▪ « J'ai besoin d'être aidée à vivre, non à mourir » : lettre ouverte à André Comte-Sponville

Tribune

Après son intervention devant la Convention citoyenne sur la fin de vie, Edwige Mouttou a décidé de répondre à André Comte-Sponville dans cette lettre ouverte. Edwige Mouttou est ingénieure, mariée et mère de quatre enfants. Elle a appris à 44 ans qu'elle était atteinte de la maladie de Parkinson.

Edwige Mouttou

Cher Monsieur,

À 44 ans j'ai appris que j'étais atteinte de la maladie de Parkinson, maladie neurodégénérative, incurable. Ma réaction a été de me battre pour vivre avec ma maladie. Aujourd'hui la société n'admire plus ce courage-là. Elle admire le choix de la mort.

Je me bats pour vivre. Anne Bert (1) s'est battue pour mourir. « *Si, à propos d'une même réalité considérée sous le même rapport, il ne saurait exister deux énoncés contradictoires et vrais en même temps* » (Aristote), alors il faut se rendre à l'évidence : l'une de nous se trompe.

Anne Bert aurait fait le bon choix et j'aurais tort de me battre pour vivre ? Pourquoi serait-il bon pour un malade de choisir la mort et bon pour un autre de choisir la vie ?

Vous direz que cela dépend de la maladie, de l'état de santé, de l'accompagnement des proches et des soignants. La valeur de la vie dépend-elle de ces critères-là ou toute vie a-t-elle une valeur infinie ?

Vous direz que chacun est libre de demander ou non le suicide assisté, que cette liberté de choix n'enlève rien à ceux qui veulent vivre ?

Donner la liberté à certains de recourir au suicide assisté, c'est admettre que leur vie ne vaut rien. Vous dites : « *Ce n'est pas à l'État de décider si ma vie vaut ou non la peine d'être vécue.* » Précisément, la loi Claeys-Leonetti ne s'arroge pas ce droit, mais la loi de demain distillera le doute car l'État proposera la mort pour certains, au travers de la liste des maladies éligibles. N'est-ce pas une manière de décider pour nous ?

Donner la liberté de recourir au suicide assisté c'est autoriser la société à faire pression pour que certains aient l'élégance de demander la mort et ne pas peser. Les malades seront-ils toujours libres quand les « provisoirement » bien-portants les regarderont d'un œil accusateur ? Le malade reçoit une double condamnation : celle de sa maladie et celle de la société.

Donner la liberté de recourir au suicide assisté c'est placer les personnes devant une étrange alternative : vivre ou mourir ? Le choix ne devrait-il pas être le « non-choix », c'est-à-dire que la question de choisir la mort ne devrait se poser pour personne. Si quelqu'un de notre entourage se suicide, ses proches disent-ils : « Quel courage ! C'est merveilleux pour lui et pour sa famille ! » Et si quelqu'un vient nous parler de se suicider, disons-nous : « Bien sûr, tu as raison, ta vie ne vaut pas la peine d'être vécue ! » L'accompagnons-nous jusqu'au pont d'où nous l'aidons à sauter ? Ou lui montrons-nous que la vie a besoin de lui, que la vie l'attend ? N'y a-t-il pas un certain cynisme à prendre la personne en détresse « au mot » ? Une demande de suicide assistée peut être aussi une bouteille à la mer, un appel à l'aide.

Corinne Vaysse-Van Oost, médecin belge pratiquant l'euthanasie, dit : « *Il faut progressivement que tout médecin, tout soignant se confronte au fait que la mort fait partie de la vie et que, à terme, on aimerait que les soins palliatifs disparaissent pour que tout soignant soit formé à l'accompagnement de la fin de vie.* »

Ainsi les médecins seront uniquement formés à donner la mort et il faudra une nouvelle fois modifier le serment d'Hippocrate. Notre pays fera l'économie des soins palliatifs pour les improductifs dont je fais partie. En supprimant le malade on supprime la souffrance. Imparable.

➢ Savoir entendre les mots des malades

Dans mon entourage la plupart des personnes qui se prononcent pour l'euthanasie sont en pleine forme. Mais que savent-elles de ma maladie et de mon désir de malade ? De mes joies ? De mes peines ? Qui peut se mettre à la place d'un malade ? La même personne, quand elle est en bonne santé, tient un discours, et quand elle est malade en tient un autre.

L'honneur d'une société, d'une civilisation est dans le fait qu'elle donne à la vie, et en particulier à la vie du plus faible, une valeur infinie et qu'elle est prête à engager tout ce qu'il est possible de faire pour préserver cette vie.

Je voudrais vous remercier car sans le savoir vous m'avez accompagnée dans l'acceptation de la maladie. Votre pensée stoïcienne : « *consentir à la vie* », la nécessité d'être présent au présent pour « *agir et aimer* » m'ont beaucoup aidée à accueillir cette épreuve sans sombrer dans la révolte. C'est la raison pour laquelle votre position sur l'euthanasie me surprend autant. Est-elle réconciliable avec cette phrase d'André Gide : « *Une pas assez constante idée de la mort n'a donné pas assez de prix au plus petit instant de la vie* » ? C'est une chose de vouloir vivre avec l'idée de la mort, sans en avoir peur, c'en est une autre de vouloir mourir.

(1) Anne Bert est une écrivaine française qui, souffrant d'une maladie dégénérative incurable, a choisi d'être euthanasiée en Belgique en 2017.