



Parler fin de vie aux parlementaires IDF: une mission d'un collectif de bénévoles

Catherine Leverrier

Vice présidente association JALMALV Paris-IDF





- *Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :*

absence de lien d'intérêts déclarés par l'intervenant





Le collectif francilien

- **8** associations de bénévoles d'accompagnement en IDF:
- **615** bénévoles intervenant dans
- **85** établissements et au domicile auprès de personnes gravement malades ou en fin de vie, dans les établissements de soins, en EPHAD, au domicile, et auprès des personnes endeuillées.
- **101 622 heures d'accompagnement.**





Le collectif francilien



accompagnement ■ développement des soins palliatifs



Parler de la fin de vie aux parlementaires IDF



Missions du collectif

- Faire connaître la législation sur la fin de vie (loi Claeys Leonetti de 2016)
- Favoriser l'application de la loi
- Interpeler sur le manque de moyens
- Promouvoir une prise en charge respectueuse de la personne.
- Faire évoluer le regard de la société sur la maladie grave et la mort



Parler de la fin de vie aux parlementaires IDF



Réalisations du collectif

- Réalisation de 2 brochures sur la maladie grave et le deuil.
- Organisation de 2 journées grand public en 2016 et 2017 à l'hôpital Pitié-Salpêtrière
- Lettre aux candidats à l'élection présidentielle
- Campagne 2018 « on meurt encore mal en France, réagissons »
- Newsletter mensuelle





Parler fin de vie aux parlementaires: Pourquoi?

- Réaction face au projet de loi bioéthique et aux volontés de modifier la loi (proposition de loi légalisant l'euthanasie)
- Les informer sur la réalité de la fin de vie en France aujourd'hui
- Défendre l'application de la loi et le droit aux soins palliatifs pour tous
- Ne pas modifier la loi trop récente sans en avoir évalué l'application
- Faire connaître ce que sont les soins palliatifs





Parler fin de vie aux parlementaires : Comment?

Des rendez vous individuels:

- Prospection des parlementaires: **125** députés
- **21** rencontres à l'assemblée nationale ou à leur permanence

En présence de **2 représentants** d'associations du collectif et **un médecin élu au CA de la SFAP**

- **Une rencontre collective : table ronde** avec un groupe de députés à l'assemblée nationale





Parler fin de vie aux parlementaires : L'entretien

- Présentation du collectif et objet de la rencontre
- Le but de notre démarche
- Connaissances du député sur la fin de vie, les soins palliatifs, la loi: les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue, l'obstination déraisonnable, l'arrêt des traitements ...
- Réponse à ses questions sur ces sujets, sur l'euthanasie, le suicide assisté....
- Nos attentes





Parler fin de vie aux parlementaires : Le constat

- Une écoute et un intérêt certain sur le sujet généralement mal connu
- Beaucoup de confusion sur les notions d'obstination déraisonnable, arrêt des traitements, sédation, réalité des soins palliatifs, euthanasie...
- Un grand intérêt pour nos associations, leur rôle, leur financement et nos attentes
- Pour certains une demande de visite d'une unité de soins palliatifs qui a pu se concrétiser
- La proposition de déposer des amendements si nécessaire





Parler fin de vie aux parlementaires : Une continuité d'information

- Nous rédigeons et envoyons par mail à **115 parlementaires** :
- 9 newsletters rédigées par un comité lié au collectif
- Des revues de presse sur le sujet des soins palliatifs



Parler de la fin de vie aux parlementaires IDF



Conclusion

- Un collectif a plus de poids qu'une seule association pour obtenir un rendez vous et avoir un discours crédible.
- Cette action nous a paru utile compte tenu du manque d'information des députés rencontrés.
- Le collectif poursuit cette action en 2019 en l'élargissant aux sénateurs et responsables départementaux.

