

Jalmalv et la question de l'euthanasie (2)

Les notes d'étape de la réflexion du CA en 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 voient 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, 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.

*

