

Introduction

1994. J'ai rendez-vous au siège d'une grande maison d'édition parisienne qui, après avoir lu le tapuscrit que je lui ai fait parvenir, a exprimé son désir de me rencontrer car elle envisage de l'éditer.

Mon témoignage, car c'en est un, raconte la naissance, en 1984, de Frédéric, mon premier enfant, qui est né mort après une césarienne pratiquée trop tardivement et a été réanimé sans que nous, ses parents, ayons été réellement informés de la gravité de la situation. Il s'est ainsi retrouvé, pendant trois ans, dans un état végétatif. J'y exprime mon choix, au bout de ces trois années, de ne pas contraindre notre fils de poursuivre une existence qui n'en était pas une et qui représentait un calvaire pour lui. Cette décision, je l'ai prise en accord avec mon mari mais j'en ai endossé la part la plus lourde car j'étais intimement persuadée que c'était à moi, qui l'avais mis au monde, qu'incombait la responsabilité de lui donner la seule preuve

d'amour dont je disposais, à savoir une mort douce puisqu'il y a pire que mourir et que nul espoir ne nous était désormais permis.

Après un déjeuner en compagnie de l'éditeur et d'une dame charmante qui s'est présentée comme le « nègre le plus cher sur la place de Paris », je me retrouve dans le bureau de cet homme qui me tient les propos suivants : J'ai changé d'avis. Je ne pense pas éditer votre témoignage.

Il affirme que mon texte est un cri qui prend aux tripes. Mais il dit ne pas pouvoir compter sur sa collaboratrice pour l'adoucir. D'abord parce qu'elle couvrirait ma propre voix, et que c'est bien ma voix qui doit être entendue si je veux avoir des chances d'être comprise. Ensuite parce que l'auteur refuse de se charger de ce travail car elle sort épuisée de l'écriture d'un livre sur un père dont les enfants sont morts à cause du sang contaminé. Enfin, ajoute-t-il, les lecteurs ne sont pas prêts à recevoir ce récit.

Je ne veux pas être celui qui rajoutera du malheur à votre vie, qui vous jettera en pâture à la foule. Vous n'avez que trente-quatre ans. Vous n'êtes pas armée pour supporter les conséquences d'une telle révélation. Votre message passera chez certains. Mais chez d'autres... n'y comptez pas ! Et je ne vous parle pas de ceux qui vous enverront des menaces... Rangez ce témoignage dans un tiroir. Donnez du temps au temps. Attendez que vos enfants soient devenus adultes, qu'ils soient à même d'appréhender la situation. Ecrivez

autre chose et oubliez ce texte. Vous le reprendrez si vous y tenez. Mais plus tard, bien plus tard...

Je me souviens lui avoir répondu que mon témoignage perdrait de sa force s'il sortait dans vingt ou trente ans, mais il avait campé sur ses positions. Aujourd'hui, je sais qu'il a eu raison et je ne l'en remercierai jamais assez.

Depuis ce jour, j'ai suivi ses conseils avisés : j'ai fait de mon mieux pour me reconstruire, je me suis occupée de mes enfants, j'ai travaillé, j'ai écrit. J'ai surtout laissé la vie prendre le dessus avec la conscience aiguë que rien n'est jamais acquis et que le seul moyen de ne pas sombrer est de s'attacher à ces petits riens, ces choses simples qui constituent l'essence même de notre existence. Et la beauté aussi.

Je ne l'ai cependant pas oublié. J'ai d'ailleurs failli rompre mon silence à plusieurs reprises, toujours lors d'événements qui ont fait remonter en moi des sentiments qui, pour être demeurés en sommeil, n'avaient rien perdu de leur force.

En 2003, après le décès de Vincent Humbert, ce jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet après un accident de la route, qui avait réclamé le droit de mourir et dont la mère avait écrit un récit poignant, je ne voulais pas donner à penser que je m'engouffrais dans une porte qu'elle aurait entrouverte. Et puis mes enfants étaient encore jeunes.

En 2008, après le désespérant appel de Chantal Sébire qui, devant la fin de non-recevoir des autorités, fut obligée de se suicider dans la plus grande solitude alors qu'avec un peu d'humanité, de compassion, elle aurait pu s'endormir en douceur au milieu des siens, j'ai résisté. Mais cela me fut difficile. D'autant plus difficile que j'avais l'impression, en me taisant, de la trahir, elle, Chantal Sébire. Aujourd'hui encore, elle vient hanter mes rêves, me demander des comptes, et je cherche en vain les mots capables de lui faire comprendre mon impuissance.

Depuis 2008, le cas de Vincent Lambert qui, avant son accident, avait fait part à son épouse et à son neveu de son désir de ne pas subir d'acharnement thérapeutique, est au centre d'une bataille que ces derniers mènent contre les parents de Vincent qui n'ont de cesse de fouler aux pieds la volonté de leur fils.

Récemment encore, le débat a refait surface avec le choix, largement et intelligemment argumenté, d'Anne Bert. Elle a dû abandonner son environnement rassurant pour aller mourir dans un endroit inconnu, en Belgique, puisque son pays, censé protéger tous ses enfants sans exception, n'a pas été capable d'entendre sa souffrance, de comprendre que c'est justement son amour de la vie qui a dicté sa décision. Je tremblais en l'entendant parler. Elle en voulait à Monsieur Hollande qui n'avait pas tenu sa promesse électorale. Elle en voulait au milieu médical qui avait du mal à mettre en pratique les textes déjà existants. Elle est morte le lundi 2 octobre 2017 à 9 heures. Si la

mort n'était pas une priorité pour quelque gouvernement que ce soit, elle devrait en être une pour chaque individu qui constitue notre société, non seulement au regard de l'idée que chacun de nous se fait de ce qu'est ou devrait être la vie, mais encore parce que chacun de nous peut se retrouver dans la situation d'Anne Bert. Car lorsque nous regardons la mort en face, c'est encore de la vie qu'il s'agit. Elle nous le fait comprendre à travers *Le Tout Dernier Été*, un livre bouleversant en ceci qu'elle a la générosité de partager avec nous la saveur des dernières fois. Elle nous prend par la main et nous rassure, nous reconforte alors que ce devrait être le contraire. Sa fin digne, pensée, méticuleusement organisée résulte naturellement de sa haute conception de l'existence. Mais surtout, nous réalisons que cette fin est le reflet de ce que fut sa vie, une vie tournée vers les autres. N'est-ce pas en effet une formidable déclaration d'amour à sa famille, à ses proches, que de leur épargner la vision cauchemardesque d'une déchéance inéluctable ? N'est-ce pas une formidable déclaration d'amour que de leur laisser le souvenir d'une femme libre, d'une femme qui, jusqu'au bout, aura décidé, les yeux ouverts et la conscience aiguisée ? N'est-ce pas une formidable déclaration d'amour que de ne rien avoir laissé en suspens ? N'est-ce pas une formidable déclaration d'amour que d'offrir aux générations qu'elle ne verra pas grandir l'image d'une femme dont elles seront fières, qu'elles chériront et qui les construira ?

Je réalise que depuis l'échange que j'ai eu dans le bureau de cet éditeur, rien n'a vraiment changé (je ne pense pas aux mentalités qui ont, me semble-t-il, évolué et sont en avance sur les pouvoirs politiques). Pire encore, la situation est susceptible d'empirer pour ceux qui, à l'avenir, seront confrontés à de tels drames. J'en veux pour preuve cet article de Monsieur Philippe Bette daté du 28 septembre 2017, dont je me permets de reprendre ici les grandes lignes :

Première médicale à Lyon un patient en état végétatif retrouve une conscience minimale.

C'est une première médicale lyonnaise qui vient pondérer le jugement définitif que l'on pose généralement sur un patient réduit à l'état végétatif. Il existe un espoir de le voir revenir à un état de conscience minimale. L'expérience a eu lieu à l'hôpital neurologique de Lyon. Un homme de 35 ans, alité depuis 15 ans et dans un état végétatif, a pu donner des signes d'éveil minimal après la pose d'un implant thoracique et des stimulations électriques répétées sur le nerf vague. Une technique de stimulation nerveuse qui n'avait jamais été exploitée jusque-là dans ce cas de figure.

Angela Sirigu, directrice de recherche à l'Institut des sciences cognitives de Lyon, a procédé à cette expérimentation. Elle explique que le patient s'est mis à répondre du regard après

avoir subi plusieurs semaines d'un traitement électrique sur son nerf vague. Une stimulation électrique jusque-là utilisée pour soigner l'épilepsie et qui a donc participé au réveil de son état de conscience.

Le patient concerné est décédé peu après d'une complication pulmonaire, sans lien avec l'expérience. L'équipe lyonnaise entend maintenant mener cette expérimentation sur trois autres patients, pour vérifier l'impact de cette méthode.

Cette première mondiale laisse espérer une amélioration minimaliste de l'état d'éveil des patients, pourtant réputés en état végétatif. Mais elle pose aussi des problèmes éthiques.

Oui, elle en pose, des problèmes éthiques. Elle va réjouir les parents de Vincent Lambert mais elle risque de rendre bien plus inaccessibles les prières de tous ces gens qui ont émis le vœu de mourir dignement sans auparavant voir leurs corps les déshumaniser, sans souffrir au-delà du dicible. Si cette première à Lyon n'est pas de l'acharnement thérapeutique, quel nom faut-il lui donner ? Pour ce qui la concerne, cette équipe médicale se contenterait-elle, le cas échéant, de cet éveil minimal ?

Et si notre société est incapable d'entendre les suppliques de ses « frères humains » dans une situation désespérée, comment serait-elle capable d'entendre

mon témoignage, de me comprendre puisqu'en l'occurrence, j'ai moi-même fait le choix d'offrir la mort à mon fils dont l'état végétatif l'empêchait de s'exprimer ? Car, lorsque l'on évoque ce droit d'abrégier l'existence de celle ou celui qui est condamné, à sa demande ou bien à celle de ses proches, on ne parle pas de celle ou de celui qui est mineur, pas plus que de celle ou celui qui n'a pas, avant de se retrouver dans cet état, fait part de sa décision.

Oui, il importe d'avoir conscience que des abus peuvent surgir. Abrégier l'existence d'une personne qui se sait condamnée requiert une vigilance de tous les instants mais aussi une grande lucidité. Cela demande que notre société fasse preuve d'un courage considérable, qu'elle prenne à bras-le-corps ce sujet sans hypocrisie, sans se voiler la face, et que chacun de nous fasse entendre sa voix, sans chercher la facilité en se retranchant derrière le troupeau. Je serais d'ailleurs tentée de penser que nous sommes nombreux, très nombreux, à nous rejoindre sur ce sujet. Combien de Chantal Sébire, de Vincent Lambert, d'Anne Bert devront-ils encore, les mains tendues, mendier un confort, un réconfort que nous leur refusons alors que nous l'offrons aux animaux ?

Oui, trente ans après la mort de Frédéric, cette mort que je lui ai moi-même donnée, me plaçant ainsi dans la plus totale illégalité, je pourrais me taire encore. Mais si mon cri trouve enfin le silence, c'est pour dire à ceux que j'ai nommés, et s'ils ne peuvent pas m'entendre, à leurs familles, que j'ai toujours été

avec eux, que leur désarroi fut le mien. C'est également pour leur demander pardon pour mon long silence, pour ce combat que je n'ai pas mené avec eux. Comme moi, ils savent qu'au cœur de ce sujet se trouve encore et toujours, encore et pour toujours la vie, l'idée que chacun se fait de sa propre existence. C'est enfin parce que mes enfants, qui sont à présent de jeunes adultes, m'ont encouragée à franchir cette barrière que mon silence avait érigée entre les autres et moi, non pas pour m'en libérer car je n'ai jamais eu le sentiment d'être prisonnière, mais pour encourager mes semblables à interrompre un moment leur course effrénée sur cette terre qui nous accueille sans que nous soyons capables de l'en remercier, et à se demander : « Si l'un de mes proches, si moi-même, je me retrouvais un jour dans la situation de Vincent Lambert, dans celle d'Anne Bert, que souhaiterais-je que l'on fasse pour moi ? »

Il m'a été difficile de mettre des mots sur ce que j'ai vécu, mais j'ai tenté de décrire comment, peu à peu, j'en suis arrivée à cette conviction qu'il y a parfois pire que la mort, qu'en certaines circonstances, elle représente autre chose que l'échéance tant redoutée : une alliée, une amie, l'ultime refuge.

Puisque, comme le dit Gérard de Nerval, « l'expérience de chacun est le trésor de tous », je tiens, à travers ces pages, à offrir mon humble contribution sur un sujet qui nous concerne tous. Car, au-delà des questions que nous nous posons sur la façon dont nous terminerons notre existence, il nous interroge

sur la manière dont nous voulons la vivre. Voulons-nous juste occuper le temps ou considérons-nous que nous devons donner le meilleur de nous-mêmes, sans remettre à demain les sourires, les mains tendues, les remerciements, les mots d'amour ?

Jean Ferrat illustre parfaitement mon expérience dans *Je ne suis qu'un cri* :

*Moi, si j'ai rompu le silence,
C'est pour éviter l'asphyxie.
Oui, je suis un cri de défense,
Un cri qu'on pousse à la folie !
Je ne suis qu'un cri.*

*Pardonnez si je vous dérange
Je ne suis qu'un cri.*

*Je voudrais être un autre bruit :
Être le cri de la mésange,
N'être qu'un simple gazouillis ;
Tomber comme un flocon de neige,
Être le doux bruit de la pluie.
Mais je suis le cri qu'on abrège,
Je suis la détresse infinie !*

Quelles que soient vos convictions et même si vous partagez les miennes, je vais vous bousculer, vous faire sortir de votre zone de confort. Vous pouvez encore refuser de me lire en estimant que vous n'êtes pas prêts. Étais-je prête ? Mon fils, surtout, l'était-il ?

Personne ne l'est. Et pourtant, il advient parfois que la maladie, l'accident vous tombe dessus. Vous êtes d'abord anéanti, longtemps... Vous cherchez des solutions. Il n'y en a pas. Alors vous espérez, car l'espoir est la seule chose que vous êtes en mesure d'opposer à l'insoutenable réalité : « Petite, l'espoir, c'est tout ce qu'il me reste », me disait un ami en phase terminale d'un cancer. Mais qu'est l'espoir qui ne débouche sur rien, sinon la mort déjà ? Ensuite, vous vous révoltez : pourquoi ? Pourquoi nous ? Pourquoi moi ? Enfin, vous vous fermez au monde et vous allez à la recherche de cette petite voix qui n'appartient qu'à vous, cette voix que vous pensiez avoir égarée, cette voix qui vous dit : *Est-ce ainsi que tu veux le faire vivre ? L'accepterais-tu pour toi-même ?*

C'est alors que la mort prend le visage de l'amour.

Je revois encore la nuit cette petite fille colombienne de treize ans, Omayra, que la boue engloutit peu à peu et qui reste coincée deux jours et trois nuits sous les décombres de sa maison après l'explosion du volcan Nevado Del Ruiz. Elle confie à l'un des sauveteurs, impuissant à la désincarcérer : « Je voudrais pouvoir sortir... J'ai déjà manqué l'école. Je vais perdre mon année. »

Je la vois s'enfoncer lentement, inexorablement, dire adieu à ses parents, à sa famille, les reconforter, les assurer de son amour... Nulle terreur dans son regard, seulement de la gratitude envers les

siens, envers ce monde malgré la fulgurance de son passage. Et les parents, pauvres parents, voudraient tant arrêter le temps, décomposer les minutes, faire que leur trésor garde la tête hors de ce magma de boue... Que la vie, même rude, même précaire, rede-vienne ce qu'elle était avant. Elle meurt le samedi 16 novembre 1985 à 9h16.

Omayra ne me quitte jamais, je sens encore aujourd'hui son regard par-dessus mon épaule. Et parfois elle joue avec mon fils. Ils se tiennent par la main. Ils ne sont plus esseulés.