

## **Fin de vie :**

"Alors qu'on aura su abolir la peine de mort, on ne saura pas abolir la peine de vivre"

Par Stéphane Velut

Publié le 16/09/2022 à 14:18 - Tribunes libres - Marianne

Alors que le Comité consultatif national d'éthique vient d'ouvrir la voie à la légalisation d'une aide active à mourir Stéphane Velut, neurochirurgien et auteur de « La mort hors la loi » (Gallimard, 2021), explique l'importance, de débattre sereinement de cette question.

Mardi 13 septembre 2022 : le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) rendait son avis sur les « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité ». Le même jour, par un étrange hasard et un triste matin de fin d'été, **Jean-Luc Godard mourait**. Le cinéaste a bien fait d'être suisse : Godard est mort sur les bords du Léman, il avait décidé d'en finir, a voulu le faire savoir – ce n'est pas innocent. Il n'était pas malade, il était épuisé, simplement épuisé, précisa l'un de ses proches. Il est mort entouré, il n'est pas décédé encadré.

On se saura jamais ce que Jean-Luc Godard, par une de ses formules dont la lucidité souvent désarçonnait, aurait répondu à un des membres du même CCNE qui lui aurait interdit un tel soulagement car n'étant pas, hélas, atteint d'une maladie grave engageant sa vie à moyen terme, ou à un médecin de soins palliatifs tachant, avec la plus grande bonté qui soit, de le convaincre que sa vie valait encore la peine d'être vécue, même étant diminué ; diminué au point de devoir dépendre de son entourage et ne plus, d'aucune façon, pouvoir agir sur le monde en filmant, écrivant ou parlant.

Jamais dans un pays – la France – où l'on retarde sans cesse la confrontation à la réalité, on ne saura reconnaître franchement que l'on peut, précisément, avoir le désir d'en finir pour, comme le disait Godard à la Radiotélévision Suisse en 2014, ne pas devoir « être traîné dans une brouette ». Le temps du courage politique qui abolissait la peine de mort et autorisait l'avortement est révolu. Désormais, les mutations sociales les plus fondamentales, celles qui feraient du bien aux gens (énergie, climat,

santé...) ne sont plus que l'objet d'annonces, de mesures minuscules, ou d'intentions remises à plus tard. Désormais, jamais dans ce pays où le désir de faire le moins de vague possible a réduit ce courage, on n'admettra que, face à un enfant pour qui on ne

peut plus rien et qui souffre atrocement, aucune loi, aucun juge ne saurait décider de mettre fin à ses jours dans le cas où son père le souhaiterait et sa mère y serait opposée.

« Ces strictes conditions qui devraient "encadrer" ce qui est finalement toujours un acte de bonté – soulager l'autre qui n'en peut plus malgré tous les soutiens – avouent une crainte mue par le soupçon. »

Qu'un texte de loi, par de subtiles formulations, parvienne à envisager exhaustivement de telles situations, alors l'objectivité finirait par y dominer au détriment du subjectif, nous serions installés dans des cases : le sujet serait de facto réduit à un objet ; et l'on encadrerait, c'est tout. Qu'un autre texte de loi – cas le plus probable – n'y parvienne pas, alors toujours risquera-t-on de rendre illégale une décision qui serait humainement légitime. In fine, alors qu'on aura su abolir la peine de mort, on ne saura pas abolir la peine de vivre. Il n'est donc pas très étonnant que cet avis n° 139 du CCNE, le septième en la matière depuis 1991, n'avance qu'à petit pas comme on marche sur des œufs, avouant en filigrane son impuissance à penser la question comme le ferait, avec le tact et l'acuité qui s'imposent, l'écrivain ou le cinéaste.

Pas étonnant non plus que ce même CCNE écrive la main tremblante qu'il subordonnerait « l'aide active à mourir » à « certaines conditions strictes », tant la question est abyssale, et dans l'espoir ingénue que l'addition de mesures endigue la démesure. Mais il y a pire : ces strictes conditions qui devraient « encadrer » ce qui est finalement toujours un acte de bonté – soulager l'autre qui n'en peut plus malgré tous les soutiens – avouent une crainte mue par le soupçon. Comme si, avant qu'aucun texte n'existe, il se passait souvent dans les maisons et les

chambres d'hôpital les pires choses dont l'être humain serait capable

chambres d'hôpital les pires choses dont l'être humain serait capable envers l'un de ses congénères agonisant. Comme si, livré à lui-même, l'être civilisé devenait intrinsèquement inconséquent.

« Cette convention sera un formidable incubateur d'idées dont ne seront retenues que celles figurant déjà dans le cahier de brouillon des décideurs. »

C'est, par principe, ne pas faire confiance en la nature humaine dès lors que confrontée à la mort qui s'annonce ; et faire au fond bien peu de cas de notre civilisation. Jamais dans ce texte d'une soixantaine de pages n'est écrit le mot amour, un mot dont Michael Haneke donna le titre à son film (palme d'or en 2012) dont la fin montre Georges (octogénaire joué par Jean-Louis Trintignant) étouffant sa femme Anne (jouée par Emmanuelle Riva) hémiplégique et grabataire, sans nous dire qui d'elle ou lui fut le plus soulagé par cet acte, ou torturé. Parce qu'un tel geste est toujours sous-tendu par l'amour et mû par la bonté, comment imaginer un seul instant que les parlementaires aboutissent un jour à régler

cette question constamment singulière qui, en soi, est un trou de la pensée ? Un trou auprès duquel il est si difficile de s'approcher sans avoir le vertige, qu'Emmanuel Macron vient de lancer, une fois de plus, une

« convention citoyenne sur la fin de vie », énième grand-messe du genre (environnement, retraites, éducation, eau, santé, vaccination, climat, justice) qui permettra au moins de gagner du temps : la France n'est plus à six mois près, la première loi traitant de la question date de 1999.

La France, mais pas certains de nos contemporains qui, au moment où j'écris ce papier, attendent. **Comme celle sur le climat**, cette convention sera un formidable incubateur d'idées dont ne seront retenues que celles figurant déjà dans le cahier de brouillon des décideurs. Il est pourtant presque certain que de cette convention émergera le bon sens, celui de

citoyens qui, pour une très probable majorité, espèrent ne pas vivre la fin

citoyens qui, pour une très probable majorité, espèrent ne pas vivre la fin de leur vie sans ne plus avoir de vie. Ce mot – vie – à qui, pour en penser la fin, il est désormais d'usage non pas d'attribuer simplement l'expression « la fin de la vie », mais la « fin de vie », comme le garagiste le dit aussi d'une voiture ; ne serait-ce qu'un hasard ? si ce n'en est pas un, à tout le moins c'est bel et bien un « Adieu au langage ». Parler des

« patients en fin de vie », c'est déjà faire entendre qu'ils erraient tous – je veux dire les mourants – semblables et indifférenciés, dans le lieu-dit Findvie, une zone dont seraient éloignés les vivants, singuliers, eux.

« Nous voilà donc à l'orée de quelques mois d'une montagne de débats d'où probablement naîtra une souris minuscule. »

Je les entends déjà les détracteurs de tout nouveau débat sur la mort assistée, au prétexte qu'il y a plus urgent, que ce débat divise, que tout va bien comme ça ; les mêmes, souvent médecins, qui donc évacuent la pensée par crainte de se heurter à un échec, mais auront forcément envisagé la fin de leur propre vie, si ce n'est rangé dans un coin de leur chambre de quoi mettre fin à leurs jours tranquillement. Je fais partie de ces écureuils dont le privilège d'être du métier autorise à la sagesse en prévision de l'hiver. D'autres qui ne sont pas du métier mais fortunés ont celui de pouvoir s'inscrire dans un établissement à Berne ou à Lausanne. En tout cas, que celui, a fortiori acteur de la question, qui n'a jamais pensé à la fin de sa vie la peur au ventre, ne serait-ce que subrepticement, lève le doigt. Mais c'est humain, qu'il s'agisse des sujets les plus graves et les plus épineux à régler à l'échelle d'un pays, très vite l'hypocrisie opère.

Ce sont les mêmes aussi qui, dès que la question de l'agonie (un mot, trop dur, qui ne figure pas dans le dernier avis du CCNE) leur est soumise, convoquent les soins palliatifs

tel un paravent protégeant de l'ultime désarroi du corps et de l'esprit. Hélas, ces admirables soldats que l'on envoie au front en tout dernier recours dans ce lieu-dit Findvie le savent aussi : arrive le moment, toujours, où l'inefficacité des soins se dispute avec leurs effets secondaires. Aussi est-ce se voiler la face que de voir dans l'exercice de ce champ de la médecine (sans doute le plus

humainement difficile) une solution universelle et constante à un problème qui dépasse la pensée rationnelle. Nous voilà donc à l'orée de quelques mois d'une montagne de débats d'où probablement naîtra une souris minuscule qui cherchera une fois de plus son chemin en Findvie.

Il suffirait d'admettre par quelques mots qu'il est des exceptions où soulager au point d'abrèger paisiblement la vie est justifiable, dans un texte qui ferait confiance en la sagesse ; alors je ne vérifierais plus la date de péremption de ce que je cache dans ma chambre.