

Jalmalv et la question de l'euthanasie (1)

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

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

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 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.

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

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.

*