

## JALMALV- DIJON et son antenne « En Auxois »

Maison des Associations - Boîte E7 - 2 Rue des Corroyeurs - 21068 DIJON CEDEX

03 80 41 87 18 (répondeur) - [jalmalv.dijon@wanadoo.fr](mailto:jalmalv.dijon@wanadoo.fr)

[www.jalmalv-dijon.fr](http://www.jalmalv-dijon.fr) /  JALMALV DIJON

Directrice de la publication : Dominique BARRIERE

Secrétaire de rédaction : Geneviève DEMONTEAUX

Mise en page : Marie CISSAY

Impression : VIDONNE - 4, rue de la Petite Fin - 21121 Fontaine-Lès-Dijon

N° 64 - Mars2025

ISSN : 2269-4781

Semestriel, gratuit-Tirage : 250 ex.

## TABLE DES MATIERES

* Editorial	P.1
**Directives anticipées	P.2
*Formation deuil	P.2
*Revue Jalmalv sur les deuils	P.3
*Ecouter à distance	P.3
*Fin de vie et mort en EHPAD	P.4
*Lois Fin de vie. Positionnement Jalmalv	P.4
*Livre de Claire Fourcade	P.6

### Editorial

Des bénévoles qui n'hésitent pas à se former, se questionner, à partager leurs expériences d'accompagnement, leurs doutes, mais qui agissent dans un seul et même objectif : faire de notre société, une société encore plus solidaire et fraternelle. C'est le reflet de ce numéro 64

-Personne de confiance, directives anticipées, deux notions bien souvent trop floues : pourquoi ne pas commencer par réfléchir à ses souhaits relatifs à sa fin de vie, en utilisant un outil aidant : le jeu de la fédération JALMALV : « A vos souhaits ». Réfléchir à ce qui est très important pour soi, important ou beaucoup moins important. Une façon douce d'y réfléchir seul, à plusieurs, une façon d'ouvrir la porte au dialogue sur ce sujet que l'on tait : la fin de vie, la mort. Un cheminement sans tabou mais empli de questionnement.

-Etre bénévole accompagnant des personnes endeuillées ne s'improvise pas. Ecoute, sérénité, bienveillance sont nécessaires. Une

fois encore le législateur dans une directive interministérielle du 21 juin 2023, rappelle l'obligation de s'y former spécifiquement.

La Revue JALMALV a consacré son numéro 158 au deuil justement, nous invitant à revisiter nos propres angles morts des deuils que nous avons vécus.

-Pour certains, la relation d'écoute en face à face n'est pas facile ; alors des bénévoles se forment désormais à un autre type d'écoute : l'écoute téléphonique : l'écouté est pilote de la relation car c'est lui qui appelle, à son moment, librement. Vous trouverez plus loin un flyer à diffuser largement pour faire connaître cette nouvelle plateforme d'écoute JALMALV.

-Fin de vie et mort en EHPAD, c'est le thème sur lequel nous avons demandé au médecin gériatre Claude PLASSARD de nous enrichir de son expérience et de ses réflexions. L'essentiel pour un gériatre est de prendre en charge les douleurs et souffrances du mieux possible et d'écouter les peurs de la personne âgée. Cela nécessite évidemment des formations techniques, du temps et un grand sens humain de la relation, une éthique humaine et professionnelle : l'humanité, ingrédient nécessaire de la solidarité, et du respect de la dignité, jusqu'au bout de la vie de chaque être humain, qu'il soit âgé, malade, inconscient, handicapé. Nous avons ensemble revisité « les soins palliatifs », leur sens : ne pas hâter la mort, ni la retarder, mais prendre soin toujours, soulager de la douleur avant tout,

témoigner du lien avec la société et du fait qu'il compte pour tous les acteurs de soins palliatifs, bénévoles compris.

-La Fédération JALMALV s'est interrogée sur l'évolution probable de la loi sur la fin de vie et publie ses réflexions que nous faisons nôtres : Une évolution pour une société solidaire et fraternelle

Que cette année 2025 nous permette d'y contribuer tous, ensemble.

Dans son livre « Journal de la fin de vie, Claire FOURCADE, médecin en soins palliatifs et présidente de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) explique que l'enjeu d'une évolution de la loi, n'est pas l'expression d'une demande de mort, mais la réponse collective à cette demande.

Triple enjeu :

-Pour l'Etat :a-t-il le droit et le pouvoir de donner, dans la loi, une réponse à la souffrance individuelle, « parce que vous voulez mourir, je vais vous tuer » (R.Badinter 2008)

-Pour la société : veut-elle une loi d'interdépendance ou d'indépendance ?

-Pour les soignants : comment redonner du sens aux soins dans un monde de la santé qui en manque déjà tellement ?

-Nous lançons un appel : si vous (ou quelqu'un de votre entourage), partageant nos valeurs, désireux d'aider notre association, disposiez de temps, d'une expérience de secrétariat, notre secrétaire, fidèle au poste depuis 2009, vous réservera son meilleur accueil !

**Dominique BARRIERE**, présidente de JALMALV-Dijon

### **Place et rôle du bénévolat d'accompagnement et des Associations JALMALV dans les Directives Anticipées**

Cette formation JALMALV fédération du 18 octobre, animée par Colette PEYRARD et Robert RIOU, s'est déroulée en visio. Elle a été partagée entre théorie, exemples et ateliers de groupes. Le fait qu'elle se déroule en visio n'a pas créé de distance, l'échange entre nous tous était bien là.

Elle nous a permis de **comprendre la désignation et le rôle précieux de la personne de confiance, de comprendre aussi**

**la complexité d'écrire ses directives anticipées.**- Ô combien importantes - le pourquoi, comment, quand... et de se poser des questions sur soi, ce que l'on veut, ce que l'on souhaite, etc.

A chaque âge, situation familiale ou privée, elles peuvent être remises en cause, c'est tout l'intérêt de ces directives anticipées qui peuvent être modifiées selon les circonstances de sa vie.

Nous ne sommes que 17% à l'échelon national à les avoir rédigées.

Ecrire ses directives anticipées peut être angoissant, car évidemment c'est réfléchir sur sa fin de vie. La mort reste encore un sujet tabou et stressant.

JALMALV, par son jeu « A vos souhaits » abordant ces questions, nous amène à réfléchir sur le contenu de nos directives anticipées. Il permet de les désacraliser.

Cette formation nous a conduits à réfléchir sur les façons d'aborder ce sujet dans nos accompagnements et ainsi créer un bel échange pour aborder un cheminement à la réflexion, sans inquiétude ni tabou.

En conclusion, je dirais que cette formation m'a rendue riche de questions et apporté l'envie de tenter d'aborder ce sujet dans mes accompagnements.

**Claudine STANTINA**

### **Formation deuil 25 et 26 janvier 2025**

Je viens de passer un week-end de formation JALMALV à la fédération à Paris.

Le thème était la formation initiale à **l'écoute individuelle de personnes endeuillées.**

Nous étions douze bénévoles, venant de toute la France, d'âges différents, de profils différents et de vécus de deuils différents.

Nous avons en commun, dès le départ, un point important : le souci d'une bonne écoute.

J'ai rencontré pour la première fois Denis LANDRY, le psychologue formateur. Il aura toujours le mot juste, la bonne attitude, la finesse, la pertinence.

Passer un week-end intense à parler, échanger sur la mort n'était pas triste car l'ambiance était sereine et bienveillante. L'expérience

du trio « Observateur, Écouteur, Écouté » à tour de rôle a permis de belles rencontres. Grâce à ce temps de formation, je me sens prête à faire un petit bout de chemin avec une personne endeuillée.

**Ilse HONORE**

### **Revue JALMALV n° 158**

Nous nous sommes retrouvées comme d'habitude pour échanger sur la revue : « Les deuils dans l'angle mort ». Contrairement à nos habitudes, nous ne vous proposons pas un résumé des articles traitant du deuil « hors norme » de cette revue. En effet, les thèmes abordés nous ont permis d'échanger sur nos propres angles morts des deuils vécus : Soutien des enfants et adolescents, deuil non reconnu des enseignants, deuil en conjugopathie d'Alzheimer, deuil périnatal, le suicide et les émotions qui en découlent, les deuils multiples des migrants, les deuils post-traumatiques en contexte collectif, les obsèques sans corps et les corps sans obsèques et, face au deuil, en bordure du trou, surtout ne pas tomber dedans !

Nous vous invitons donc à faire de même, à prendre le temps de revisiter vos histoires, avec comme support ces articles très bien expliqués et documentés. Un plaisir ou un baume à ne pas se refuser ! Si vous souhaitez vous abonner à la Revue Jalmalv :

*PUG - Revue JALMALV - 15 rue de l'Abbé-Vincent - Bât. B1- ZI des Vouillands -38600 FONTAINE -*

**Le groupe de lecture de la revue**

**Formation du 7 décembre 2024  
« Écouter à distance pour mieux accompagner »**

La formation de la fédération, introduite par le président, Olivier de MARGERIE, fut animée par Guillaume GILLET, psychologue en centre hospitalier, en libéral, à domicile, à l'université. Formateur et superviseur à SOS amitié, HAD, petits frères des pauvres, JALMALV.

Le tour de table terminé, l'air de rien, Guillaume GILLET prend la main par des questionnements sur ce que nous pensons de l'écoute téléphonique.

Seulement 3 personnes pratiquaient déjà l'écoute à distance, les autres préféraient l'accompagnement physique.

Le téléphone permet à l'appelant de choisir le moment qui lui est le plus favorable ou indispensable à l'instant T, même en établissements de santé ou médico-sociaux. Aucun cadre, aucune obligation parfois ressentie à la proposition de l'accompagnement physique pour les uns, pas de sentiment de dette parfois pour d'autres, refus pas toujours possible en cas de régression physique.

La personne qui appelle prend la main, le téléphone peut créer un effet de rapprochement comme le tchat, pour ce dernier, sensation réflexive.

L'écoute téléphonique peut créer un sentiment de handicap pour l'écouteur au début de la communication téléphonique, car cette attention à la conversation est une extension de soi qui s'acquiert avec l'expérience.

La spécificité de l'écoute à distance demande un temps d'apprivoisement, il nécessite d'être au calme avant l'appel prévu, sans perturbation périphérique.

Le téléphone ou l'écran favorise également l'expression des adolescents.

Guillaume GILLET souligne que l'écoute téléphonique peut éliminer l'asymétrie de l'écoute physique où l'apparence vestimentaire peut accentuer le décalage entre l'accompagné et l'accompagnant, surtout s'il est malade ou alité.

Le rythme de l'échange téléphonique est différent d'avec le regard, un seul sens utilisé pour l'écoute le rend plus aiguë, plus attentif aux émotions traduites par la voix, aux non-dits. Les silences s'écoulent aussi au téléphone différemment, ils permettent souvent à l'appelant de pouvoir prendre un peu de recul pour poursuivre l'échange plus facilement que sous le regard, en accompagnement physique.

L'accompagnement à distance demande une faculté d'écoute ++++.

Pause déjeuner, puis reprise par jeux de rôle :

Le premier, après son analyse, a permis à l'écouteur de prendre conscience que les conseils à l'appelant ne favorisent pas la poursuite de la communication, mais plutôt sa

clôture. Il est préférable qu'il les trouve par lui-même. La fin peut-être guidée ou induite, mais à l'initiative de l'appelant qui aura le choix d'un prochain appel.

Plusieurs participants ont évoqué être peu enclins à essayer l'écoute à distance, préférant l'accompagnement physique grâce à une formation soutenue.

La fin m'a échappé car j'ai dû partir.

Cette formation est riche d'enseignement sur nos pratiques d'accompagnement, en présentiel comme à distance. Je l'ai beaucoup appréciée, par son accompagnement pédagogique sans aucune formation théorique, par son approche liée au ressenti de l'écoute, à l'acceptation des silences et des échanges, au rythme de l'appelant, sans précipitation, en restant disponible, attentif à l'écoute des non-dits qui, souvent, sont plus éloquentes que les mots pour parler de ses maux.

**Mireille LOBREAU**

### **Fin de vie et mort en EHPAD.**

#### **Quelles spécificités ? Quelles solutions ?**

Je me garderai bien de résumer entièrement la riche journée de formation JALMALV animée par le docteur Claude PLASSARD le 28 septembre 2024 de 9h à 16h, dans la belle salle de l'UDAF, rue Nodot à Dijon.

Ce gériatre nous a éclairés sérieusement, mais avec ses pointes d'humour, sur de nombreux points concernant la **gérontologie** (étude de la vie des personnes âgées) et la **gériatrie** (médecine consacrée aux personnes âgées).

#### **LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR.**

C'est une mission importante pour le gériatre. Avec les nombreux médicaments antalgiques disponibles, le médecin cherche à **atténuer les conséquences des troubles** du transit, des anorexies, des hémorragies, des dyspnées, des toux, des escarres et des troubles psycho-comportementaux.

#### **L'ECOUTE DES PEURS.**

**Le médecin, comme d'ailleurs le bénévole, écoute les patients** quand ils sont dans une situation proche de la mort qui déclenche **beaucoup de peurs** très variées : peur du processus de la mort, peur de ce qui va arriver aux siens, peur de la peur des autres, peur de

l'isolement, peur de son propre bilan, peur de l'au-delà. **Sans oublier que les mensonges sont vains et infantilisent le malade.**

#### **LES DEBATS ET LA LEGISLATION SUR LA FIN DE VIE.**

Le médecin sait aussi, qu'actuellement, il y a beaucoup de **questions éthiques** et des **projets législatifs** qui peuvent modifier la façon de pratiquer.

Sédation, acharnement thérapeutique, euthanasie sont évoqués.

Depuis 2002, le principe d'autonomie indique que le malade est le premier informé et peut accepter ou refuser le traitement proposé. Il y a un devoir pour le médecin d'informer clairement le malade. Une nouvelle loi sur la fin de vie et le développement des soins palliatifs devrait être examinée en 2025.

#### **LES SOINS PALLIATIFS.**

**Il s'agit de soins actifs, délivrés dans une approche globale de la personne qui se trouve en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Il importe de soulager la douleur physique ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.**

**Dans les soins palliatifs, on ne hâte pas la mort, mais on ne retarde pas le décès !**

Bien d'autres sujets ont été évoqués : allongement de l'espérance de vie, nombre de centenaires, passage du domicile à l'EHPAD...

Une vingtaine de participants, très satisfaits, ont apprécié cette journée. Merci.

**Marc CAMUS**

#### **L'évolution des lois sur la fin de vie, positionnement de Jalmalv.**

Comme elle l'a toujours fait, l'association Jalmalv continuera à proposer un accompagnement aux personnes gravement malades et/ou en fin de vie, y compris à celles qui demandent à mourir. La demande de mourir de façon anticipée existe parfois, les bénévoles en sont témoins. Mais l'expérience de tous les accompagnants nous montre à quel point désir de vie et désir de mort sont mêlés et fluctuants et combien il est important de répondre à cette demande avant tout par une écoute et un accompagnement qui aident à cheminer.

Jalmar ne juge pas et condamne encore moins ceux qui pensent que l'euthanasie ou le suicide assisté doivent être mis en œuvre pour eux-mêmes. Le contexte actuel de carences du système de santé, la crise de l'hôpital public et de la démographie médicale, l'insuffisance d'accès aux soins palliatifs (seulement la moitié de ceux qui en ont besoin y ont accès) ne font qu'accentuer l'émergence de cette demande. Mais Jalmar témoigne de l'écart qui existe entre cette demande présentée comme majoritaire dans les sondages faits auprès des *encore bien portants* et le très petit nombre de demandes persistantes chez les grands malades condamnés à terme rapproché.

### **Positionnement par rapport aux évolutions législatives en cours (2024-2025)**

En s'appuyant sur l'expérience de terrain des accompagnants bénévoles, Jalmar veut alerter sur les conséquences possibles, pour les individus et pour la société, des évolutions législatives envisagées, qui donnent le droit de provoquer la mort. Jalmar rappelle l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en 2023 : la condition préalable avant d'envisager d'autres réponses législatives est que tous ceux qui en ont besoin aient accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement, ce qui n'est pas le cas actuellement.

**Pour Jalmar, la réponse première à une demande de suicide assisté (et/ou d'euthanasie) est l'accès partout et pour tous ceux qui le requièrent aux soins palliatifs et à l'accompagnement.** Toutes les études montrent que 98% des demandes disparaissent avec une prise en charge adaptée.

**Pour les personnes qui sont dans des situations particulièrement complexes** (0,3% des décès annuels, soit moins de 2000 personnes par an) et dont la demande persiste, Jalmar pense que la réponse ne peut pas être donnée par une loi générale nouvelle, mais par des décisions éthiques, prises par des médecins et des juges, au cas par cas, dans le cadre des dispositions législatives actuelles (lois de 2005 et de 2016 sur les droits des malades).

**Jalmar alerte sur les dispositifs de légalisation en projet**

**Confusion** - L'expression "aide à mourir" mise

en avant dans le projet de loi recouvre l'euthanasie et le suicide assisté, c'est-à-dire la mort provoquée et non le soulagement et l'accompagnement. L'euthanasie et le suicide assisté sont assimilés à un soin, qui serait remboursé par la sécurité sociale. Or provoquer la mort ne peut pas être un soin, c'est au contraire une rupture dans le soin.

**Déni de solidarité** - Donner un choix équivalent entre mort provoquée et soins palliatifs, c'est envoyer aux plus vulnérables et aux plus vieux le message que leur mort anticipée est légitime, qu'ils peuvent la choisir, qu'ils ne comptent plus pour la société. La pression sociale sur ceux qui se sentent déjà à charge ou inutiles sera énorme. Et comment ne pas redouter les énormes enjeux économiques sous-jacents ?

**Contradiction sociale** - Si le suicide assisté devient un droit, comment donner du sens à la prévention du suicide ? Comment déterminer quelle souffrance légitimera, ou non, le suicide ? Comment croire à la solidité des bornes posées par le législateur ?

**Conflit entre liberté individuelle et solidarité collective** - Le droit de choisir la façon et le moment de mourir sont mis en avant, au nom de la liberté, comme un progrès de société. Mais est-on libre quand on souffre ? Est-on libre quand on est vulnérable et affaibli ? Et cette liberté peut-elle s'imposer à l'autre ? Il s'agit d'une rupture culturelle majeure car jusqu'à présent, la société protégeait la vie: prise en charge du suicidant, délit de non-assistance à personne en danger, interdit du meurtre. Si les conséquences sur le lien social de cette rupture n'apparaîtront que pour les générations futures, Jalmar alerte aujourd'hui sur le risque de récession de la valeur de fraternité.

**Face à tous ces enjeux, Jalmar choisit de continuer à s'engager pour que l'accompagnement et les soins palliatifs soient accessibles à tous,** pour qu'il y ait une véritable politique financée de développement des soins palliatifs et une politique en faveur du grand âge. Chacun d'entre nous est ou sera confronté à la mort et au deuil. Nous œuvrons pour que la complexité du rapport à la mort ne soit pas occultée par des débats binaires. Nous

voulons une société solidaire et fraternelle. Nous voulons soutenir le désir de vivre de ceux qui doutent et, tout en respectant les convictions de l'autre, lui dire qu'il compte pour nous, que sa vie a de la valeur pour nous.

**Position validée par le Conseil d'administration / novembre 2024**

### **Chronique de la défense des Soins Palliatifs dans un parcours législatif !**

Avant tout, MERCI Claire FOURCADE, MERCI la SFAP.

Bénévole depuis 2002, j'ai lu avec passion et intérêt son livre « Journal de la fin de vie ».

Comme présidente de la SFAP, Claire FOURCADE, médecin de soins palliatifs à Narbonne, nous emmène dans les coulisses parisiennes de la fabrique d'une loi, partage sa découverte des lieux de pouvoir : d'auditions, commissions, réunions de travail, tenues dans des conditions parfois déloyales, avec une stratégie de rouleau compresseur, comme un voyage en terre inconnue ! Elle s'exprime avec détermination, franchise, humilité, ironie et colère parfois.

Et pourtant la fin de vie, l'approche de la mort, le doute, l'ambivalence des personnes malades en pleine épreuve de la maladie, les peurs, les angoisses, les incertitudes, le questionnement permanent, le respect de la dignité de celui dont on prend soin, faire face à la vulnérabilité, la faiblesse, c'est son vécu, son quotidien, son engagement.

Comme celui de tous les acteurs de soins palliatifs (soignants, bénévoles d'accompagnement), comme les 800 000 soignants réunis dans le collectif « Soins de vie » médecins, (gériatres, réanimateurs, pédiatres, oncologues...), infirmiers et autres paramédicaux tels les kinés, psychologues, assistantes sociales... menant ensemble une réflexion au-delà du soin palliatif, Claire FOURCADE ne cesse d'affirmer : « **donner la mort n'est pas un soin** ».

« Si seul on va vite, ensemble on va plus loin ! » se plait-elle à répéter. « Quand la vie est trop lourde, portons là à plusieurs » dit Grand Corps Malade. Tous réunis autour des valeurs du soin,

de l'éthique du soin basée sur la confiance réciproque, au-delà des mots mais dans une présence humaine, pleine.

Une relation de soin comme une alliance asymétrique entre deux vulnérabilités, une responsabilité qui engage, une promesse d'accompagner toujours et de prendre en soins jusqu'au bout de la vie. Cela signifie être là.

Le soignant propose le possible ; la personne malade, la famille (écoutée également) discerne ce qui est acceptable, pour ensemble, chercher la meilleure solution possible. C'est reconnaître que l'homme est mortel, que la médecine n'est pas toute puissante, c'est respecter la volonté de la personne.

La médecine palliative est une médecine lente, (la confiance se construit parfois lentement, la parole, les silences, aussi), qui prend tout le temps nécessaire à une écoute humble (un regard, une oreille attentive à l'autre, qui témoigne d'une réelle présence à l'autre), loin du pouvoir, de la toute-puissance, de la performance ou du résultat financier. Une médecine qui ne guérit pas, qui soignera autant que de possible, qui dit en actes : Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne prolongerai pas anormalement ta vie.

La loi Leonetti (2005) votée à l'unanimité, interdit l'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique), oblige le médecin à soulager au maximum de la douleur quoiqu'il en coûte, même si cela diminue la conscience ou raccourcit la vie, permet à la personne malade de limiter ou de refuser un traitement.

La loi Clayes-Leonetti (2016) complète la loi de 2005, en préserve son esprit et la fait évoluer en donnant les conditions de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès **Pourquoi, 20 ans plus tard**, la loi actuelle qui dénonce à la fois le « laisser mourir » dans la douleur, la solitude, la peur, et le « faire mourir », qui permet le sur-mesure et non le prêt à porter (à penser), questionne toutes les évidences sur la fin de vie, individualise le soin, place l'humain au cœur du soin, en interdisciplinarité, qui témoigne de la solidarité dans une société fraternelle, est-elle toujours

aussi peu connue et appliquée ? **Appliquons-la enfin !**

Pourquoi placer le débat de façon binaire (pour ou contre, blanc ou noir) alors qu'il y a tant de nuances ?

Pourquoi une telle radicalité sur les questions autour de la vie et de la mort ?

Pourquoi, alors que, lorsqu'elle est appliquée, cette loi est reconnue par la Mission Parlementaire chargée de l'évaluer comme soulageant la très grande majorité, permettant ainsi une fin de vie digne et apaisée, pourquoi ne pas se donner les moyens de l'appliquer ?

Pourquoi un tel décalage sur la fin de vie, entre le « monde de la Santé » et la société civile interrogée par les sondages, et les militants pro-euthanasiques ?

Face à l'abandon, à l'acharnement thérapeutique des années 1970, aux pratiques euthanasiques (cocktails lytiques) utilisées alors comme une médecine banale, qu'on n'interrogeait pas, car la médecine était en échec (elle ne savait pas alors guérir et soulager comme aujourd'hui), les soins palliatifs et l'accompagnement dans les années 1980 apparaissaient comme une autre voie.

En 2025, les français souhaitent avoir des soins palliatifs partout et pour tous ceux dont l'état le requiert (comme l'instituait la loi Kouchner en 1999...). Pour une vraie culture palliative nationale, pour l'égalité, il faut des moyens, mais surtout des moyens humains. Or 10 000 postes infirmiers sont vacants, et 180 000 infirmiers ont quitté leur métier pourtant choisi !

L'évolution probable de la loi vers une aide active à mourir ne va pas obliger à choisir euthanasie ou suicide assisté, mais va obliger chaque personne concernée à l'envisager, si cela devient un droit : une personne en fin de vie, isolée, en EHPAD ou à domicile, (et non qui veut mourir), en état de grande vulnérabilité, va devoir se poser la question « Et si cela était mieux pour moi ? Pour ma famille ? Je suis un poids, une charge pour eux, pour la société » alors que jusqu'alors elle n'y pensait pas du tout.

Pour ménager les français le législateur parle « d'aide à mourir » car euthanasie ça fait nazi,

et c'est violent. Dans suicide assisté on entend suicide ; or, chaque proche d'une personne qui s'est suicidée ou a tenté de se suicider, sait combien c'est violent et douloureux. Alors autant ne pas faire plus peur !

Un sondage sur le triptyque de notre république française « liberté, égalité, fraternité » souligne la différence entre deux réalités : vue de loin, vue de près.

Dans « Le Monde » en 2019 : liberté (53%) égalité (35%) fraternité (12%)

Pour 450 personnes interrogées qui suivaient une web conférence de la SFAP : liberté (24%) égalité (12%) fraternité (64%) .

A l'heure où l'on veut faire une grande loi de liberté, d'égalité et de fraternité sur la fin de vie, dépénalisant l'euthanasie et le suicide assisté, cela pose question !

Une loi, comme une réponse à la peur universelle de la dégradation, de la dépendance ? La mort donnée, provoquée serait une réponse rassurante ? Une sorte d'assurance ? Une liberté ? Une possibilité : la loi serait là « au cas où ! » ?

De quelle fraternité parlons-nous ?????

Commencer par réfléchir toujours sous le prisme : où ? quand ? comment ? avant de se poser la question pourquoi ? Cela reste interpellant !

Si la loi ne donne plus au juge le pouvoir de donner la mort, pourquoi alors, vouloir le donner au médecin, engagé par la promesse de non abandon et de soin toujours, et face à l'interdit universel de tuer.

La relation doit être protégée, quelle que soit la loi. Le dialogue doit être préservé, pour que l'un ne puisse pas exiger de l'autre de dire oui ou non.

Si on reste au statu quo actuel, sans réelle application de la loi, il y aura encore des fins de vie dans des conditions difficiles.

Il faut donc une décision collective, qui mette le réel dans le débat : Quelles morts inacceptables faudra-t-il accepter ? Pourquoi bouleverser les valeurs du soin ? Quelle vision du soin et de la vulnérabilité ?

Voilà ce que j'ai retenu de ce livre, de ce témoignage engagé d'une militante pratiquant le

soin palliatif au quotidien, qui ne cesse de se poser des questions.

Merci Claire, votre questionnement fait du bien, permet le débat nécessaire. Votre conviction de base soutient et nourrit ma motivation de bénévole accompagnante, engagée pour le développement de la culture palliative et de l'accompagnement.

« Journal de la fin de vie » A LIRE sans modération !

Ou regarder sur « youtube » quelques vidéos comme :

[https://youtu.be/V\\_vHHJp-FNU?feature=shared](https://youtu.be/V_vHHJp-FNU?feature=shared)

<https://youtu.be/PXr2dRd4000?feature=share>

<https://www.europe1.fr/emissions/punchline/punchline-comment-ameliorer-les-conditions-de-fin-de-vie-269189>

**Dominique BARRIERE**

Carnet

Naissance de Noé le 3 janvier 2025, fils de Marie CAZAUX

Décès de Jacqueline DIDIER, ancienne bénévole, le 12 septembre 2024.



**vous êtes gravement malade,  
vous êtes un membre de la famille, un proche,  
vous êtes résident en Ehpad,  
vous vous sentez seul face à la souffrance et à la fin de vie**

**ne gardez pas tout cela pour vous !  
nous sommes là pour vous écouter**

**0 805 650 056** Service & appel gratuits

Du lundi au vendredi, de 10h à 12h30 et de 14h à 19h

**nos bénévoles vous répondent**



ASP 16

