

Accompagnement en fin de vie / Suicide médicalement assisté ou euthanasie : deux conceptions différentes de notre société

Etat de la réflexion de la fédération Jalmalv (avril 2021)

L'actualité des propositions de loi a rejoint le souci du CA de la Fédération d'approfondir la réflexion sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté qui préoccupe les associations et leurs adhérents. Les conclusions de cette réflexion sont à comprendre comme le point d'étape au printemps 2021 de celle-ci qui court sur plusieurs décennies.

EN PREAMBULE, L'IMPORTANCE DE BIEN NOMMER LES CHOSES

L'importance de bien nommer les choses, c'est de définir clairement les termes euthanasie, suicide assisté.

Actuellement, le discours est flou puisqu'il est question « d'assistance médicalisée à mourir » ou « d'aide médicale active à mourir ». Les projets de loi fusionnent suicide assisté et euthanasie sans les définir. Ils amalgament les situations d'impasse thérapeutique de fin de vie et les motivations plus précoces de juger que sa vie est insupportable.

Ensuite, c'est de constater une divergence fondamentale entre deux conceptions de l'homme et deux modèles de société, ce qui participe à la difficulté des débats et des échanges à ce sujet. Et donc de la clarifier. Il s'agit de conceptions philosophiques différentes, non référées à des convictions religieuses.

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 (même si elle s'impose aux autres), et au nom de la dignité, qui dans cette conception relève d'une appréciation personnelle. Le collectif s'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 ringarde, voire *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 conception qui est partagée par Jalmalv.

Ces deux conceptions existent dans notre société, elles sont radicalement différentes, et à l'origine de positionnements différents.

« *Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde* » A. Camus

Il ne s'agit donc pas de juger ou condamner ceux qui pensent que l'euthanasie ou le suicide assisté sont la meilleure solution face aux souffrances de la fin de vie, au « *mal mourir* » et à l'angoisse de mort qui nous traverse tous.

Il s'agit en revanche pour nous de situer notre conception de l'être humain, d'explicitier nos inquiétudes sur les effets induits par la légalisation sur les plus vulnérables, de témoigner de l'expérience de nos accompagnants bénévoles sur le terrain et d'affirmer notre positionnement à partir de ces éléments.

NOS RAISONS DE CRAINDRE LA LEGALISATION SUR LE PLAN SOCIÉTAL

LA PRESSION SOCIALE sur les personnes âgées ou les personnes vulnérables sera inévitable :

- Le simple fait de donner ce choix fait envisager l'option, la banalise, la légitime, et confirme le doute sur la valeur de la vie, l'intérêt de continuer à vivre.
- La pression intériorisée qui aggrave le sentiment d'être à charge, la culpabilité de vivre... Il pourrait devenir civique de demander la mort... On pourrait avoir à se justifier de ne pas la demander (cf. la Belgique où certaines personnes âgées portent une carte indiquant leur refus de l'euthanasie).

LA DERIVE DES INDICATIONS, malgré un cadre strict au départ : extension aux maladies psychiatriques, aux maladies démentielles, au vieillissement (cf. Pays Bas, Belgique la multiplication des textes successifs d'élargissement des indications, et l'inefficacité des procédures de contrôle).

LES EFFETS SUR LES PROCHES, qui subissent ce choix, même s'ils veulent le respecter : sentiment de culpabilité, de dépression « *Qu'est-ce que j'ai laissé faire ?* »

LES EFFETS SUR LES SOIGNANTS, car comment être collectivement dans les deux positions : soigner et provoquer la mort ? Il n'y a pas de continuum entre soin palliatif et euthanasie : la pique finale n'est pas un soin. La clause de conscience individuelle du médecin ne supprime pas la charge collective sur le corps médical et sur l'équipe soignante. Ni la confusion née du double rôle des médecins. Cette clause de conscience est pour partie illusoire puisqu'elle oblige le médecin à confier le sujet à un confrère acceptant le geste.

LES EFFETS SUR LES SOINS, puisqu'il y a risque de réduire la créativité, l'engagement des équipes soignantes dans les soins palliatifs et l'accompagnement : l'euthanasie serait une solution plus simple ou plus facile car demandant moins de réflexion, et moins coûteuse aussi pour le système de santé (au Canada, certains services sont pénalisés financièrement s'ils ne pratiquent pas l'euthanasie).

LES EFFETS SUR LA SOCIÉTÉ ET LES GÉNÉRATIONS FUTURES. Que devient le principe *Tu ne tueras pas* sur lequel repose notre vie en société ? Quels effets de dissolution sur les liens entre générations ?

Et nommer « *mort naturelle* » dans les certificats de décès une mort par euthanasie alors qu'il s'agit d'un homicide est introduire, même si elle devenait légale, une contre-vérité. Cela contribuerait de plus à la banalisation de l'acte.

Y A-T-IL UNE DIFFÉRENCE DANS LA QUESTION DE LA LEGALISATION ENTRE L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ ?

Après réflexion, et bien que les deux démarches présentent une différence de nature, la réponse au plan législatif est non.

Toute légalisation de l'un ou de l'autre serait de toute façon une même *boite de Pandore* à ne pas ouvrir, car ce serait lever l'interdit fondamental de tuer et les limites seraient alors toujours repoussées. Même si le suicide assisté paraît répondre à une « *bonne intention* », à une mort « *douce* », « *proprement* » exécutée... Si l'on autorise le suicide assisté, l'euthanasie suivra.

Le cadre actuel est parfois transgressé. Mais cela reste de la transgression et non de l'autorisation. Et dans ce cas la transgression fait appel à la responsabilité personnelle. On souligne l'ambivalence des demandes de mort...L'appel à l'autre, appel au secours. Comment continuer la prévention du suicide si le suicide assisté est autorisé ?

Il y aura des demandes de suicide assisté pour « *vie accomplie* », ou pour personnes « *lassées de vivre* ».

Comment penser le cadre de l'accompagnement d'une personne suicidaire, avec quelles limites ?

La société doit-elle la mort à l'individu qui désire ne plus vivre « *J'ai le droit de choisir le moment de ma mort / la société me doit la mort que j'ai choisie* » ?

Il persiste des situations complexes, mais aucune loi n'y répondra : « *aucune législation ne permettra de dire ce qu'est la bonne mort* » (Corinne Péluchon, philosophe).

QUEL POSITIONNEMENT POUR JALMALV ?

Ne pas se laisser enfermer dans un débat pour/contre.

Ne pas réduire la question de la fin de vie à ce débat.

Entendre l'intention qui sous-tend les demandes de légalisation, car souvent il s'agit d'un premier mouvement pour lutter contre la souffrance, lutter contre l'angoisse de mort, avec l'intention d'aider, de permettre un mourir dans de meilleures conditions. C'est même un premier mouvement assez naturel.

Prendre en compte dans les échanges la divergence fondamentale sur la conception de l'homme et de la vie en société qui sous-tend cette volonté de légalisation.

Mais se positionner clairement sur un refus de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, appuyé sur :

DES RAISONS ANTHROPOLOGIQUES (et non religieuses) et une conception de l'homme

différente :

- La société ne me doit pas une mort rapide et douce.
- Refus du primat de l'individu autonome imposant une contrainte collective par sa demande d'euthanasie à la société, aux proches, aux soignants.
- Nous ne sommes pas pour la toute puissance qui provoque la mort pour la maîtriser.
- La mort est un événement individuel et aussi social. Ceux qui restent sont concernés.
- La fin de vie, l'agonie ne doivent pas être supprimées, raccourcies à tout prix (mourir avant pour éviter la fin) ! C'est une période qui a du sens, où peuvent se vivre des moments intenses pour le malade et ses proches, c'est encore de la vie, à condition d'être soulagé et accompagné.

DES CRAINTES DEVANT LES EFFETS INDUITS notamment la pression sociale sur les plus vulnérables, et la dérive d'une solution de facilité.

ET DIRE CE QUE NOUS VOULONS, en se situant en positif et pas seulement contre :

- D'autres alternatives, d'autres choix soient offerts à ceux qui sont en demande d'euthanasie ou de suicide assisté, pour qu'effectivement, les conditions du mourir soient dignes et paisibles.
- Un véritable accès aux soins palliatifs partout, pour tous, notamment par un plan de développement des soins palliatifs et de la fin de vie ambitieux. Il est vrai que l'on meurt mal en France : l'enjeu n'est pas de tuer mais de soulager et d'accompagner.
- Des conditions de vie dignes pour les plus âgés ou les plus vulnérables : un véritable plan grand âge et handicap pour que chacun se sente inclus dans la société et non à charge, et puisse être accompagné.
- Parler de la mort avec les enfants pour lutter contre l'inculture qui alimente le tabou, l'imaginaire et l'angoisse.
- Que soient analysées les situations complexes qui posent problème malgré des soins palliatifs bien conduits, et une bonne application de la loi actuelle.
- Que l'on puisse travailler ensemble, soignants, associations sur le terrain, personnes en fin de vie, sur les conditions de la fin de vie en France avant de légiférer.
- Que l'on développe la solidarité (qui n'est pas la compassion) puisque nous vivons une communauté de destin.

AU SEIN DE JALMALV, QUELLE PLACE POUR LES MILITANTS D'UN DROIT A L'EUTHANASIE OU AU SUICIDE ASSISTE ?

Nous sommes tous traversés par des questionnements, des doutes et nous cheminons sur ces questions. Individuellement, nous pouvons être amenés à accompagner des personnes exprimant une demande d'euthanasie et en être troublés. Les associations se trouvent elles aussi interpellées par cette question. L'état de la réflexion collective de la Fédération propose trois réponses.

Qu'en est-il d'un militant ? La situation d'une personne qui serait militante en faveur d'un

droit à l'euthanasie et / ou au suicide assisté, profondément convaincue de la nécessité de les légaliser est assez nette, car :

- Adhérer à l'association signifie qu'on adhère à ses valeurs, et ici tout particulièrement le Respect de la vie et la Solidarité.
- Être en phase avec les convictions de l'association est une cohérence minimale : tout bénévole peut se trouver un moment ou l'autre relais d'information ou devoir parler au nom de l'association. Il paraît illusoire de penser qu'une posture personnelle militante ne transparaîtrait pas, au dedans ou au-dehors de l'association.

En ce sens, un militant du droit à l'euthanasie ou au suicide assisté ne nous paraît pas pouvoir prendre place dans Jalmalv.

Et le bénévole ? S'interroger personnellement sur les conditions de sa propre fin de vie (une euthanasie ou un suicide assisté pour moi ?) ne saurait être un obstacle à un engagement dans l'accompagnement et à son suivi en groupe de parole. Il en est de ce sujet comme de toutes nos options philosophiques ou religieuses personnelles dans notre action laïque, apolitique et aconfessionnelle : l'accompagnant n'en fait pas état, sans aucun prosélytisme.

L'association ? Au niveau collectif de l'association, il paraît souhaitable de travailler cette question et non de l'ignorer. Cela, dans une démarche éthique qui combine l'expression des sensibilités personnelles de chacun (simple adhérent, bénévole, responsable associatif) et le partage des références de Jalmalv. Autrement dit, dans une démarche qui vise à élaborer une réflexion partagée au-delà d'une opposition binaire. A ce niveau, il est important de situer clairement le cadre et de nourrir la réflexion au sein de l'association.

EN CONCLUSION, DES PROPOSITIONS :

- *Il sera question de ces sujets dans la prochaine lettre de la Fédération.*
- *La fédération va retravailler sur un argumentaire pour faciliter la communication externe sur ces questions.*
- *Proposition d'une rencontre en visio-conférence avec les associations sur ces thèmes, en septembre 2021.*
- *Réflexions en cours pour proposer aux associations un guide d'animation de rencontres internes sur ces sujets (les responsables d'association sont invités à échanger en CA sur ces sujets).*
- *Tous les retours d'expériences ou de questions des associations sont les bienvenus, cela aidera le CA de la fédération dans la poursuite de ses réflexions.*

*