

Dossier 1 : Jalmalv et la question de l'euthanasie

(document de travail v4 / 21 nov 2022 / rédaction OM et MTLB)

I - Un peu d'histoire : notre positionnement au cours du temps

1/ Hier, émergence de la question de la demande d'euthanasie pour les accompagnants

Dès la création de la Fédération en 1987, il est noté dans le préambule des statuts : "Pour la Fédération, l'accompagnement et les soins palliatifs qu'il comporte doivent offrir au mourant et à ses proches la possibilité de vivre la fin de sa vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par des thérapeutiques acharnées"

La question de l'euthanasie est abordée plus précisément par Jalmalv depuis les années 1990 : un congrès à Vienne en 1993 « Mourir dans la dignité », 3 numéros de la Revue en 1999 et 2000, un congrès « Face à la demande d'euthanasie » à Châlons-en-Champagne en 2001. Une contribution en 2004 au guide « Face à la demande d'euthanasie » pour la SFAP¹.

Pour autant, « la question de l'euthanasie n'est pas notre combat » (René Schaerer). Fédération et associations Jalmalv ne se positionnent pas de façon militante et privilégient nettement le questionnement éthique.

En 2007, dans le texte "Engagement et valeurs" la Fédération indique : "Jalmalv comprend que des grands malades qui se sentent menacés par la souffrance physique ou psychique formulent parfois la demande d'euthanasie. La Fédération pense que l'acte euthanasique n'est pas la réponse pertinente à la demande ainsi formulée. Elle œuvre au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent au malade et aux proches une alternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse". Le respect de la vie est affirmé comme valeur à côté de la dignité et de la solidarité.

Dans les associations, la question émerge au travers de l'accompagnement : que doit faire le bénévole, comment doit-il se situer face à une demande d'euthanasie entendue chez une personne accompagnée. La réponse, spontanée ou murie, est de dire que la demande est légitime et doit être entendue, qu'elle est susceptible de varier avec le niveau de souffrance de la personne et que les soins palliatifs correctement prodigués réduiront sans doute cette demande à l'expression d'un moment de désespoir. La question d'une préférence individuelle du bénévole pour une euthanasie à la fin de sa propre vie ne se pose guère, du moins pas à voix haute.

2/ Une position globalement contre l'euthanasie, mais sans mise en avant pour autant.

Jalmalv, c'est influencer, informer, faire réfléchir plutôt que cliver en pour ou contre

En 2012, Jalmalv organise une campagne nationale d'information " Droits des malades et fin de vie" relayée par les associations pendant 2 à 3 ans ; l'objectif est de sensibiliser le grand public, les élus, aux nouveaux droits donnés par la loi de 2005. Elle sera suivie après 2016 par une campagne d'information sur les Directives anticipées et la Personne de confiance, puis le jeu "A vos souhaits"). Jalmalv centre son action sur l'information des lois de 2005 et 2016 insuffisamment connues, et sur

¹ <https://sfap.org/system/files/face-demande-euthanasie.pdf>

la promotion des soins palliatifs et de l'accompagnement comme réponse à la souffrance des situations de fin de vie. Pas sur la question de l'euthanasie.

En 2017 de nouvelles propositions de loi en faveur de l'euthanasie, incitent Jalmalv à préciser en 2018 sa position : Jalmalv est opposé à la légalisation de l'euthanasie.

Pour divers motifs plus juxtaposés qu'articulés en un ensemble doctrinal, Jalmalv se situe contre les conséquences de l'euthanasie. L'argumentaire émis par la Fédération en 2018 « Pourquoi Jalmalv dit non à la légalisation de l'euthanasie » développe des arguments de 4 ordres : philosophiques, de pratique sociale, juridiques ou de politique de santé :

- (philosophiques) Le maintien de l'interdit de tuer comme fondement de notre société et de nos relations ou encore La réponse à la souffrance existentielle est dans la présence et le lien et non dans la suppression de la personne ;
- (pratique sociale) Les risques de dérive économique (solution moins coûteuse pour notre système de soins), de dérive sociétale (pression sur les personnes les moins autonomes ou trop sensibles à la pression sociale de « débarrasser le plancher tant qu'il est temps ») ou de dérive politique (les handicapés lourds, les malades mentaux traités à leur insu de charge abusive) ; ou encore Le suicide assisté qui ne pourrait être autorisé sans dérives :
- (juridiques) Euthanasier n'est pas un soin ou Les médecins n'ont pas à porter la charge de l'acte ou encore Considérer qu'une loi ne peut prétendre résoudre toutes les situations extrêmes.
- (politique de santé) Mieux vaut appliquer complètement les lois de 2005 et 2016, Développer nos soins palliatifs et Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs. Ceci relève de la politique publique de santé du pays plus que de la loi.

Jalmalv rencontre les élus, organise des conférences, est en lien avec les actions de la SFAP, participe aux comités d'éthique régionaux ou d'établissement, répond aux interrogations du comité consultatif national d'éthique, est auditionné par les parlementaires ; la Revue continue à alimenter la réflexion. Cependant, Jalmalv ne prend pas la parole plus avant sur la question de l'euthanasie.

3/ Emergence de la question sociétale d'un arrêt volontaire de la vie avant une mort naturelle

La question de l'euthanasie devient une question de société explicite. Elle est formulée par ses partisans autant en termes de « Droit supplémentaire à ... » qu'en terme d'« Aide à la personne en souffrance », avec un postulat de continuité entre les soins palliatifs et une euthanasie qui est alors présentée comme un soin ultime. Elle est fondée essentiellement sur un rejet des situations insupportables de fin de vie (maladies neuro-dégénératives incurables par ex.) puis secondairement sur les situations de lassitude d'existence. Jalmalv se trouve interpellé de l'extérieur sur son deuxième pied : quelle est notre conception de la vie et de la mort ?

Au sein des associations Jalmalv, la question de la préférence personnelle pour une éventuelle euthanasie un jour futur émerge en groupe de parole ou en discussion associative, parfois de façon larvée, parfois avec éclat. Jalmalv se trouve interpellé de l'intérieur sur ses valeurs communes.

Fait sous-jacent à la discussion collective, il y a une pratique clandestine de l'euthanasie en France, véritable, zone grise, estimée sans certitude à quelques 2 000 morts par an sur environ 650 000 décès annuels (les comparaisons internationales laissent penser qu'une législation autorisant l'euthanasie ne modifie pas pour autant l'existence d'une telle zone grise). De plus, la légalisation de l'euthanasie en Belgique et une disposition de suicide assisté en Suisse, deux pays voisins, aiguissent le questionnement politique national puisque « seuls les riches peuvent se payer une mort anticipée. »

L'insuffisance du développement des soins palliatifs avec les trop nombreuses situations de souffrance en fin de vie alimentent aussi l'idée que les lois actuelles ne suffisent pas, que les soins palliatifs sont inefficaces ou inaccessibles, qu'il faut donc changer la loi. Le lobbying des associations

pro euthanasie est puissant, la solution paraît simple, garantie, facile à expliquer dans les médias, plus facile à entendre que la complexité, la nuance, l'incertitude ...

Le courant social revendiquant la primauté du droit individuel, la liberté totale de choix, l'autonomie se développe, 2 conceptions divergentes de la vie en société s'affrontent, sous-tendant des réponses différentes :

D'un côté, une conception souvent présentée comme « moderne », privilégiant l'individu autonome, se suffisant à lui-même, dans la maîtrise de sa vie et de sa mort : le choix individuel est central, au nom de la liberté définie comme strictement individuelle, et au nom de la dignité, qui relève d'une appréciation personnelle. Le collectif est dissous, la société est composée d'individus les uns à côté des autres, il n'y a pas d'interaction : « C'est mon choix, ma liberté, ma dignité ».

De l'autre côté, une conception souvent présentée comme « traditionnelle », voire caricaturée en *catho*, celle de l'homme se situant dans l'appartenance à la communauté humaine : la liberté de chacun interagit avec celle des autres, la dignité est définie comme inhérente à la condition humaine, le sentiment de dignité pouvant varier selon l'image de soi et le regard des autres. La société est constituée d'individus en lien les uns avec les autres, partageant la même finitude ; le moment de la mort n'est pas maîtrisé ; la fin de vie est une période à accompagner et non à raccourcir.

C'est cette dernière conception qui est partagée par JalmaLV.

II - Synthèse de la réflexion du CA : notes d'étape de la réflexion du CA 1,2 ,3 (entre 2021 et 2022)

1- D'où parlons-nous ?

Non d'une posture à priori ! Ni religieuse, ni morale, ni politique.

Mais de notre expérience de terrain depuis bientôt 40 ans : expérience d'accompagnement de personnes gravement malades, de grand âge et de leurs proches, et d'accompagnement de personnes en deuil. Expérience d'échanges avec les soignants, les professionnels des EHPAD et du domicile. 1500 bénévoles accompagnent environ 60 000 personnes chaque année sur tout le territoire.

Pour avancer dans notre réflexion, nous sommes partis de la démarche éthique en 3 pôles proposée par Ricoeur: Le "Tu " : tes convictions différentes des miennes (comprendre les causes et les logiques qui sous-tendent les demandes d'euthanasie) ; le "Je" (moi ou nous), libre de s'interroger, d'évoluer et d'approfondir son positionnement, et en référence le "Il" : le collectif, les lois, la vie en société.

2-L'aide médicale active à mourir, qu'est-ce que c'est ?

Avant tout une expression tactique (effet de propagande au sens de faire croire à ce qui est avant que cela ne soit advenu) et source de confusion, qui confond la notion d'aide, de soins avec l'acte de provoquer la mort, et qui confond deux façons de provoquer la mort :

L'euthanasie : acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne, sur sa demande, pour mettre un terme à une situation jugée insupportable

Le suicide assisté : acte d'un patient qui se donne la mort avec le médicament qu'un tiers lui a fourni.

3- Quelles réalités de terrain : notre constat

- ✓ Une insuffisance globale du déploiement des soins palliatifs, pas assez intégrés dans la culture médicale et soignante. Oui, de ce fait, trop de personnes en fin de vie souffrent encore !
- ✓ Un manque criant de soignants et de professionnels dans les hôpitaux, les EHPAD, les services à domicile : Le système de santé va mal !
- ✓ Une méconnaissance du grand public des dernières lois et des droits des malades actuels : interdiction de l'acharnement, directives anticipées, sédation en fin de vie... Beaucoup de confusion.
- ✓ Une insuffisante solidarité sociale avec ceux qui vont mourir, ou les personnes très âgées, qui se sentent déjà exclus des vivants.
- ✓ Un contraste entre le très petit nombre de malades qui posent la question de l'euthanasie, et l'intensité du débat médiatique autour de ceux qui veulent mourir ; et peu d'échos dans les médias pour les malades qui veulent vivre !
- ✓ La très grande fluctuation des demandes d'euthanasie des personnes gravement malades ou de très grand âge : l'ambivalence, le désir de vie qui coexiste avec le désir de mort, les changements selon le moment ou l'interlocuteur... L'importance de l'écoute et de la réponse de l'autre à cette question ...
- ✓ Le désir de vie dépend en grande partie du lien à l'autre et du désir de l'autre : « Est ce que je compte encore pour eux ? » « Quelle valeur a ma vie dans cet état pour lui ? » « Je ne sais plus si ça vaut le coup de continuer, en ont-ils envie ? »
- ✓ Les accompagnants sont témoins de l'intensité de ce qui peut se vivre et s'échanger dans cette période de fin de vie pour la personne et ses proches ; la fin de vie n'est pas un temps vide de sens, un temps inutile à supprimer, c'est un temps de vie, de possibles, de cheminement, de transmission.

4- En fait, qui demande l'euthanasie et pourquoi ?

Une écrasante majorité de français favorables à l'euthanasie ? Voyons de plus près qui demande !

A Une majorité de bien portants, que la perspective de la fin de vie angoisse et qui veulent la garantie de ne pas souffrir en fin de vie, autrement dit une garantie de belle mort : « la médecine moderne me doit cela si elle ne peut pas me guérir ».

Il leur faut une solution sûre, technique, pour eux et pour leurs proches, et ainsi éviter la souffrance, l'inconnu, la dégradation, ou garder son image.

Demande sous tendue, outre la peur de souffrir et l'angoisse, par la promotion de l'image de l'individu performant, indépendant, dans la maîtrise, ne supportant pas l'idée d'être une charge "Et tant pis si je raccourcis ma vie »

B Des bien portants qui veulent au nom de leur autonomie, avoir le droit que soit mis fin à leurs jours quand ils le voudront. Hors fin de vie, parfois hors maladie grave, quand ils seront lassés de vivre et ne verront plus de sens ("Plutôt périr maintenant que dépérir demain").

Il s'agit d'une demande d'assistance au suicide : « la société me doit une mort douce si je le décide ». Demande sous-tendue par une conception philosophique libérale : le choix individuel prime, l'individu se suffit à lui-même et décide seul de sa vie, de sa mort, de sa dignité : « C'est mon choix, ma liberté ». Question : est-ce que la société doit une mort douce à ses membres ?

C Des personnes gravement malades, des personnes âgées fragilisées par des polyopathologies, à différents moments de leur parcours : ils voudraient en finir plus vite, par exemple lors de l'annonce de la maladie, des rechutes, de période de douleur, d'aggravation, de complications.

Ambivalence, fluctuation des demandes entre désir de vie et souhait de mort, cheminement en interaction avec les autres, seuls 2 à 3 % des malades ont des demandes persistantes, dont de rares situations dites extrêmes qui interrogent les limites des soins palliatifs.

Demande sous-tendue par l'insuffisance de soulagement et de soutien tout au long de la maladie, le sentiment d'isolement, la représentation de la fin de vie comme vide de sens.

D des personnes malades qui arrivent au bout de leur vie, qui craignent une fin très difficile et questionnent le sens de cette période : "A quoi bon vivre encore ?"

Demande sous-tendue par la peur de symptômes insupportables, le sentiment d'une lente agonie mais aussi par le sentiment de ne plus être digne, d'être déjà mort pour les autres. Le contrôle des symptômes, l'accompagnement sont déterminants.

E Des proches de malades entre la vie et la mort, inconscients, maintenus en vie, mais dont on ne connaît pas la volonté : ils questionnent le sens de ce maintien en vie.

Les progrès de la réflexion éthique en réanimation tendent sans doute à réduire le nombre de ces situations (question de l'obstination déraisonnable)

La collégialité et la décision éthique prévalent dans ces situations singulières et non pas une loi.

En résumé, une majorité de bien portants inquiets, des bien portants et une minorité de malades qui veulent décider seuls du moment de leur mort, un très petit nombre de malades qui réitèrent leur demande de mourir, dont de très rares situations particulièrement complexes. Si 93% des bien portants veulent donc l'euthanasie, seuls 2 à 3% des malades la demandent. Et redisons-le, cette demande varie selon les moments et les états de la personne gravement malade.

5- Quelles réponses possibles

Deux types de réponses renvoyant à deux conceptions de l'homme et de la vie en société.

-une autorisation législative d'euthanasie et/ou d'assistance au suicide : raccourcir la vie pour ne pas risquer de souffrir, éviter la dégradation, garder son image, maîtriser la mort en la contrôlant. Se priver d'une partie de sa vie jugée à l'avance inutile ou invivable. Solution radicale et paraissant simple. L'individu se suffit à lui-même : "C'est mon choix, ma liberté, ma dignité" ; la société est composée d'individus les uns à côté des autres.

-Une véritable politique de santé pour les soins palliatifs et l'accompagnement avec l'application de la loi actuelle : réponse plus complexe, gros chantier impliquant des moyens importants, un changement de culture soignante, un changement des représentations sociales de la fin de vie, du grand âge. L'impératif est de soulager et d'accompagner. La période de fin de vie est un temps de vie et de possibles. On se situe dans une appartenance à une communauté, les individus sont en lien les uns avec les autres et solidaires, la dignité est inaliénable, la liberté est en interaction avec celle de l'autre.

Réponses non équivalentes aussi du fait de leurs conséquences.

6- Nos raisons de craindre sont fondées sur les conséquences de l'euthanasie et du suicide assisté

-La pression sociale induite sur les personnes âgées ou vulnérables : Le simple fait de donner le choix banalise l'option, la fait envisager, la rend légitime ; la vie et la mort sont mises sur le même plan, la personne est renvoyée à sa solitude dans une relative indifférence collective : "c'est ton choix". Le soulagement et l'accompagnement sont mis au même niveau que l'acte de faire mourir.

Cette pression sera rapidement intériorisée, aggravant le sentiment d'être à charge ; Ainsi, il pourrait devenir civique de demander la mort ! Cf. sur ce point l'argument du film Plan 75.

-La dérive des indications, malgré un cadre strict au départ : exemple de la Belgique (19 révisions de la loi) et des Pays Bas : extension aux maladies psychiatriques, aux maladies démentielles, au vieillissement, aux mineurs ou aux moins autonomes ; et l'inefficacité des contrôles.

-Quelles limites entre suicide assisté et suicide ? Comment prendre en charge les suicidaires, comment continuer la prévention du suicide ?

-Les effets sur les proches quand ils subissent ce choix : culpabilité, dépression. Deuil compliqué

-Le frein au développement des soins palliatifs : voire leur régression : il est plus simple, moins coûteux en temps et en énergie de raccourcir la vie plutôt que soulager jusqu'au bout (moins de présence ou de dévouement, moins de temps !

-les effets sur les soignants : l'euthanasie n'est pas un soin, les soignants veulent soulager et non provoquer la mort. Ils ne peuvent être contraints à être dans la double position (souffrance fréquente des soignants qui ont participé à un acte euthanasique). Il y a risque de les faire fuir encore plus, de freiner la créativité et l'investissement des équipes ...

-Des intérêts économiques peu évoqués mais qu'on ne doit ignorer : annonce du Canada qui économise 131 millions d'euros avec l'euthanasie ; sanctions financières pour les services qui refusent de pratiquer l'euthanasie, ou encore économie évoquée sur la branche vieillesse en Belgique...

-Effets sur les générations futures : comment évaluer les effets de la rupture du pacte social "Tu ne tueras pas" ou les conséquences sur les liens entre les générations

III- Notre positionnement en résumé : pas de jugement moral mais pas d'aveuglement

Nous sommes contre la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, non pas au niveau de la légitimité des demandes individuelles d'en finir mais au niveau des conséquences sociale des réponses législatives. Envisagées à la demande d'une majorité de bien portants, ces réponses apparaissent néfastes pour la majorité des personnes qui seront directement concernées (personnes fragiles, proches, soignants).

Nous alertons sur ces conséquences :

Danger d'une nouvelle norme "du bien mourir " qui deviendrait légitime et citoyenne et s'imposerait aux plus vulnérables.

Danger d'aggraver le sentiment de dévalorisation, l'autodépréciation de ceux qui doutent du sens de leur vie.

Danger de réduire la question de la fin de vie à la question de l'euthanasie, en occultant et en déniant le sens de ce temps de vie et d'accompagnement.

Danger de porter atteinte au développement et à l'accès aux soins palliatifs pour tous.

Danger d'une loi où le règlement de situations particulières se ferait au détriment de la protection du collectif

Aucune loi ne pourra régler toutes les situations singulières, aucune loi ne pourra clore une fois pour toutes la question du mourir.

Ce que nous voulons : des changements, oui, mais dans les pratiques et la politique de santé

Nous demandons

- Que les rares situations qui ont acculé la loi à ses limites soient analysées et que l'on puisse travailler ensemble: malades, soignants, associations sur le terrain, citoyens, aux différentes réponses possibles avant de légiférer.
- Que la parole des personnes en fin de vie sur leurs souhaits soit recueillie.
- Que soit mise en place une véritable politique de santé, et non des mesurées pour permettre un accès aux soins palliatifs à tous, partout ! Développer la culture palliative pour tous les soignants : la solution n'est pas de supprimer la fin de la vie mais de soulager et d'accompagner tous ceux que la mort menace.
- D'appliquer la loi actuelle qui concerne l'immense majorité des personnes qui vont mourir, sans ajouter une loi pour ceux qui veulent mourir, ou une loi pour des cas particuliers qui s'imposerait à tous .
- De modifier le regard sur la grande vieillesse, la maladie grave, la fin de vie, de mettre en place un véritable plan grand âge et handicap pour que chacun se sente inclus dans la société et non à charge et abandonné. Et pour que chacun ait des conditions de vie et de soins dignes.
- De réhabiliter la présence auprès de ceux qui vont mourir : accompagner en fin de vie, c'est le cœur de notre humanité ; faire de l'accompagnement de fin de vie une cause nationale,
- Développer la solidarité collective puisque nous vivons une communauté de destin ; parler de de la mort avec les enfants, les adultes pour lutter contre l'inculture qui alimente le tabou et l'angoisse.

Rappelons ici deux affirmations de notre projet associatif :

- ✓ « Nos concitoyens ont deux peurs : l'abandon et l'acharnement ! »
- ✓ « Défendre une approche humaine de la fin de vie et ne laisser personne seul face à la mort ».

*