Entre droit à mourir et droit à s'épanouir

Anne-Lyse Chabert

▶ **To cite this version:**

Anne-Lyse Chabert. Entre droit à mourir et droit à s'épanouir. Roger-Pol Droit et Karine Lefeuvre. Droit, éthique et dépendance, Puf, 2022, 978-2-13-084200-2. hal-03813975

HAL Id: hal-03813975
https://hal.science/hal-03813975

Submitted on 13 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Entre droit à mourir et droit à s'épanouir

Anne-Lyse Chabert[1]

> Nathanaël, jette mon livre, ne t'y satisfais point. Ne crois pas que ta vérité puisse être trouvée par quelque autre, plus que tout, aie honte de cela. […] Jette mon livre ; dis-toi bien que ce n'est là qu'une des mille postures possibles en face de la vie. Cherche la tienne. Ce qu'un autre aurait aussi bien fait que toi, ne le fais pas. Ce qu'un autre aurait aussi bien dit que toi, ne le dis pas – aussi bien écrit que toi, ne l'écris pas. Ne t'attache en toi qu'à ce que tu sens qui n'est nulle part ailleurs qu'en toi-même, et crée de toi, impatiemment ou patiemment, ah ! le plus irremplaçable des êtres.
> (André Gide, *Les Nourritures terrestres*)

Lorsque j'ai été sollicitée pour apporter une contribution sur l'éthique et les droits des personnes vulnérables, un événement d'une ampleur vertigineuse est venu bousculer mon quotidien. J'ai eu envie de partager cette expérience, d'autant qu'elle faisait rejaillir en moi un profond rejet devant un prétendu « droit à mourir » des plus vulnérables. Alors, comme l'enjoignait André Gide à Nathanaël, il m'a paru cette fois que c'était bien quelque chose d'irremplaçable que je pouvais apporter au travers de mon expérience de vie.

Parler d'un « droit à mourir », n'est-ce pas cautionner implicitement le fait qu'il ne s'agit que d'un problème individuel ? Or, n'est-ce pas un problème qui touche à une certaine responsabilité collective ? Comment se fait-il que certains d'entre nous en arrivent à se poser la question, pour eux-mêmes, d'un « droit à mourir » ?

Le partage de mon expérience de vie et de réflexions personnelles (1) est un préalable qui me semble nécessaire avant d'aborder la question du « droit à mourir » des plus vulnérables (2).

1. Laisser le vécu et la réflexion interagir

S'affranchir de ses scrupules et exprimer son expérience de vie liée à la situation de handicap

Dans le monde académique des sciences humaines, l'évocation de sa propre expérience non seulement n'est pas reconnue comme un apport scientifiquement valable, mais elle est entachée du doute du particularisme, alors que la philosophie se tient par prédilection dans le monde plus vaste de la généralité. J'avais moi-même, dans mon parcours de recherche, intégré

[1] Philosophe, chargée de recherche au CNRS.

ces réticences ; j'ai mis longtemps à les désapprendre, et je continue toujours. Dans mon mémoire de doctorat, bien que je ne parle que de handicap, on pouvait me lire du début à la fin sans soupçonner en aucune manière que j'étais moi-même porteuse d'un lourd handicap moteur.

Ce n'est que dans mon premier ouvrage, *Transformer le handicap* (2017), que j'amendais l'introduction : j'y expliquais que mes questionnements initiaux à propos de la définition du handicap venaient avant tout de mon expérience de vie. Mais il n'y a que peu de temps que je me suis totalement affranchie de ces scrupules dans un second ouvrage, *Vivre son destin, vivre sa pensée* (2021), où j'ai laissé librement interagir mon expérience de vie et les réflexions qu'elle pouvait animer.

Car que serait une philosophie déconnectée de nos quotidiens les plus banals ? Que peut-elle, sinon donner des espaces de liberté qui permettent à l'individu de faire des arrêts sur image sur ce qu'il vient de vivre ? N'est-ce pas la seule manière pour lui d'essayer de vivre « au mieux », c'est-à-dire selon lui-même et ses aspirations, une situation similaire pouvant dans ses grands traits se reproduire ultérieurement ?

Histoire d'une lettre

Je garde la plupart du temps de très bons contacts avec mes anciennes auxiliaires de vie ; j'ai pu partager avec elles des moments privilégiés étant donné ma grande dépendance depuis ces dernières années. L'une d'elles, qui avait travaillé avec moi en 2015, a repris contact il y a quelques mois à peine. Dans cette lettre, Alix me rappelait que sa cousine, ataxique comme moi par le plus grand des hasards, était en train de se laisser mourir. C'est sans doute parce que j'ai déjà accompli un petit bout de chemin dans la vie avec toute la vaillance possible, qu'elle me demandait d'entrer en lien avec Loïse, très dépendante comme moi, bien qu'elle soit beaucoup plus jeune. Alix espérait que je puisse donner du courage à Loïse. J'ai bien sûr écrit dans la foulée à cette jeune fille, tout en ne cessant de me questionner sur ma légitimité à le faire, et sur la façon dont j'allais essayer d'aborder ses angoisses.

L'ataxie de Friedreich, maladie neurodégénérative rare que nous partageons avec Loïse, évolue plus ou moins rapidement dans la vie du patient. Ce dernier devient de plus en plus invalide sur tous les plans moteurs, c'est-à-dire dépendant. Avais-je un droit quelconque à lui « asséner » ce qu'elle devait faire ? Avais-je en outre des raisons suffisantes pour le faire ? Ce qu'elle devait faire, personne mieux qu'elle n'était à même de le savoir et ne pouvait le décider. À un si jeune âge, comment lui enjoindre d'accepter cette situation inacceptable ? Lui dire que la recherche avançait vite, en feignant d'avoir oublié qu'on m'avait répété la même chose alors que j'avais à peine une quinzaine d'années, et qu'il n'y avait eu depuis aucun traitement probant ?

Oui, sans conteste, il y aurait des moments inoubliables, des moments qu'il ne fallait manquer sous aucun prétexte. Et pourtant, du point de vue de celle qui avait déjà un peu vécu,

je savais qu'il y aurait surtout des moments difficiles, des répétitions insoutenables, des violences pas même identifiées par les autres. Aucune reconnaissance à attendre par conséquent. C'était un cadeau à la vie, point final. Est-ce qu'en écartant toutes ces infortunes de mes propos, je ne tombais pas dans le mensonge ? La seule chose que je pouvais lui apporter d'authentique, c'était de partager avec elle l'expérience qui avait été la mienne, à un âge à peu près similaire au sien, et où j'avais résolument choisi d'empoigner la vie.

Il y a des années, à un moment charnière de mon existence, je ne trouvais plus de voie praticable pour un avenir cohérent avec la maladie qui m'accompagnait : toutes les routes, habituellement si grandes ouvertes dans les chemins de la jeunesse, semblaient se refermer sur moi. Comment me projeter dans un tel univers ? Comment poursuivre sereinement, c'est-à-dire en accord avec moi-même ? Je ne sais pas si les choses se sont réellement posées à moi en termes aussi immédiats, toujours est-il que c'est bien la façon dont il me semble *a posteriori* les avoir vécues.

J'ai eu la chance sur ce chemin laborieux de trouver l'aide substantielle de plusieurs personnes « ressources » qui m'ont permis de retrouver un certain équilibre de vie, une certaine confiance dans le monde et en moi-même ; dans le présent, mais surtout dans l'avenir. Même si cet équilibre reposait essentiellement sur un mystère : renoncer définitivement à me concentrer sur les manques que ma pathologie pourrait susciter dans mon quotidien ainsi que sur l'anticipation de la manière d'y faire front. Impossible de savoir ce que je pouvais faire de ces futures rencontres avec la maladie, si odieuses fussent-elles.

Personne ne sait ce que l'avenir lui réserve, et encore moins ce que chacun sera capable de lui offrir en retour, en transformant ce donné initial à partir de son quotidien du moment. Quand je pense à ces belles personnes qui ont pu rehausser un chemin dans lequel il m'est arrivé de m'embourber, de me sentir si complètement perdue, même pour des gens que je n'ai jamais revus quand je n'ai pas eu la chance de les garder précieusement auprès de moi dans la suite de mon parcours, mon cœur s'emplit de joie à leur simple pensée.

2. Droit, éthique et mort

Un droit quelconque ne confirme jamais qu'une faillite de l'éthique et de la confiance que nous nous portons les uns aux autres : on en arrive à sanctionner aux yeux de tous seulement quand la confiance n'est plus possible, quand il y a besoin d'un « droit » pour protéger, droit qu'il n'est par définition pas légal d'enfreindre. Il est donc cohérent de penser que ces droits s'adressent particulièrement à un public vulnérable, si aisément mis en déroute. Dans ces droits des plus vulnérables, il est souvent question d'un « droit à mourir ». Mais qu'entendons-nous exactement par là ? Partisans et pourfendeurs de ce « droit » se disputent la voie la meilleure à suivre ; mais y en a-t-il seulement une ?

En effet, parler d'un droit à mourir, n'est-ce pas cautionner implicitement le fait qu'il s'agit d'une décision seulement individuelle qui ne serait pas, même partiellement et en filigrane,

déterminée par la société tout entière ? Donner à l'homme la possibilité, et même le droit de choisir de se donner la mort, me semble être un impératif et une liberté qu'il faut lui réserver. Surtout quand il ne peut plus lui-même accomplir le geste de se donner la mort.

Me reviennent souvent à l'esprit ces figures antagonistes des deux grands romans de Marguerite Yourcenar. Hadrien, d'une part, qui accepte les tourments de la maladie jusqu'au terme de son existence comme une grâce à la vie qui lui a tant donné. Zénon, d'autre part, dans *L'Œuvre au noir*, qui se suicide dans sa cellule : il avait été condamné au bûcher sur la place publique le lendemain, mais nous apprenons avant cet ultime geste qu'un chanoine qu'il connaissait est en mesure de lui éviter le bûcher à la condition qu'il se rétracte, en renonçant en cela à tout ce qui le rend et continue de le rendre un homme libre. Zénon reste alors imperturbable en choisissant de rester dans sa geôle. Les propos de Yourcenar confirment mon intuition première, à savoir qu'Hadrien aurait agi comme Zénon dans de pareilles circonstances : la volonté de mourir pour un individu ne serait-elle donc que relative ? De quoi pourrait-elle dépendre, si ce n'est de ce que le milieu permet ou interdit d'être ou de faire à l'individu ?

Un « droit à s'épanouir »

Parler d'un « droit à mourir », c'est donc implicitement « normaliser » le fait que certains d'entre nous en viennent à demander la mort à un moment de leur existence. C'est surtout remettre en question une évidence première qui laisserait à l'individu le choix libre et éclairé de poursuivre ou non sa route, selon ce qu'il a envie d'en faire, ce qu'il est prêt à assumer et à endurer dans ce chemin. La question se pose alors avec d'autant plus d'acuité quand ce sont des personnes dites « vulnérables » qui ne peuvent plus se donner la mort elles-mêmes et qui ont besoin qu'un tiers intervienne, avec toute la complexité que leurs situations respectives impliquent. Mais nous ne considérons pas les choix de société qui pèsent sur les déterminations individuelles, ces reconnaissances avortées, ces mains tendues souvent inexistantes, qui ne peuvent qu'encourager la personne à demander qu'on l'aide à mettre fin à ses jours. En d'autres termes, nous entérinons – et déterminons presque en cela – un terrain favorable à cette volonté de mourir du sujet.

Si la constance et la fidélité du geste d'Hadrien m'ont marquée, ce sont encore les derniers instants de Zénon qui m'ont le plus émue, Zénon tenaillé jusqu'au dernier souffle par une indicible volonté de vivre et par l'entière revendication d'une liberté qu'il habite et qui l'habite. On ne peut mettre aucun de ces deux personnages dans la catégorie des êtres « vulnérables », et pourtant l'impact du milieu en dit long sur la façon dont nous envisageons dans l'avenir de réinventer ou non notre existence au quotidien. Ne serait-il pas plus pertinent en cela de parler d'un « droit à s'épanouir » – droit si facilement bafoué dans la vie des personnes les plus vulnérables – , plutôt que d'un « droit à mourir » ?

Béance et petites lumières

Loïse est néanmoins décédée, il y a quelques semaines, des suites de son hospitalisation. J'ai peut-être senti le frôlement de quelque chose d'incommensurable quelques jours avant, car j'ai à ce moment contacté Alix pour lui demander où en était sa cousine, n'ayant pas eu de nouvelles depuis nos premiers échanges. Elle m'a immédiatement répondu que Loïse était dans un état très grave. C'est donc sans surprise, mais non sans douleur, que j'ai reçu de sa part, quelques jours après, un second message où elle m'informait avec beaucoup de délicatesse du décès de sa cousine. Aucun jugement extérieur ne vaut : le seul choix qui devait prévaloir, c'était le sien, c'était ce qu'elle voulait faire de son avenir. Cette liberté, il est heureux qu'on ne la lui ait pas retirée.

Inutile d'insister sur l'irrémédiable que ce geste laisse en chacun de ceux qui étaient proches d'elle, tout comme il laisse une béance immense en moi qui ne la connaissais pourtant pas. Je pense notamment à ses parents, à son frère aîné également porteur de la même maladie. Et à toutes nos difficultés dans ce combat, à nous qui sommes vivants, pour rester « à nos places ». Elle me revient souvent à l'esprit : certains soirs, j'ai même envie de lui céder la victoire de mes petits combats quotidiens, parfois écœurée par les gestes d'un monde extérieur trop inattentif pour considérer les petites choses, ces petites choses si fragiles de nos vies à chacun. Ces soirs-là, c'est un peu comme si le monde entier en s'écroulant lui donnait raison : l'extérieur est parfois tellement ingrat, tellement irrévérencieux de toutes ces négociations intimes, de tous ces consentements amers auxquels il nous faut consentir au jour le jour, nous autres ataxiques. Mais il y a, heureusement, bien d'autres rencontres qui me laissent penser que, malgré le flot des actions inconsidérées, ce sont de petites lumières qui redonnent un visage à nos quotidiens parfois défigurés. Et rien que pour ces dernières, il faut y être.