



N° 94

EDITORIAL

Par René Schaerer *

► Pour quoi et pourquoi s'engager aujourd'hui dans un mouvement comme JALMALV ? Telle est la question qui était posée aux participants du 20^{ème} Congrès de la Fédération JALMALV les 5 et 6 avril 2008 à Ungersheim (Haut Rhin).

► A cette question tentent de répondre, dans un premier dossier, les conférences de d'Eric Fiat, de Jérôme Alric et de Patrick Baudry ainsi que les communications faites par les associations invitées à présenter l'une de leurs activités¹. Le thème de l'engagement, tel qu'il était posé, concerne les deux grandes orientations de JALMALV : l'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie, d'une part, et, d'autre part, les actions d'interpellation et de sensibilisation de la société en vue d'un changement des attitudes et des mentalités face à la mort et vis-à-vis des mourants et de leurs proches

► « Ce qu'il me paraît important de retenir, écrit P. Baudry, c'est que les soins palliatifs qui naissent à partir d'une remise en cause, instaurent un débat et se nourrissent d'une discussion. » On peut dire la même chose de l'accompagnement car ce n'est pas une manie à JALMALV, ni la résultante d'une incertitude malade qui nous conduit sans cesse à réfléchir au contenu et au sens de notre engagement, mais la volonté de répondre aux attentes des malades, des soignants et de la société et de rester en cohérence avec une éthique qui respecte l'être humain comme sujet et sa mort comme un événement personnel et comme un événement social.

► S'agit-il de s'engager dans un « combat contre » telle ou telle conception ou contre tel ou tel adversaire ? S'agit-il, par exemple, comme le dit ici Jérôme Alric, de « lutter contre » une tendance moderne qui ne tolérerait plus l'angoisse et la souffrance ? Ou encore de lutter contre une forme de légalisation de l'euthanasie et de ce qui y conduit comme la suprématie accordée à l'idée d'autonomie de la personne en fin de vie, suprématie que dénonce Eric Fiat ?

► Ou bien s'agit-il d'un engagement « pour » une cause qui nous apparaît comme un « impératif de justice » (J. Alric) ? Ou plus précisément un engagement à « partager l'angoisse » de celui qui meurt, à ne pas nous détourner de son visage ? Un engagement à assumer ensemble, - personnes en fin de vie et accompagnants, - notre fragilité et notre « vulnérabilité fondamentales ». Eric Fiat, quant à lui, repère trois motifs d'engagement : s'engager pour s'accomplir dans la générosité, s'engager pour témoigner de ce qu'a d'inaliénable la dignité d'autrui, et s'engager, enfin, pour rester vigilant quand la société oublie la personne qui n'a plus la force de dire qui elle est.

► Sans doute y a-t-il plus de « pour » que de « contre » dans nos engagements, même s'ils partent de la constatation d'une carence de la société qu'ils espèrent ainsi dénoncer par l'exemple et par la parole. Une carence qui, malgré le développement des soins palliatifs fait que la fin de vie reste pour les malades et leurs proches un temps de souffrance souvent solitaire. Il y a donc lieu, là encore, de mettre en question l'image idéalisée du « mourir chez soi ». Notre numéro 95 sera entièrement consacré aux différents aspects de cette question.

► Dans le même numéro, nous poursuivons notre exploration des problèmes posés par la fin de vie à domicile par un article de Mme B. Lefebvre sur la maltraitance à domicile. On apprend en effet, par une enquête encore récente, que 72 % des appels reçus au n° d'urgence 3977 concernent des cas de maltraitance à domicile².

¹ Les discours de bienvenue se trouvent en revanche en fin de numéro dans les « pages de la Fédération ».

² Consulté le 15 juillet 2008 sur le site suivant : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite-presse/communiqués/>

► Il y a donc lieu, là encore, de mettre en question l'image idéalisée du « mourir chez soi ». Notre numéro 95 sera entièrement consacré aux différents aspects de cette question.

* René Schaerer, professeur honoraire de cancérologie, université Joseph Fourier, Grenoble