

CONSEIL D'ADMINISTRATION en présence d'Olivier de Margerie

25 MAI 2023

COMPTE-RENDU

DATE DU CA : 25 mai 2023

DATE DE TRANSMISSION : 02 juin 2023
Copie à - Françoise GAUDILLÈRE (Référente Bellevaux)
- Brigitte MOUGEY
- Olivier de Margerie

RÉDACTION : Sylviane Berthoud

MEMBRES PRÉSENTS :	René BEAUVOIS Sylviane BERTHOUD Marie-Françoise BOILLON Nadine BOUCHARD Hélène CARRAS Martine DUQUET Marie-Jo DUVAL Josette HAEGEL Élisabeth LEGUEN Christiane MAIRE-AMIOT Yolande PASTEUR Geneviève RIGAUD	MEMBRES EXCUSÉS :	Gérard FLEURY
		MEMBRES ABSENTS :	Luc BERTRAND Martine DIAZ Alice GUITTON
		INVITÉS :	Olivier de Margerie



ANNEXE(S) / PJ :

- État de la réflexion de la Fédération Jalmalv, avril 2021
- Deuxième point d'étape de la Fédération Jalmalv, septembre 2021
- Dossier 1 Jalmalv et la question de l'euthanasie, 21 novembre 2022
- Dossier 2 Influence deuxième pied Jalmalv novembre 2022

JALMALV BESANÇON

« Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie »

4 Chemin de l'Ermitage 25000 BESANÇON

 03.81.81.48.98 -  jalmalvbesancon@orange.fr - Site Internet : www.jalmalv-besancon.fr

Horaires des permanences : Du lundi au vendredi de 13h30 à 17h30

Fédération JALMALV reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993

Rappel du contexte par Sylviane Berthoud :

Nous remercions Olivier de Margerie d'être présent avec nous ce soir et d'avoir fait le déplacement, pour cette heure d'intervention dans notre CA.

Les administrateurs de Besançon ont été très impliqués dans le débat sur la fin de vie. Ils n'ont pas trouvé dans les communications de la Fédération, la réponse à certaines de leurs questions. Ils ont donc demandé la tenue d'un CA extraordinaire qui a eu lieu le 11/01/23.

A l'issue de ce CA un courrier a été envoyé à la Fédération comprenant entre autre deux demandes :

- Que l'avis de la CCNE soit analysé de façon plus poussée
- Que des réponses soient données quant à la prise en compte des situations dites complexes de fin de vie

Ayant obtenu une réponse peu satisfaisante, un nouveau courrier a été envoyé à la Fédération demandant plus de dialogue entre les associations et entre la Fédération et les associations pour contribuer au débat sur la fin de vie.

Le débat s'ouvre avec l'intervention d'Olivier de Margerie.

Il a été dit que les positions de la Fédération étaient peut-être très fermées et que les avancées du CCNE n'avaient pas trouvé un écho très favorable du côté de la Fédération. La Fédération a entrepris il y a trois ans un travail au niveau de son CA. CA composé d'une vingtaine de personnes qui sont ou ont été presque toutes des présidents d'association des quatre coins de la France. Le travail a été entrepris sur l'idée que la question d'euthanasie changeait de perspective, elle est aujourd'hui une question de société. Le CA s'en est emparé et a fait un gros travail. Cela s'est matérialisé par des notes d'étapes il y en a eu plusieurs.

Références : documents en PJ :

- État de la réflexion de la Fédération Jalmalv, avril 2021
- Deuxième point d'étape de la Fédération Jalmalv, septembre 2021
- Dossier 1 Jalmalv et la question de l'euthanasie, 21 novembre 2022
- Dossier 2 Influence deuxième pied Jalmalv novembre 2022

L'euthanasie n'est pas notre combat, ceci en référence au deuxième pied de Jalmalv, à sa présence dans la cité ou à son l'action sur les mentalités. Cette question s'est posée de manière forte à Jalmalv lors de ses diverses représentations dans les instances nationales et politiques.

Il n'est pas dit que ces propos sont paroles d'évangile, mais c'est l'état de la réflexion collective. Avec la dernière note d'étape l'an dernier et le document influence, il a été fait une sorte de résumé donnant des idées pour participer au débat. Ces deux documents sont différents, la synthèse de Jalmalv sur la position de l'euthanasie (dossier 1) est synthétique et assez fermé. Il dit :

Même si Jalmalv n'est pas militant contre l'euthanasie, au fond Jalmalv est plutôt contre l'euthanasie. Cela est dit avec fermeté. Les raisons tiennent en deux grandes idées : la première est l'inquiétude de l'euthanasie par rapport aux personnes vulnérables gravement malades en fin de vie, et la deuxième crainte très forte est l'inquiétude de l'expérience de tous les pays qui ont dépénalisé et qui ont vu sur 10 ans s'élargir considérablement les cas où l'euthanasie est devenue possible.

Il a aussi été dit que le suicide assisté n'est pas plus acceptable que l'euthanasie. L'argument le plus fort est de dire, euthanasie et SA au fond c'est la même chose. Si on accepte l'un, on accepte aussi l'autre. Le SA n'est pas une option qui aurait un certain nombre d'avantage. C'est le premier pas vers la porte qui autorise l'euthanasie.

Notre position est justifiée par ce qui suit :

Quand on voit les termes utilisés par la convention citoyenne qui vient de se terminer, ainsi que ceux utilisés par les politiques et le CESE, on constate qu'ils sont en faveur d'une aide active à mourir et qu'ils mettent sur le même plan et sans les distinguer l'euthanasie et le SA.

Il est vrai que le texte de la Fédération est beaucoup plus fermé.

Le texte qui s'appelle influence discute trois options qui sont envisageables si la loi évolue :

- l'euthanasie : basculement de logique majeur, avec des risques d'abus pour les plus vulnérables.
- la dépénalisation du suicide assisté permettant l'autonomie individuelle et l'acceptation collective.
- une exception d'euthanasie dans le cadre des lois Claeys-Léonetti.

Il est dit dans le document que Jalmalv serait éventuellement pour une exception d'euthanasie, dans le cadre des lois Claeys-Léonetti, sans faire sauter un verrou, donc par le biais de la sédation profonde et continue. Ce serait plutôt une exception de mort provoquée.

Dans la discussion sur le SA, il est dit que l'intérêt est le maintien de la personne au cœur de la décision de mettre fin à son existence si elle le juge nécessaire pour elle. Mais c'est très général, et pour la mise en application on peut tomber sur des contextes extrêmement différents. Est-ce que la mise en œuvre se ferait à l'hôpital, ou en dehors d'un lieu de soin ? Est-ce que cela serait fait à l'Ehpad, ou dans un lieu tiers ? Qui déciderait de ce que telle personne qui n'en peut plus est éligible ? Est-ce que l'acte serait fait par un médecin, le médecin traitant, un collègue de médecins, ou un juge, quelqu'un de la société, mais pas un soignant, une assistante sociale ? Autre question, ce serait gratuit ou payant, remboursé par la sécurité sociale, pris en charge par la société ? Payant comme en Suisse où les associations se font payer.

La réponse à ces questions détermine le type de société que l'on souhaite, plutôt le type de celle que l'on ne souhaite pas.

Donc le document influence dit : le SA peut-être, mais pas n'importe comment. Le SA pose des questions de société dont il faut débattre.

Il dit aussi l'euthanasie, non, car c'est un trop grand risque de dérapage et d'extension, et un trop grand risque qui coûterait cher aux familles quand cela concerne les personnes vulnérables économiquement sous pression.

Vous avez sans doute trouvé que ces positions étaient trop fermées et pas assez en marche avant par rapport à la situation.

La situation actuelle telle que je la vois et après avoir participé à de nombreuses instances, révèle que le débat s'ouvre actuellement vers deux voies.

Le président Macron l'a dit, on va vers une loi pour l'aide active à mourir, à la française, pour l'automne, et on lance une stratégie décennale de développement des soins palliatifs, car tous les débats convergent pour dire, il y a une insuffisance du niveau et de la répartition des soins palliatifs sur le territoire. Cela est maintenant vraiment entendu pour de bon par les ministres et toutes les instances de réflexion.

Vous êtes la seule association Jalmalv à avoir fait part en retour à la Fédération, du fait que vous aviez envie de discuter davantage, de rectifier certaines choses au sujet de la position de la Fédération. Vous êtes la seule association à avoir réagi. Les autres associations ont plutôt remercié la Fédération d'avoir produit des éléments encadrant et permettant une synthèse difficile à faire.

Les documents produits sont la réflexion collective des administrateurs de la Fédération. Cela représente des jours de validation et d'écriture.

Question Geneviève Rigaud : ne faudrait-il pas mener une enquête auprès de toutes les associations pour leur demander leur avis ? Comment les membres du CA de la Fédération ressentent-ils les choses en tant que Président ou ancien Président ?

Question Martine Duquet : il est étonnant qu'il n'y ait pas de débat au sein des associations, des débats pourraient être conduits par la fédé. Il faudrait que l'on ne soit pas seulement dans une information descendante et non collective. Si le débat a lieu au prochain congrès, cela sera beaucoup trop tard au niveau des conditions d'application.

Réponse : c'est vrai, ce sera le thème central du congrès de l'an prochain, mais jusqu'à présent nous savons que nos contributions ont permis de nourrir un débat interne avec des positionnements différents et ouverts, il existe des bénévoles qui seraient en faveur de solutions de type SA dépénalisé, mais il n'y a pas eu de retour disant que nous sommes dans une impasse, que nous sommes divisés.

Il y aura un carrefour le 8 juin sur le thème : « Vers quelle loi d'Aide active à mourir en cette mi-2023..... » Il a été placé ici, et pas avant, mais après que soit connu l'avis de la convention citoyenne, qui reflète un certain état de l'opinion française sur ce sujet et sur les recommandations.

Question Martine Duquet : dans les documents que vous avez transmis, on n'a pas entendu : le SA oui peut-être, on n'a pas entendu : le peut-être, on a surtout entendu: nous sommes contre. Avec des arguments grossiers ou trop fermés, non subtils. On a discuté des conditions largement, avec conscience de la difficulté. Le problème reste entier, mais il y a au départ une question de décision : est-ce que l'on veut entendre les personnes qui demandent à mourir, oui ou non. On n'est pas d'accord avec l'idée de dire il y a trop de risques et l'on ferme.

Réponse : vous avez raison, le premier papier était très fermé, il n'ouvre pas la porte au SA.

Yolande Pasteur : ce n'est pas parce que c'est dangereux qu'il faut fermer.

Réponse : votre lecture est juste, nous avons tenté d'ouvrir à une possibilité du SA, mais cela a été refermé après discussion, au nom de l'argument, l'euthanasie et le SA c'est la même chose, c'est donc un non catégorique.

C'est une position que vous n'allez pas retrouver dans notre nouveau document. Car entre temps, de l'eau a coulé avec l'avis du CCNE qui dit être en faveur, dans le cadre de la loi Claeys Léonetti, de permettre aux personnes en fin d'existence atteintes d'une maladie neuro-dégénérative, de trouver une solution pour une mort provoquée, plus sur le moyen terme. Cette position pourrait être soutenue par Jalmalv. Pour le SA ce serait un feu orange, mais pas un feu rouge. En revanche, il y a un feu rouge pour l'euthanasie en tant que telle, ou associée au SA.

Ce nouveau document sera transmis aux associations à l'occasion du prochain carrefour.

Mais je comprends votre position. C'est un point sur lequel le CA a été divisé pendant un certain temps: il y avait au CA des personnes qui étaient partisans de dire l'option du SA est une option qu'il faut ouvrir, cela pourrait être un contre-feu efficace à une légalisation de l'euthanasie.

Sur ce débat, la SFAP est présente depuis 6 mois, elle hésite, faut-il lâcher du lest en acceptant l'hypothèse SA pour mieux contrer celle de l'euthanasie, dont la SFAP ne veut en aucun cas, et surtout si elle est mise en œuvre par les soignants. Le débat a abouti à dire, non, on ne lâche pas de lest, comme l'a fait la Fédération Jalmalv.

Martine Duquet : Il ne faudrait pas que Jalmalv suive forcément la position de la SFAP, on n'est pas une association de médecins, la société civile a peut-être une position différente.

Martine Duquet : on ne sent pas dans les communications de la SFAP des hésitations, sa position est très fermée

Réponse : en ce qui concerne le refus de l'ouverture au SA, je comprends que vous trouviez que la position est trop fermée, mais quel est l'enjeu mis derrière, ou la raison qui vous fait dire dommage c'est trop fermé, et plus ouvert cela aurait été mieux.

Martine Duquet : ce n'est pas de la théorie, c'est compte tenu de ce que l'on vit, des personnes que l'on accompagne, dans notre entourage. Ce n'est pas de l'idéologie, on ne voudrait pas que Jalmalv soit sur des positions idéologiques, suive la position des soins palliatifs. Devant les gens en grande vulnérabilité qui réclament l'euthanasie ou le SA, on se dit, pourquoi ne peut-on pas écouter davantage, avec toute la conscience de la difficulté et de la mise en place.

Yolande Pasteur : on a du mal à comprendre cette position, il y a trop de risques. C'est justifié, il faut que cela soit encadré, mais ce n'est pas une raison pour tout fermer.

Martine Duquet : de quels gens parle-t-on quand on dit qu'on voudrait plus d'ouverture ? Il y a beaucoup d'interrogations, et de difficultés devant des personnes en souffrance; on a toujours cette question : que faire devant ces personnes qui n'ont pas d'autre solution et qui meurent à petit feu. Cela a été le début de nos débats.

Yolande Pasteur: il y a une difficulté avec le SA pour ceux qui ne peuvent pas faire le geste.

René Beauvois : il y a les directives anticipées.

Réponse : Il me semble qu'il y a sur ce sujet deux demandes qui coexistent et qui ne sont pas compatibles. Il y a une demande pour les personnes gravement malades qui souffrent, et pour qui il faudrait trouver un moyen leur permettant de mettre fin à leurs jours, peut-être à moyen terme.

Mais il y a aussi une autre demande qui vient de personnes encore en assez bonne santé, qui pensent à la fin de leur vie et qui disent : je ne voudrais pas qu'il m'arrive une fin de vie comme ce que je vois autour de moi, je ne voudrais pas être une charge pour mes enfants, et je voudrais avoir le choix de pouvoir mettre fin à mon existence quand je ne serai plus autonome. C'est une demande très forte qui dit, je souhaite pouvoir mettre fin à mon existence lorsque je trouverai qu'elle n'a plus de sens, ou qu'elle n'est plus que souffrance. Ces deux demandes sont très différentes, et les mettre dans une même loi est très difficile.

Or les projets de loi déposés et débattus, mélangent les deux. Certains souhaitent que la France se dote d'une grande loi de liberté dans laquelle il y ait les deux options.

Martine Duquet : nous avons eu de nombreux débats avec la DMD, on connaît leurs convictions, leurs nuances, et on est souvent sur les mêmes positions. Les choses ne sont pas aussi caricaturales. Au moment du vote de la loi Falorni, discutée pendant une journée, des restrictions ont été émises sur la condition de la fin de vie. Deux garde-fous ont été avancés : la proposition d'une prise en charge palliative et la clause de conscience des soignants.

Réponse : les conclusions de la convention citoyenne ne sont pas complètement explicites là-dessus, et j'attends de voir quels sont les garde-fous. Il n'y a pas pour l'instant de ligne rouge qui dirait que les nouvelles mesures ne s'appliqueraient qu'aux personnes gravement malades et en fin de vie. Il y a donc quelque chose qui n'est pas clair dans le débat actuel : est-ce qu'il y a une forme d'ouverture à quelque chose qui va plus loin. C'est un point en suspens. S'adresse-t-on à ceux qui vont mourir ou à ceux qui veulent mourir ?

Yolande Pasteur demande qui va écrire les propositions de loi, c'est inquiétant lorsque l'on entend parler certains députés.

Réponse : il faut pendant les 6 mois qui viennent rencontrer les députés pour discuter avec eux. C'est maintenant que les choses se décident, le Président Macron veut aller vite.

Il faut aussi parler de la question de la prise en charge palliative de personnes qui veulent en finir, qui ont de graves pathologies. Elles réussissent à avoir une prise en charge, on va dire correcte. Il y a des prises en charge qui fonctionnent et des fins de vie qui ainsi ne sont pas invivables. Il faut aussi citer les bénévoles qui accompagnent ces personnes promises à une mort proche qui ont toute leur tête, et qui ont par rapport à leur fin d'existence des choses particulièrement fortes à vivre.

En revanche on observe que certaines personnes ayant des maladies neuro dégénératives ne sont pas toujours très bien prises en charge par les soignants, car c'est un combat perdu, un risque d'échec.

Il y n'a donc pour les situations difficiles, que l'accompagnement en soins palliatifs, bien mené et qui rend supportable la vie jusqu'à une extrême fin. Cela fait partie du débat et fonde la position de Jalmalv.

Les directives anticipées représentent une révolution culturelle extrêmement profonde, car nous avons désappris à nous préoccuper de notre mort. Écrire ses DA c'est accepter de regarder la mort en face, il faudra une génération avant d'y arriver. Il faudrait axer la sensibilisation vers les jeunes. Il a été fait en France une campagne d'information descendante, Jalmalv a également fait une campagne avec ses outils. Mais il faut faire quelque chose de plus horizontal, plus en proximité avec les gens, pour permettre de comprendre en quoi cela permet d'aborder sa fin de vie, c'est un travail de terrain, de rééducation.

Par ailleurs, le mot directive anticipée n'est pas adapté, c'est un mot technique, de médecin, qui ne facilite pas l'acceptation par la population. Si on appelait cela testament médical, cela serait plus clair, on saurait de quoi on parle.

Cela fait partie de la discussion, et bravo à la convention citoyenne, cela a fait débattre la nation française. Il faudrait faire ensuite des centaines de conventions citoyennes, au moins une par département pour être plus près du terrain et continuer à labourer.

Yolande Pasteur ajoute qu'il faudra prendre en compte les personnes qui ne peuvent pas s'exprimer.

Martine Duquet demande si la loi belge est limitée aux personnes malades et en fin de vie, ou est-ce qu'elle est ouverte à ceux qui veulent mourir.

Réponse : la loi initiale était très limitée sur la fin de vie, et aujourd'hui elle est ouverte sur beaucoup plus de situations, et c'est un des exemples qui fait peur. En matière de SA il faut citer l'exemple de l'état d'Oregon aux états unis. Les personnes dont le pronostic de vie est autour de 6 mois peuvent bénéficier d'une potion à acheter en pharmacie, la prendre ensuite ou pas. Ce parcours n'est pas idéal, il laisse seules certaines

personnes isolées socialement. Derrière ce schéma souvent cité, qui laisse à chacun l'expression libre de sa volonté, il y a des situations humaines différentes.

Martine Duquet : le traitement des demandes de fin de vie, est un vrai parcours du combattant, avec au moins trois étapes avant l'accord, ce n'est pas simple à obtenir. D'autre part, dans les documents de la Fédération, il est dit de façon caricaturale, que la famille, les enfants pouvaient vivre très mal ensuite leur deuil. Ce n'est pas le cas. En revanche la douleur et la détresse jusqu'au bout, laissent des traces dans la famille.

Réponse : cette phrase est peut-être caricaturale, même si on voit souvent de ces cas là, mais on n'a peut-être pas été assez équilibré.

Autre chose que l'on n'a pas évoqué, si une forme d'aide à mourir était légalisée en France, il sera difficile d'établir, en faisant la part des choses, un discours cohérent à propos du suicide, qui est un trou noir de notre réflexion collective. Le suicide en France n'est pas interdit, mais il y a de fortes politiques de prévention du suicide vers les jeunes surtout. Il faudra une réflexion d'ensemble sur le sujet. On n'est plus dans la problématique de la fin de vie. La grande majorité des suicides concerne les personnes âgées, et c'est la première cause de mortalité des jeunes.

Donnons un coup de projecteur sur le nouveau document produit par la Fédération. Dans l'argumentaire que l'on propose, avant de parler des conditions de la fin de vie, le premier argument, est qu'il faut développer considérablement les soins palliatifs. Le deuxième argument est qu'il faut faire quelque chose pour le grand âge, car on multiplie le nombre de personnes âgées et isolées, qui n'ont d'autres solutions que le suicide. Donc en deuxième argument il faut une loi sur le grand âge, que pour l'instant la France n'arrive pas à faire.

L'avis 139, et aussi Régis Aubry, envisagent une exception d'euthanasie pour les personnes qui ne peuvent pas agir seules. Je comprends ces points de vue, mais au niveau de la communication c'est une grave erreur que d'avoir mélangé les deux. Les gens ont compris, que l'avis 139 présentait une ouverture pour l'euthanasie et pas seulement pour le SA. Or ce n'est qu'une ouverture vers un SA encadré. Autre chose, dans l'avis 139, toute la première partie est consacrée à demander le développement des soins palliatifs. De plus un tiers de ses membres a émis des réserves sur l'avis, en disant : l'ouverture sur le SA oui, mais après l'accomplissement du rétablissement des soins palliatifs, pas avant.

Nous aurions pu aller plus loin, avec plus de temps. Nous disons à notre Président de Fédération qu'il serait intéressant de participer à l'élaboration des documents produits par la Fédération, de manière à fonctionner de façon plus collective. Olivier de Margerie répond que ces documents ont le mérite d'exister, et il a été dit par beaucoup, que la Fédération disait les choses clairement et nettement.

On ne peut rester dans le discours de la méthode, et il faut prendre des positions quand on se retrouve face aux politiques. A l'oral, la Fédération en dit plus qu'elle n'écrit. Elle dit : on serait en faveur d'une formule d'exception de mort provoquée, pour des personnes gravement malades, avec un pronostic de vie plus long que ce qui se fait dans le cadre de la loi Claeys Léonetti, mais au sein de cette loi, sans introduire d'autres formes d'aide active à mourir. Cela a été dit à l'oral à Olivier Véran, et mais n'a pas été écrit.

Prochain Bureau : mardi 27 juin 2023 à 14h