

33^{ème} Congrès national JALMALV

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

270 personnes représentant plus de 61 associations et antennes JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) réparties dans toute la France, se sont réunies pour réfléchir sur le thème

« 2024 : les associations d'accompagnement et l'évolution des lois fin de vie »

En ouverture, la conférence grand public a nettement posé la question de la limite de la compréhension par les citoyens de lois qui ont une portée sociétale majeure. Le double regard de Jacques Ricot, philosophe et accompagnant bénévole et de Régis Aubry, rapporteur de l'avis 139 du CCNE¹ a mis en lumière la difficulté du citoyen d'aborder, tant qu'il se porte bien, la question de sa finitude. Les campagnes, les efforts de communication ou d'explication des dispositions qui concernent tout un chacun se sont avérés hier insuffisants. Et ceci pour les trois dernières lois sur les droits des malades : 2002 Accès aux soins palliatifs, 2005 Droits des malades, refus de l'acharnement, 2016 Nouveaux droits des malades, directives anticipées, sédation profonde et continue. Le citoyen français est généralement bien peu au courant !

Le risque de rater le coche

- Ce bilan sans fard nous interpelle directement, nous associations d'accompagnement, dans notre exigence qu'une loi « Aide à mourir », quelle qu'en soit la teneur au sortir de l'étape parlementaire qui s'ouvre maintenant, soit transmise, comprise, appropriée par chaque citoyen. *Saura-t-on demain réussir l'appropriation culturelle que l'on a par trop manquée hier ?*
- Jalmalv qui a pour mission de rehausser les représentations collectives sur la place de la mort dans notre société alerte ainsi aujourd'hui sur la faiblesse des dispositions sociétales figurant dans le projet de loi et dans la stratégie décennale pour le développement des soins palliatifs.
- Ne figurent pas non plus des garde-fous solides qui protégeront de révisions à répétition à venir.
- Le projet de loi est faible sur la collégialité et la validation collective des décisions. Il amplifie ainsi un pouvoir médical au détriment d'une responsabilité de la société civile. Un recul ?

Une éducation populaire aussi nécessaire que peu glamour

Le projet de loi présente *une véritable difficulté de compréhension* :

- si certains saluent les avancées positives qu'ils trouvent dans la possibilité d'abrégé une vie devenue invivable, bien d'autres rejettent l'assimilation de l'assistance au suicide de la personne avec l'euthanasie provoquée par un tiers, soignant ou proche, sous le vocable d'Aide à mourir.

¹ <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>



- D'autres enfin identifient mal, voire confondent la population très restreinte (0,3 % des décès annuels) qui est visée par la loi et le reste de la population, par exemple les si nombreuses personnes âgées abandonnées.

S'agit-il d'une loi de liberté individuelle au détriment de la solidarité et de la fraternité de notre société ?

Les associations à la manœuvre, la fédération en soutien

L'accompagnement par les bénévoles de personnes qui auront fait le choix de mettre fin à leur existence apparaît se situer dans la continuité de la philosophie de l'accompagnement actuelle : *respect du cheminement de la personne, primauté de l'écoute et de la neutralité de l'accompagnant*.

En bref nous accompagnerons aussi bien ceux-ci demain que ceux-là aujourd'hui. En revanche, certains bénévoles font état de leur refus d'être mêlés de trop près au moment fatidique ou aux circonstances même de l'acte ; et carrément un refus d'être sollicités pour participer au geste qui provoquera le décès. Cette perspective effraye suffisamment pour faire dire à quelques rares bénévoles qu'ils préféreraient abandonner leur bénévolat.

Les associations pour leur part se sentent interpellées dans leur discours et dans leur positionnement dans leur environnement. La perspective de la loi déclenche pour elles deux mouvements, tous deux sans aucun doute exigeants.

- Le premier est le *renforcement de l'éthique associative présente* : il faudra demain encore plus d'éthique de la discussion dans l'association afin d'associer des positions divergentes et d'accueillir des préférences personnelles plus accentuées qu'aujourd'hui. Les expressions « ouverture, sortie de l'entre-soi, risque de l'autre » furent souvent entendues !
- Le second mouvement qui émerge est la *nécessité de se mettre au top niveau sur l'ensemble des lois pour faire preuve de pédagogie* dans les interpellations attendues du public. On se projette alors en termes de formations renforcées ou actualisées voire de formations nouvelles. Ou encore de prise en main des outils déjà proposés par la Fédération afin d'agir au plan de la cité. L'effort est ressenti comme lent, long et donc à entreprendre sans tarder. Ce type d'effort est dans la continuité de ceux des dizaines d'années passées et les associations comme la fédération sont en mesure de le réaliser. Et ceci est compatible avec l'optique du doublement des bénévoles.

Dernier point, ce congrès des associations Jalmaalv illustre le **paradoxe du couple de mesures gouvernementales actuelles**, à savoir :

1. Un Projet de loi Aide à mourir qui n'est pas consensuel et
2. Une stratégie décennale de développement des soins palliatifs ou d'accompagnement unanimement demandée.

Le projet de loi « aide à mourir » est bâti sur des options de fond que nous ne partageons pas et dont nombre de détails heurtent la dynamique et l'éthique des soins palliatifs. La stratégie décennale ouvre, elle, des voies très intéressantes mais reste à ce jour encore virtuelle et peu convaincante. Depuis 25 ans, la loi Kouchner de 1999, nous attendons sa réalisation complète et concrète.

Notre projection collective bute sur cette imposture : « c'est bien compliqué » pour reprendre le propos d'un participant. Nous sommes amers du fait de nos politiques successives.

Raison de plus pour rester vigilants dans les mois et années qui viennent.

