

Malaise d'une mort annoncée

Point de vue

Par Jacques Ricot, philosophe, auteur de *Penser la fin de vie* (1)

La maladie de Charcot, dite SLA (sclérose latérale amyotrophique), est une pathologie neurodégénérative redoutable qui entraîne une paralysie progressive des muscles et des membres, mais pour laquelle existent des soins et un accompagnement appropriés. Une personne atteinte de cette maladie, après avoir annoncé publiquement qu'elle avait demandé à un médecin belge de la faire mourir, a mis son projet à exécution le lundi 2 octobre. La situation émotionnelle de cette mort annoncée est 'troublante. D'où vient le malaise ?

Il vient d'abord de l'effet produit par l'héroïsation de la patiente sur le cortège des personnes vulnérables, qui ont reçu alors un message indirect dont je suis le témoin : leur vie ne vaut pas d'être continuée. En qualifiant son acte de courageux comme on l'a beaucoup entendu, on paraît dénier le courage moins spectaculaire, et pourtant admirable, des nombreux patients atteints du même mal et de leurs aidants. Or, ils ne disposent pas forcément de réseaux leur permettant de faire entendre leur voix. Une information complète devrait donner la parole aux patients atteints de la maladie de Charcot, à leurs soignants et à leurs accompagnants, pourtant héros du quotidien, et qui estiment que l'euthanasie n'est pas la solution.

Le malaise vient ensuite de ce que le motif invoqué de cette mort anticipée est le recours à la liberté. Singulière liberté ! Est-on libre quand

on n'estime n'avoir plus d'autre choix que celui de supprimer sa vie et, par conséquent, sa propre liberté ?

Et puis, être libre, c'est d'abord être capable de modifier ses choix. Or, la pression personnelle que se donne une personne qui a programmé sa mort et l'a annoncée publiquement, n'est-elle pas une entrave à sa liberté de changer éventuellement d'avis?

N'est-on pas empêché de trouver des raisons de vivre quand on met en scène l'annonce de sa mort ?

Le malaise vient enfin de la fascination exercée sur la population quand se présente le compte à rebours d'une mort programmée. En termes d'audimat, la mort est l'un des ressorts les plus efficaces pour frapper les esprits.

Pourtant, cette pénible affaire présente au moins un avantage, celui de sensibiliser le public à des malades dont l'espérance de vie dans des conditions décentes peut se compter en années, et qui méritent les efforts de la collectivité, aussi bien pour la recherche que pour l'accompagnement médical et humain. Parmi beaucoup d'autres, entendrons-nous le message de Karen ?

« Cela fait quatre ans que je peux bouger les bras mais plus les mains. Et que j'ai besoin de quelqu'un pour me faire manger, pour faire ma toilette, m'habiller, me coucher. C'est très dur à vivre au quotidien. Personne n'a envie qu'une autre personne lui fasse un jour sa toilette. Mais si j'étais ailée en Belgique il y a quatre ans, il y a des tas de choses incroyables que je n'aurais pas vécues. » (*La Croix*, 21 septembre 2017).

(1) *Penser la fin de vie. L'éthique au cœur d'un choix de société*. Presses de l'EHESS, 2017.