' « Aide à mourir »...

- Y a-t-il quelque chose que vous trouvez bien dans ce projet ?
- Quelque chose qui vous convienne personnellement ?

Résumé

- Un éventail franchement ouvert de positions, avec des options individuelles favorables à tel ou tel point du projet de loi.
- L'évolution de la société vers un choix de fin d'existence n'est pas contestée. La dimension sociétale du projet de loi est bien ressentie.
- Un fort doute teinté de regret traverse beaucoup des présents sur la mise en œuvre des mesures de type stratégie décennale.
- Les personnes opposées à la loi le disent avec un niveau d'expression vif.

I - Ce que j'apprécie ...

JOUER FRANC JEU - CARTES SUR TABLE

- Prendre en considération une question qui se pose même si elle est mal posée** / Le mérite d'exister /
- Répond à une demande sociale / A obligé la France à s'intéresser à la fin de vie / C'est une évolution de la société
- Car l'on parle de la fin de vie et de la mort
- Cela libère la parole / La fin d'une hypocrisie

EFFET REBOND POSITIF RESSENTI POUR LES SOINS PALLIATIFS

- Prise de conscience de l'importance des soins palliatifs *** / De la nature des soins palliatifs
- Le développement des SP ***** du manque des SP
- La connaissance de l'existence des associations d'accompagnement **

LE SUICIDE ASSISTE QUI RASSURE

- OK sur le suicide assisté ** suicide moindre mal ** (par / eutha. à la hollandaise)
- OK pour suicide assisté dans les conditions précises
- La possibilité d'aider sans être sanctionné
- La possibilité de recourir à un tiers proche / Cela rassure * psychologiquement, savoir que c'est possible est rassurant / Le SA permet une fin de vie sereine
- Poser un cadre à des pratiques illégales humainement incontournables
- L'existence d'un cadre fixé – organisé, balisé ***
- L'encadrement de l'euthanasie / L'encadrement des pratiques

RESPECT DU CAS LE CAS

- La possibilité de faire du cas par cas **, la liberté d'abrèger des souffrances
- Des exceptions qui le valent bien **
- Bon pour un très petit nombre de personnes
- Les souffrances du patient et de son entourage – prise en compte de la douleur morale et psychiques /
- La possibilité de mourir chez soi dans de bonnes conditions
- La dignité de chacun à mettre fin ou non à sa vie
- OK pour Maladie de Charcot, pour cancers en phase terminale
- Mieux entendre et mieux écouter la personne en demande.

ENFIN UNE OUVERTURE SOCIETALE (MIEUX VADRAIT TARD QUE JAMAIS ?)

- Ce projet de loi ouvre un débat de société ***
- Sortir la mort du tabou social **
- Développer la parole
- Eduquer à la « mort »
- A ouvert la discussion à tous
- Fait parler de la loi
- Le phénomène démocratique **
- Ouverture du débat citoyen et clarification du vocabulaire **
- Ouverture du dialogue
- Remet discussions et réflexions sur la mort au cœur de la vie citoyenne et politique
- Ouverture Indispensable d'en parler
- Ouverture de la réflexion dans la société

NIVEAU INDIVIDUEL, MON CHOIX SERA POSSIBLE

- C'est ma propre responsabilité qui va être engagée
- Savoir que je pourrai avoir cette responsabilité **
- J'aurai la liberté de choisir une aide / Ma liberté du choix de mourir
- Me faire prendre conscience de là où j'en suis dans mon parcours
- Une possibilité d'échapper à la décision du médecin
- Retrouver une culture de la fin de vie
- Se remettre en cause personnellement **
- Se repencher sur les lois existantes

TROIS BONNES MESURES CONCRETES SORTENT DU LOT

- L'augmentation du nombre des bénévoles *** Seule bonne chose si l'on met les moyens humains et financiers
- Le développement des maisons d'accompagnement ***** ; la mise en place d'un parcours de soins avec le patient ; Le début des soins palliatifs dès l'annonce de la maladie
- Le plan personnalisé d'accompagnement *** ; La prise en considération de la personne dans son parcours ** ; les maisons d'accompagnement, pourquoi pas ; Peut permettre à la famille de se préparer

DIVERS

- Il fait bouger les soignants / L'existence de la clause de conscience ** / Pour médecins, un partage facilité
- Va permettre aux bénévoles de se former afin de ne pas être confrontés à des difficultés
- Les consultations anticipées cf DA (?)
- Lever un tabou sur la maltraitance / La protection judiciaire / respect de la dignité

II - Entre les deux mon cœur balance ...

EUH ?

- Je peux respecter
- Si fait avec restriction et avec évaluation / le volet soins palliatifs (s'il est effectivement dépensé) / La loi donnerait le choix mais ... / Que les soins palliatifs soient proposés à toutes et tous avant d'autre choix / Mettre en œuvre l'existant / La portée générale de la loi fait problème par / à des cas très difficiles
- Le PPL donne une plus grande liberté de choix aux individus [à quelques-uns seulement, NDLR]
- La loi doit absolument évoluer car il y a une réalité de terrain

LE SUICIDE ASSISTE VU COMME UN MOINDRE MAL, MAIS PEUT-ON Y CROIRE ?

- Le suicide assisté comme moins mauvaise solution
- Comme solution si on a fait avant tout ce qui était possible
- Suicide assisté ne me dérange pas
- Aide à mourir incompréhensible
- Distinguer Euthanasie et Aide à mourir

CHACUN SON TRUC (items difficiles à regrouper)

- Il faut pouvoir modifier son avis (Aide à mourir = quand on est en bonne santé, mais après ?)
- Si je suis dans cette situation, peut-être demanderai-je à ne pas coûter à l'Ehpad
- L'euthanasie peut-elle être envisagée quand la sédation est impossible (si cela existe ?)
- Ajouter des exceptions à la loi actuelle serait suffisant
- Ce n'est qu'un début, cette ouverture pose énormément de questions
- Je vais me sentir mal si j'ai vécu l'acte du suicide
- Pas de profonde connaissance de la loi
- Donner une place à l'écoute avant l'acte ou la prise de décision
- Attention au mot solidarité !
- La bonne idée des maisons d'accompagnement sera-t-elle réalisée ?
- Que le personnel et les bénévoles fassent leur choix (?)

III- Non, ce qui ne me plait pas ...

TOUT FAUX

- Tout / Rien ne va*** / Très réservé / Chaque malade est un cas / Non ! / Devoir faire le geste (euthanasie) ah non ! / Jamais aucun

LA CONFUSION SEMANTIQUE INTRODUITE ME TROUBLE

- La confusion sémantique / « Aide à mourir » rend incompréhensible le reste du projet de loi /
- Différence euthanasie et suicide assisté « Aide à mourir » ambiguë
- Trop complexe tout cela !
- Cela me fait peur / Une boîte de Pandore, j'ai peur !

LE LEGISLATEUR VA SE FOURRER LE DOIGT DANS L'ŒIL !

- Voter des lois qu'on n'est pas capables d'appliquer ?? **
- Modifier Claeys-Leonetti avant sa mise en œuvre complète, c'est un véritable camouflage de la pratique euthanasique

- Le besoin d'une nouvelle loi ne s'impose pas si on développe les soins palliatifs **

ET EN PLUS, ON PART DE SI LOIN

- Gravité des dérives
- Inquiétude devant l'état du système de soins et le manque de moyens humains, soignants notamment
- Le manque de connaissance
- La diffusion réduite des lois précédentes

Session « Parole aux associations » : Ce que nous, membres des associations présentes, voulons faire savoir haut et fort sur le nouveau cadre législatif et stratégique de 10 ans qui risque d'être le nôtre demain... Dimanche matin

Porte-voix (A) Vers le haut = le politique, le ministère

VOUS AVEZ DIT « MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT », MAIS ENCORE ...

- Remettre les soins palliatifs et les maisons d'accompagnement au centre du projet de loi (surtout quand on entend que des lits de SP ferment !)
- Doter les maisons d'accompagnement de moyens financiers et humains
- Obtenir des réponses sur les moyens financiers et les moyens médicaux
- Préciser qui fera le contrôle des maisons d'accompagnement

PARLEMENTAIRES, BOSSEZ LA LOI QUI VOUS EST SOUMISE !

- Il faut prévoir l'évaluation des effets de la loi. Les bénévoles peuvent figurer et doivent figurer, parmi les sources d'information en retour, parole de bénévole. Exiger ?
- Affirmer qu'il s'agit bien d'une aide active à mourir / Alerter sur les risques de dérive
- Séparer Suicide assisté et Euthanasie, et refuser que l'euthanasie fasse partie du projet tandis que suicide assisté peut en faire partie
- Se faire précis sur la sémantique
- Jalmalv dit NON au volet Euthanasie **
- Une application de la loi Claeys-Leonetti serait suffisante.

PAS DE PROMESSES QUI N'ENGAGENT QUE CEUX QUI LES ECOUTENT ...

- Remonter la nécessité de financer au niveau de la Loi de finances Sécurité sociale le « plan décennal » pour le développement des soins palliatifs.
- Plus de financements pour les soins palliatifs / Des crédits sur les 10 ans, respectés dans leur destination, honorés dans la durée.
- Le coût des mesures de cette loi est tel qu'il faudrait mieux orienter ces ressources vers les besoins des soins palliatifs

N'OUBLIEZ PAS LES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT !

- Prendre en compte la vraie place du bénévole dans l'accompagnement.
 - Comment financer le doublement des bénévoles.
 - Comment les intégrer dans les équipes soignantes ?
- Ne pas faire de confusion entre professionnels de santé et bénévoles de service dans la création des maisons d'accompagnement
- Jouer aussi du service civique, et cela fera de la pub
- Les bénévoles accompagneront jusqu'au bout, soyez-en assurés !

N'OUBLIEZ PAS LA DIMENSION CULTURE CITOYENNE des SP

- La culture citoyenne doit évoluer
- Importance du débat démocratique pour une meilleure connaissance de la loi, quelle que soit la loi qui passe
- Nous devons proposer à des parlementaires de visiter des unités de soins palliatifs pour acquérir une expérience personnelle de cette fin de la vie. Leur connaissance de la différence entre « aide à mourir » et la loi Leonetti ou Claeys-Leonetti ?

1/ Associations

ON ATTEND QUE L'ASSOCIATION NOUS PROTEGE PAR LA FORMATION

- Merci de me protéger en tant que bénévole par des formations spécifiques. Il faut que les associations demain aient les moyens de former leurs bénévoles
- J'ai besoin d'être au clair avec le PPL (ou la loi finalement votée). J'ai besoin d'une information claire sur le projet spécifique à cette loi

ON ATTEND DE L'ASSOCIATION QU'ELLE NOUS AIDE A AFFERMIR NOTRE POSITIONNEMENT DE BENEVOLE

- Il faut aider le bénévole à se positionner par rapport aux options différentes : Aide à mourir / Sédation / Suicide assisté / Euthanasie, etc.
- Il faut aider et former les bénévoles sur leur rôle de bénévole en faisant le distingo entre bénévole d'écoute et bénévoles de service.
- Nos valeurs ne sont pas contradictoires avec une loi nouvelle
- Quelle peut être la place du bénévole dans le temps de réflexion existant après la demande d'aide à mourir du patient ?

AU MENU DES ASSOCIATIONS JALMALV

- Il convient de mener impérativement une réflexion interne afin que les avis divergents [des bénévoles] remontent à la fédération. Ne pas rester dans l'entre-soi de l'association.
- Faire remonter leur analyse de la situation [sur l'adhésion au PPL] pour lui permettre d'élaborer une ligne de conduite.
- Faire un travail pédagogique pour l'apprentissage de la loi par ses bénévoles. Former et informer les bénévoles
- Mais aussi Jalmalv, c'est accompagner, pas expliquer la loi
- Permettre à chacun de penser ce qu'il veut (garder l'esprit d'ouverture) mais aussi de rester dans les engagements de l'association [donc affermir ces derniers]. Les idées propres de chacun, oui, mais le respect des valeurs de Jalmalv doit -être total.

2/ Fédération

LES ACTIONS ATTENDUES DE LA FEDERATION LORS DU DEBAT 2024 SUR LE PPL (et suite ?)

1/ Le combat d'arrière garde

- Faire pression pour que la loi actuelle (Claeys – Leonetti) soit appliquée, financée, connue, et évaluée.

2/ FAIRE PRESSION sur LES ACTES et les MOYENS

- Que le Gouvernement fasse le choix demain de réellement financer les Soins palliatifs et la Culture palliative.
- La fédération peut-elle donner, ou faire donner, des chiffres sur le financement des maisons d'accompagnement

DENONCER UNE LOI QUI EN CACHE UNE AUTRE

- La fédération doit mettre l'accent sur l'écoute dans la continuité de nos valeurs
- Il faut dire et redire que cette loi faite pour une minorité va devenir une loi pour tous.
- Faire attention à l'engrenage et aux dérives (une offre [de moyens de mettre fin à son existence] qui encourage une demande ;
- Dire que cette loi n'a guère d'utilité. Que c'est une mauvaise loi. Jalmalv n'a pas à soutenir cette loi. La Fédération devrait s'aligner sur la SFAP
- Il serait bien que la fédération fasse un compte-rendu résumé de la loi une fois celle-ci votée

AU MENU DE LA FEDERATION

- Répondre à la question de savoir s'il peut y avoir des bénévoles de service dans des associations Jalmalv ? Quels services envisager ? Si oui, quel recouvrement avec le travail des soignants de terrain ?
- Il serait bon qu'un administrateur de la fédération soit présent lors de nos rencontres en entente dédiées à la connaissance et au partage du projet de loi.

RECONNAITRE L'EVOLUTION DE LA DEMANDE SOCIALE MAIS PAS LA REPONSE LOI

- Nous entendons le mouvement de la société (abrégé quand il n'y a plus de perspective de vie qui vaille)
- Nous entendons les demandes individuelles et pensons qu'on doit y répondre par l'accompagnement et le non-abandon / Ne pas laisser entendre que « tu n'as plus de valeur pour nous »
- La réponse du projet de loi actuel ne concerne qu'un très petit nombre de cas. Bien différents de la demande sociale / Parler davantage de la rareté des cas réfractaires pour lesquels le suicide assisté peut être une solution
- Parler de la dépénalisation de l'action des tiers qui donne [accessibles dans ce projet de loi]aux gens le choix

ALERTER

- Nous avons tous un rôle à jouer ... (« tous », mais encore qui ?)
- Nous sommes bousculés par cette loi en projet / Nos 3 valeurs Jalmalv demeurent
- Faites attention aux risques de dérive du projet de loi actuel / Gare aux conséquences pour le deuil ce ce projet de loi (not. les survivants au suicidé selon ce qui a précédé)
- (Amis et voisins) Des points à creuser : Qu'en est-il de la collégialité ? Quelle protection des soignants
- Les soins palliatifs méritent notre soutien, toujours / Encore soutenir les soins palliatifs

DES THEMES DE MESSAGE A L'ATTENTION DU TISSU SOCIAL AUTOUR DE NOTRE ASSOCIATION

- La loi Leonetti et la loi Claeys-Leonetti, la Personne de confiance, les directives anticipées, le consentement : il faut se mettre à niveau, déjà ! Elles sont suffisantes dans 98 % des cas pour peu qu'elles soient appliquées
- L'accompagnement va se renforcer encore avec les maisons d'accompagnement / Témoigner de ce qu'est l'accompagnement par l'écoute
- Derrière cette terminologie floue se joue un débat de société
- Faire en sorte que la mort soit un élément de vie dans notre espace social où les personnes se croient immortelles / Parlons fin de la vie / Développer notre culture palliative ** / Parler plus de la fin de la vie que des droits
- Le « bénévolat de service » est tout à fait autre chose que l'accompagnement Ecoute et présence.

AVEC VOUS AUTRES, VOISINS OU ASSOCIATIONS, SENSIBILISER ET REFLECHIR SANS CONVAICRE

- Nous allons joindre d'autres associations à nos réflexions
- Nous allons aller dans les écoles d'infirmières
- Parlons de la mort avec nos petits enfants
- Voisins : Connaissez-vous ce projet de loi ? En avez-vous entendu parler ?
- Proposer des journées communes de réflexion, information, formation
- Solliciter France Assos santé au niveau régional, qui fédère
- Solliciter Caisses de retraite, Mutuelles et déclencher des opérations auprès de leur personnel.
- MJC et Syndicat d'initiative

Synthèse et prise de recul (diaporama OM)

En synthèse des apports, tables-rondes, échanges et discussions du congrès, de vendredi à samedi soir

Rétro :

- Pédagogie vers la société insuffisante au vu de la difficulté d'affronter notre finitude
- =>> Nous pousse à fabriquer de la culture commune, à muscler le pied Cité / Représentations et Solidarité
- =>> Nous pousse à développer nos actions vers la Cité, nos formations à volet cité / citoyen et que la Fédération multiplie les supports et outils ou vidéos
- *A noter*
 - ***** « J'ai pigé », animation de terrain disponibles au stand Jalmalv
 - ***** Note d'étape n° 4 sur analyse et position FD sur le PPL à recevoir

Mais !! Une fédération qui propose des outils ou références ET des associations qui travaillent sur leur propre terrain.

Demain :

- Une éthique de la discussion encore plus forte. Démarche qui nous fait progresser en association ...
Prise en compte des % de ceux qui pensent différemment (cf. enquête initiale = 11% qui parlent de conflit intérieur, les 4% qui vivent un décalage Eux / Association)
 - >> Primat de la démarche d'écoute sur les certitudes, accepter le doute, accepter que l'autre me change, libérer / faire circuler la la parole
- Aller à la rencontre de nos concitoyens, ouvrir plus encore nos accompagnements aux familles, aux soignants ; éviter l'entre soi associatif.
 - >> Revisiter nos formations sous l'angle de Plus d'engagement cité ? (J'ai pigé bis »

Réinterroger 2 valeurs sur 3 dans leur sens actuel

- Le **Respect de la vie** excite l'importance de prendre le risque de la vie chez le mourant, de chercher la créativité d'encore vie, de proposer une loi « d'aide à vivre »
- La **Solidarité**, souvent appelée à la recousse (Ricot, Aubry, tables rondes)
- Elargir le bénévolat, les modalités d'influencer la société par l'action de terrain ?? Pair-aidance, Dernier secours (pour info, campagne com bénévoles SFAP fin 2024)

Position de la fédération, aujourd'hui, dans un contexte PPL Aide à mourir déposé devant le Parlement (printemps 2024)

a) Analyse collective de la fédération

- Terminologie qui maquille la différence forte entre deux actes radicalement différents
- Terminologie qui remplace Soins par Accompagnement est à la fois positive (prendre en compte l'amont) et hypocrite (ne pas nommer soin l'acte d'abrèger l'existence)
- Seulement un choix pour 0,3% décès (Cour des Comptes) = soit 2 000 à 2 500 personnes
- PPL très médical, rien sur éducation du citoyen ni sur le développement d'une culture palliative
- Atteindre 100% des Soins palliatifs partout et pour tous d'abord
- Le Suicide assisté moindre mal à la rigueur pour les cas restreints mais risque si les critères sont élargis de devenir une possibilité pour tous ; appel d'air prévisible pour les personnes âgées. La ligne de l'interdit de tuer franchie deviendra rapidement la règle générale.
- Risque de pression sur vulnérables économique , morale, charge. La solidarité des encore jeunes avec ceux que la mort attend va faire les frais de ce projet de loi. L'abandon risque de gagner encore.

b) Positions pour appui à des rencontres avec députés ou sénateurs : il s'agit d'une sélection qui prend en appui sur notre expérience et notre témoignage d'accompagnants, mais non sur d'autres aspects qui seront portés plus spécialement par les soignants

- Il y a une demande sociale, très large et plus large que l'objet de la loi, qu'on peut entendre, Rien à y redire. Le projet de loi ne concerne qu'une catégorie bien limité.
- Accepter la demande individuelle, ne pas juger. Respecter les cheminements, Jalmar n'a rien contre le projet de celui qui préfère se suicider par exemple. Sinon s'interroger sur ce qui l'y pousse.
- Un aménagement au sein de Claeys Léonetti (« excuse absolutoire » formule encore meilleure « qu'exception juridique d'euthanasie ») aurait été une meilleure voie. Moins de loi pour autant d'effet de solution.
- Eliminer toute ouverture vers une euthanasie
- Une loi qui dépénalise une continuité de solutions allant de l'assistance au suicide à l'euthanasie par un tiers médecin, infirmière ou proche est une porte ouverte à une extension de la loi en cours de débat à de multiples autres catégories de population. Prochainement ou ultérieurement
- En « couvrant » certains cas limités ce projet de loi risque de « découvrir » une grande masse de personnes vulnérables sur lesquelles des pressions économiques ou familiales s'exerceront.
- Il faudrait « sacraliser » la Stratégie décennale ... par ex. un contrôle par la nation, par une loi de programmation financière pluriannuelle ? Demander les précisions encore rares à ce stade.

Idées-force de l'intervention à l'Assemblée Nationale, Commission spéciale, 25 avril (OM)

NB : on peut l'écouter sur le site du congrès : <https://www.jalmaalv-congres2024.fr/appelel-%C3%A0-participation/actualite/C3%A9s/>

Nota : à remettre dans le cadre d'une séance codifiée avec un temps de parole par association de 10' puis ensuite une possibilité de répondre de façon groupée aux questions de deux phases d'interrogation de la commission spéciale et des députés présents.

Deux avancées souhaitables avant de voter ce PPL :

- Une loi « Grand âge » et autonomie pour bien vivre vieux
- Une stratégie décennale engagée, financée contrôlée (ex. une instance Evaluation et de contrôle ??) Et précisée, comme par exemple « que signifie concrètement doubler le nombre des bénévoles » : quels bénévoles, quand ? (tous les ans un peu ou les dernières années, là-bas loin ?)

Deux dénonciations

- Fraternité = elle va avec la solidarité et non une prise en charge socialisée du SA
- Soins d'accompagnement ? Tour de passe-passe ou renforcement stratégique ?

Intérêt pour les propositions de la stratégie décennale. Quoiqu'encore à assurer.

Un point catégorique = supprimer toute possibilité d'euthanasie !

Rester à la disposition du suicide assisté dépenalisé et seulement cela.

Critique de la mention de l'avis 139 du CCNE sur la possibilité d'euthanasie pour les 100% empêchés : une question éthique au cas le cas vient déteindre sur un projet de loi qui est général ...

Mise en question de trois critères, Interrogation sur leur stabilité Cherche-t-on avec ces critères à protéger les personnes bénéficiaires ou bien cherche-t-on à protéger des députés qui vont voter une loi difficile, et à simplifier un débat qui serait houleux ? Quelle est la stabilité de ces critères, au long d'un débat parlementaire prochain ou au fil des années à venir (exemples de pays ayant légiféré qui ont élargi les critères d'accès initiaux au fil de révisions de la loi initiale)

a) Les vieux à polypathologies progressives

- Hors champ de la Loi Aide à mourir au motif qu'ils n'ont pas une pathologie incurable, etc. ?
- Le plan individualisé d'accompagnement ne serait pas pour ces personnes âgées ?

b) Les enfants et mineurs moins courageux ?

- Conseil d'Etat pointe la contradiction entre la dépenalisation de l'assistance au suicide et la politique de la prévention du suicide.

c) Personnes entre deux états de conscience, à maladies neuro-dégénératives, à états variables

- Faut-il les écarter ? Où trace-t-on une limite, valable pour combien de temps ?
