



Olivier de Margerie, président de la fédération Jalmalv s'est exprimé devant la Commission spéciale sur la loi « fin de vie » de l'Assemblée Nationale



- 72 associations d'accompagnement, en métropole.
- Près de 2 000 bénévoles d'accompagnement (écoute et présence)
- 120 000 rencontres annuelles avec des personnes gravement malade, ou en fin de vie (à l'hôpital, résidents en Ehpad, à domicile) ou des proches endeuillés.

1. Une loi qui vient trop tôt

Faut-il voter ce PPL avant une loi Grand-Âge et autonomie ?

- Car cette loi va être un appel d'air, un espoir pour les milliers de personnes qui ne désirent plus vivre, notamment des résidents en Ehpad abandonnés (Vous êtes ma seule visite !)
- Car le Plan individualisé d'accompagnement va-t-il être ouvert demain aux personnes âgées, aux polypathologies ?

Faut-il voter ce PPL avant la démonstration d'une stratégie décennale engagée ?

Car, telle que publiée ce 22 avril, qu'est-ce qui vous permet d'être sûrs, Messieurs et Mesdames les Députés, que les bonnes directions indiquées seront financées 10 ans durant, cadencées et les rendez-vous atteints ? La fuite du 30 octobre mentionnait un contrôle du parlement, le PPL n'en parle plus ! Seulement « Une instance de pilotage, gouvernance et d'évaluation sera mise en place ». Il y a plus ferme ...

Pour un point qui nous concerne, la cible de doublement des bénévoles en 10 ans est bonne par rapport aux besoins MAIS ambiguë à ce stade entre

- bénévoles de service (= maisons d'accompagnement avec un personnel au rabais ?),
- réserve opérationnelle (qu'est-ce ? sera-ce comme l'ex EPRUS ?)
- et bénévoles d'accompagnement qui assurent Écoute et présence (6 000 actuels) depuis 2002.

Le gouvernement les a historiquement financés à 50% (participation à la formation initiale et continue des bénévoles assurées par les associations). Pourquoi la stratégie décennale n'ose pas afficher aujourd'hui le chiffre du coût du doublement ? Ce coût a pourtant été estimé dans les travaux préparatoires ...

2. Zéro euthanasie, et seulement une assistance au suicide !

Pourquoi introduire une possibilité large de geste euthanasique et d'aide au suicide et dissoudre dans le mot « aide à mourir » la différence radicale entre « tuer » et « mettre fin à sa vie », entre « tu me fais mourir » et « je m'abrège » ?

Suicide assisté et Euthanasie différent radicalement pour nous.

- Avec le suicide assisté, la personne reste sujet actif et décisionnaire, hésitations comprises.
- Avec l'euthanasie, un tiers exécute le geste légal. Il peut être / est en position de pouvoir et d'influence.

Pour nous Jalmalv, il convient de supprimer toute option d'euthanasie dans le PPL (Proposition de Projet de Loi) et lors des débats ou amendements

A. *Car disposez-vous, Messieurs Mesdames les députés, de chiffres précis sur le nombre de cas de personnes 100% empêchées de déclencher leur mort ?*

- Êtes-vous sûrs que cette catégorie existe même vraiment ?
- Combien de personnes dans le trou du trou de la raquette, au sein des critères qui pourraient concerner 0,3% des décès annuels, soit moins de 2 000 personnes.
- Parmi eux, combien seraient 100 % empêchés ?
- *Et si la question éthique était ici théorique ?*

Car que pensez-vous de l'argument du rapporteur du CCNE Régis Aubry qui nous avait répondu lorsque nous avons mis en cause l'ouverture à la possibilité d'euthanasie dans l'article 139 du CCNE : « On nous l'aurait reproché ! »
Éthique qui l'emporte sur la loi, éthique qui dicterait la bonne loi ??

B. *Car nous attirons votre attention sur les risques de dérive : ne pas permettre avec l'euthanasie les pressions sociales, économiques familiales sur la décision (Maman, je t'aiderai à prendre le produit / Je le ferai pour toi). Demain sinon aujourd'hui...*

Mais les germes en sont dans le PPL formulé aujourd'hui.

- Les personnes en fin de vie deviennent vulnérables, inconstantes dans leur désir de vivre, coupables d'être encore une charge : l'appel d'air va les mettre à terre.
- Les personnes que nous accompagnons sont dans le dilemme, il n'est pas besoin de leur flécher la bretelle de sortie de l'existence avant le péage !

Pour nous donc, il convient de supprimer toute option d'euthanasie du PPL.
Et garder la seule assistance au suicide. Moindre mal.

3. Une bascule sociétale majeure, disproportionnée

Faut-il, selon vous, opérer une bascule sociétale majeure pour solutionner le cas d'un très faible nombre de personnes¹ ?

Rappelons que c'est un choix offert demain et que nous voyons dès aujourd'hui, parmi ces personnes victimes de ces maladies, un certain nombre qui choisissent la voie des soins et de l'accompagnement².

Car croyez-vous Madame Vautrin lorsqu'elle dit ce PPL est dans la continuité de la loi Claeys-Leonetti de 2016 ?

Pour nous, il opère une rupture sociétale en autorisant une réponse sociale au désir de mourir avant que la maladie ne nous tue. Encadré aujourd'hui certes, mais la bascule culturelle est proposée et radicalement introduite dans la France de demain.

Le gouvernement parle de « chemin », de « possibilité » et non de droit nouveau ... Mais avec une route tracée et son essence gratuite (remboursé SS), on créera rapidement un droit d'usage : « J'y ai droit pensera Mme Michu » simplement trop vieille et trop isolée ?

Que viendrez-vous répondre, vous députés, si vous prenez la permanence de Jalmalv à la question nouvelle (depuis un mois, après le déblocage du Président) « *Dites-moi comment je peux avoir un suicide ?* »

4. Arrondir les angles au prix de contradictions et d'iniquités ou d'instabilité de la loi

Qui cherche-t-on à protéger dans le choix des critères d'accès ? S'agit-il de soulager les personnes ou de soulager les députés face à un PPL qui fait dissensus ?

Pas les mineurs ? Que pensez-vous de la contradiction entre

- autoriser le suicide des condamnés à une mort proche, « Quand la mort est là » comme l'affirmait le Président,
- et lutter contre le suicide des jeunes ou adultes en échec de vie, de socialisation ?

Le Conseil d'État soulève cette étrange argumentation...

Pas les personnes qui ne sont pas « apte à manifester leur volonté de façon libre et éclairée » ?

- Croyez-vous que quand ma fin de ma vie se resserre, je sois toujours libre ?
- Que je ne fluctue pas sur l'envie d'en finir ou de vivre encore ?
- ET mes proches, qu'en pensent-ils ?
- Comment, parce que je suis aussi Alzheimer et que sans doute mon état s'aggrave, je pourrais être jugée hors la loi ? A partir de quand ?
- Affaire de médecin ou affaire de société ?

Comment, si j'ai aussi des déficiences intellectuelles ou des troubles de la communication, je pourrais être écarté ?

¹ 0,3 % des décès annuels, chiffres de la Cour des Comptes

² Le numéro 156 de la Revue Jalmalv consacre un article à ces accompagnements atypiques (accessible via le portail Cairn Info, au numéro ou à l'article)

25 avril 2024

Ils sont si nombreux, ces « troublés » ou ces « non-communicants » que les bénévoles de Jalmalv accompagnent ...

Grand risque d'iniquité, d'inégalité de traitement dans cette réponse PPL que l'on promet par ailleurs pour son progrès d'égalité ...

Autant de restrictions à interroger avec courage avant de voter la loi plutôt que faire l'autruche et attendre une révision de la loi dans quelques années.

En conclusion,

- ***Nous sommes contre***, non parce ce que ce Projet de projet de loi couvre le « trou dans la raquette » mais parce qu'il découvre trop le reste de la société.
- ***Pas pour***, car ce PPL médicalise et technicise une solution en évitant deux questions sociétales majeures :
 - quelle vie voulons-nous pour tous nos anciens, nos « vieux » ?
 - quelle protection pour nos personnes vulnérables, oubliées, malades ?

Ce n'est pas une question de droits des usagers, c'est une question de solidarité nationale

Ces personnes indirectement concernées existent.
Les bénévoles Jalmalv les rencontrent tous les jours.

Voilà ce que nous voulions vous dire !

Merci de votre écoute.

Olivier de Margerie
Président de la Fédération Jalmalv