

Jean-Pierre Vernant parlait avec émotion de la « belle mort » des jeunes héros. Noëlle Châtelet, qui, on le sait, a accompagné sa mère dans l'exercice de son « ultime liberté », nous dit en quoi la mort peut être « une belle mort » à tout âge dès lors qu'elle est assumée comme un acte volontaire, relevant de l'image qu'a chacun de sa propre dignité.

L'ultime liberté : mourir dans la dignité

Un entretien avec Noëlle Châtelet

Noëlle Châtelet est universitaire, écrivain, membre du Comité d'honneur de l'ADMD².

UNE LIBERTÉ SANS LIMITES ?

Philippe Lazar : Parmi toutes les libertés, seule la liberté de conscience est sans limites, n'impliquant que la personne concernée. Toutes les autres libertés engagent d'autres que soi-même et ont donc des limites. Soit qu'elles soient formellement exprimées par la société (ainsi disposons-nous de notre corps mais n'avons pas la liberté de le vendre par parties : le don du sang et le don d'organes sont gratuits). Soit que l'exercice de notre liberté puisse interférer avec celle des autres (comme c'est le cas toutes les fois qu'un acte entraîne des prises de responsabilités autres que la sienne propre). Quand on parle du droit de mourir dans la dignité, la mise en œuvre effective de cette « ultime liberté » implique aussi, le plus souvent, l'intervention d'un ou

plusieurs tiers, ce qui interfère avec leur propre liberté et peut même conduire, en l'état actuel de la législation française, à des contraintes de corps.

Noëlle Châtelet : Mais ce n'est pas toujours le cas : ma propre mère n'a demandé le secours de personne pour accomplir son geste final. Je vous accorde toutefois que sa décision a exercé sur moi une contrainte d'ordre affectif dont j'ai éprouvé le besoin de parler pour la mieux comprendre et essayer de la dépasser¹. J'ai en fait pour ma part beaucoup de mal à séparer ce concept d'ultime liberté de l'élan de liberté qui est en chacun de nous. L'ultime liberté, on la nomme ainsi, au sein de l'ADMD², d'abord parce que c'est la dernière, au sens chronologique du mot, le dernier acte d'une vie.

¹ Noëlle Châtelet, *La dernière leçon*, Le Seuil, Paris 2004.

² Association pour le droit de mourir dans la dignité www.admd.net



P.L. : Sans doute est-ce aussi parce que l'adjectif ultime renvoie à l'essentiel ?

N.C. : Sans doute en effet : il exprime le caractère fondamental de l'élan de liberté qui habite tous les êtres vivants. Il n'y a pas d'être vivant qui ne souhaite être libre. Dans le monde animal – et même d'une certaine façon dans le monde végétal ! – il existe, comme chez les êtres humains, un instinct de vie qui implique en soi l'existence de la liberté. Chez les hommes c'est bien entendu plus compliqué que chez les animaux parce que l'instinct est toujours contrôlé par la civilisation, c'est-à-dire par la manière dont l'homme en société a régulé ses instincts. Toutes les lois sont faites pour rassurer, pour convaincre nos semblables qu'ils sont

quelque chose de plus, de beaucoup plus qu'une plante ou un animal. Et cela parce qu'ils peuvent, par la pensée, la raison, la règle morale, la religion, etc., arrêter de donner libre cours à leurs instincts. Mais je pense que la liberté est un élan naturel. Et ne plus vouloir vivre, même si cela peut paraître paradoxal, fait partie de cet élan de vie.

P.L. : Si je vous suis bien, c'est avec le choix final de votre mère que vous en avez fait personnellement le constat ?

N.C. : Oui, ne plus vouloir vivre, c'est bien sûr d'abord décider de mourir mais cela veut dire aussi continuer à être jusqu'au bout dans cet élan de vie que je viens d'évoquer. Or il est difficile selon moi de penser la liberté

Noëlle Châtelet :
« Il n'y a pas d'être vivant qui ne souhaite être libre. »



« Notre mère a toujours voulu de son vivant que rien ne puisse entraver la liberté de ses enfants. »

en dehors de la quête d'un équilibre, toujours instable, entre l'instinct et la raison. Chacun de nous a une manière très personnelle de rechercher cet équilibre ou au contraire de s'en abstraire. Cette ultime liberté que ma mère a revendiquée, nous, ses enfants, et moi en particulier, nous avons d'abord cru qu'elle limitait notre propre liberté, qu'elle contrecarrait notre désir de la conserver auprès de nous. Mais en fin de compte, à la fois par le travail qu'elle m'a fait faire sur la mort mais aussi en remontant dans mes souvenirs et dans tout ce qui a fait mes liens avec elle – un dialogue qui n'a jamais cessé entre nous – j'ai compris que, dans le choix qu'elle a fait de partir à son heure, il y avait non seulement une autolibération, une délivrance, mais aussi l'extrême souci pour elle, vis-à-vis de ses enfants, et en tant que notre mère, de ne pas contraindre notre propre liberté en devenant progressivement pour nous une possible charge.

P.L. : Elle voulait peut-être aussi vous apprendre à accéder vous-

mêmes, le moment venu, à cette ultime liberté ?

N.C. : Peut-être en effet. Il m'a fallu en réalité beaucoup de temps pour comprendre et admettre la décision qu'elle se préparait à prendre. Nous vivons dans un état de grand narcissisme, au sens freudien du terme : tout nous pousse à refuser la douleur, celle en particulier de voir notre mère partir. Cependant, plus j'ai travaillé avec elle sur la question de la mort, plus je me suis rendu compte que la douleur de la voir changer, de ne plus avoir en face de moi celle que, d'une certaine manière, j'avais toujours vue, aurait été plus grande encore que la douleur de sa disparition physique. Elle est partie non seulement comme libérée d'un poids qu'elle aurait pu faire porter sur nous mais aussi sans doute pour rester égale à elle-même dans notre mémoire. Elle tenait, depuis un certain temps, un cahier minutieux de toutes les dégradations physiques et psychiques qu'elle constatait sur elle-même, et elle avait manifestement très peur d'en arriver à un point où elle n'aurait plus eu la force d'accomplir son geste libérateur, ce geste d'autodélivrance qui était aussi un geste en faveur de notre propre délivrance.

Certains ont tendance à mettre de la morale dans toutes ces questions, voire de les interpréter en termes d'égoïsme ou d'orgueil. C'est à mon sens une lourde erreur : c'est de grandeur qu'il faudrait parler ! Notre mère a toujours voulu de son vivant que rien ne puisse entraver la liberté de ses enfants. C'est, je crois, ce qui lui a donné la force de décider de partir. J'ai la conviction qu'elle est partie autant pour elle-même que pour nous

– un « autant » qu'il est bien difficile de définir avec précision...

P.L. : Est-ce que vous ne diriez pas plutôt : « Autant pour nous que pour elle » ?

N.C. : Les deux formulations ont l'une et l'autre un sens ! Notre mère nous a en fait libérés du poids de sa vieillesse et de celui de sa mort... en les prenant elle-même en charge en quelque sorte...

P.L. : ... en vous apprivoisant à temps, vous, ses enfants, à l'idée de sa mort à venir ?

N.C. : Exactement : nous, ses enfants, et moi en particulier, dont elle pouvait penser que je serais la plus réticente à accepter cette idée – ce qui, grâce à elle, finalement n'a pas été le cas.

UNE RUPTURE QUI N'EST QUE PARTIELLE

P.L. : Permettez-moi de rapprocher ce que vous venez de dire de ce que j'ai moi-même écrit dans un essai intitulé *Court traité de l'âme*³, où je définis, d'un point de vue strictement matérialiste, « l'âme » de chacun de nous comme l'ensemble des réseaux relationnels qui nous associent à tous ceux qui nous connaissent. Cette appellation n'est pas illégitime dans la mesure où cet ensemble a toutes les caractéristiques qu'on prête habituellement à une âme : il est spécifique à chacun de nous, il apparaît lors de notre conception, il se détache de notre corps quand celui-ci disparaît et il lui survit (un certain temps seulement toutefois...). Si notre vie personnelle s'inscrit, de notre vivant,

dans ce qu'on peut appeler l'espace des corps, les échanges interpersonnels se déroulent, eux, dans l'espace des âmes ainsi définies et, d'une certaine façon, s'y prolongent unilatéralement au-delà de la mort. Si l'on adopte ce langage, on peut dire que vous avez continué à communiquer avec l'âme de votre mère au-delà de sa mort et que tous les échanges que vous aviez eus auparavant avec elle vous avaient préparés à cette permanence.

N.C. : Je vous suis complètement. Et l'on peut dire aussi que notre mère a préparé ce qu'on appelle habituellement le travail de deuil avant sa mort pour que nous en soyons libérés, aussi, au-delà de cet événement. Sa grande idée était en quelque sorte d'inverser les temps habituels, de vivre *avec nous* le temps du deuil, ce qu'en réalité je n'ai jamais réussi à faire avec personne d'autre, y compris avec François, mon mari. Sans doute n'y étais-je pas alors assez préparée – je n'avais que quarante ans...

P.L. : ... mais ne continue-t-il pas à vivre en vous au travers de ce qu'on peut appeler son âme, au sens où je l'ai évoqué ?

N.C. : Son âme – je me rallie à votre formulation – est effectivement présente dans cette maison, notre maison. Mais combien d'années m'a-t-il fallu pour dépasser la souffrance de la disparition de son corps ! Je ne pouvais l'accepter, même si j'avais l'impression de sa présence derrière moi, penché sur moi, presque appuyé sur mon épaule, si près de moi qu'il me semblait parfois sentir son souffle dans mon cou. En même temps je le savais, avec horreur, à jamais disparu.

³ Fayard, 2008.

C'est cette souffrance que ma mère a, d'une certaine façon, réussi sinon complètement à effacer du moins à fortement alléger.

En fait je me demandais « où je la situerais » après sa disparition. Pendant longtemps je l'ai ressentie comme en moi-même de façon physique, sous la forme étrange d'une sorte de présence dans mon ventre ! J'avais sans doute créé ainsi de façon imaginaire le moyen de ne jamais m'en séparer. Je suis même allée consulter un spécialiste de ces questions de « représentation » ! Il m'a fait très clairement comprendre que je me trompais. « Laissez la partir, ne l'accaparez pas, laissez la vivre ce qu'elle a à vivre en tant que morte ! » me dit-il en substance. Il avait sans doute raison parce que, au fond, en voulant la garder dans mon propre corps, je l'emprisonnais. Et je me suis rendu compte que j'étais ainsi parvenue à une seconde étape, essentielle, de la « défusion »...

P.L. : ... et qu'en fait vous cessiez ainsi de porter atteinte à ce qu'on pourrait appeler la liberté d'un être mort ?

N.C. : Oui, ce qui est, d'une certaine façon, aussi grave que d'attenter à la liberté d'un être vivant !

P.L. : Il me semble en effet que la position que vous adoptez désormais vis-à-vis de la mémoire de votre mère est beaucoup plus forte puisque que vous vous êtes débarrassée d'une représentation physique d'elle, à l'évidence purement imaginaire, au profit d'un accès permanent à l'ensemble des réseaux relationnels qu'elle avait constitués autour d'elle et qui continuent de vivre, voire de

se complexifier par de nouveaux échanges, aujourd'hui. Vous venez notamment de créer en moi une parcelle de l'âme de votre mère en m'en parlant !

N.C. : C'était bien là, en effet, l'objet de l'écriture de mon livre que de prolonger et d'amplifier ce que vous appelez son âme, en l'occurrence tout ce qui survit d'elle au-delà de la destruction de son corps. Je l'ai écrit avec la prétention peut-être exorbitante de la faire exister auprès de tous ceux qui le liraient !

P.L. : Mais non, pas exorbitante du tout ! C'est bien ainsi que nous vivons, au travers non seulement de notre corps mais aussi de notre âme, c'est-à-dire de nos relations aux autres. Si, à cet instant, en fermant les yeux, vous pensez à un être qui vous est cher, la relation que vous avez avec lui de cette façon serait exactement la même si, à ce même instant, il était mort. Je ne veux évidemment pas dire par là que la mort n'est pas une rupture essentielle mais simplement que notre relation à l'autre ne dépend pas totalement du fait qu'il est ou non vivant au moment où nous pensons à lui.

N.C. : Je continue pour ma part à dialoguer avec ma mère exactement comme si elle était vivante...

P.L. : ... une attitude parfaitement compatible avec un matérialisme absolu car c'est évidemment dans nos têtes que tout cela se passe.

L'ULTIME LEÇON

N.C. : Quelques jours avant sa mort ma mère m'avait appelée au téléphone

pour me dire que, après le travail que nous avons fait de concert, je serais en paix au-delà de sa disparition. « Le deuil de moi est fait, nous l'avons fait ensemble » m'avait-elle précisé. Je n'y croyais pas du tout mais c'est elle qui avait raison : après son décès je ne l'ai jamais pleurée ! Je dirai même, honnêtement, qu'elle ne m'a jamais vraiment manqué. J'ai certes parfois de l'émotion en pensant à elle, mais ni souffrance, ni nostalgie...

P.L. : ... le manque certes existe...

N.C. : ... non, bizarrement, pas vraiment ! Son ultime liberté c'est maintenant que je consens à la lui donner. Je n'éprouve plus le besoin de la sentir physiquement présente en moi. J'ai établi avec elle des relations qui prennent acte de la disparition de son corps et qui prennent appui sur ce que vous appelez son âme. Et je fais pour ma part un travail de même ordre auprès de mes petites-filles pour essayer de leur transmettre ce que ma mère m'a appris, en particulier au cours de cette dernière leçon qui fut la plus lumineuse de toutes, la sublimation de toutes les précédentes.

En fait je me rends compte aujourd'hui que le dialogue que nous avons eu entre mère et fille depuis ma naissance ne pouvait que se terminer par cette ultime leçon. Et si ma mémoire pouvait reconstituer tous les dialogues que nous avons eus – je sais bien hélas que c'est impossible ! – on trouverait à chaque étape un mot, un verbe renvoyant, sous une forme ou sous une autre, à cette dernière leçon. Les morts ne le sont totalement que lorsqu'on ne parle plus d'eux et que toute trace de leur existence a définitivement disparu...



P.L. : Le saviez-vous ? Il existe une langue africaine qui utilise deux mots différents pour désigner les morts : ceux qui continuent à vivre en nous et ceux qui ont complètement disparu dans les ténèbres de l'oubli...

N.C. : C'est d'une belle justesse !...

LA NAISSANCE ET LA MORT EN MIROIR

N.C. : Il est une chose dont je voulais encore dire un mot, à propos du concept de liberté. Nous parlions de « délivrance » tout à l'heure et ce qui me frappe c'est qu'il y a dans le vocabulaire lié à la mort de nombreux emprunts à celui de la naissance. Tous les mots concernant la naissance d'un bébé, je les ai probablement appris beaucoup plus tôt que les autres enfants – ma mère étant sage-femme.



Et elle m'a souvent dit dans les dernières semaines de sa vie que ce rapprochement était pour elle essentiel et qu'elle aurait aimé qu'on puisse « partir » avec autant de bonheur que celui qu'on éprouve en voyant arriver un être nouveau. Elle trouvait assez désespérant qu'on ne soit pas du tout dans le même état d'esprit dans l'un et l'autre cas. Elle avait eu la chance de mettre au monde un très grand nombre d'enfants sans qu'aucun ne meure, elle pensait donc qu'elle avait été choyée par le destin. Et j'imagine que, quand elle voyait arriver un bébé, qu'elle le regardait les yeux dans les yeux, elle avait à la fois le sentiment du bonheur de contribuer à le mettre au monde et en même temps la conscience de sa finitude.

L'ULTIME INÉGALITÉ

P.L. : Évoquons brièvement, si vous le voulez bien, le deuxième mot de la devise républicaine : égalité, dans la mesure même où la possibilité d'accès à une mort dans la dignité est fondamentalement inégalitaire dans

notre société : le droit de décider du moment de sa mort serait ainsi non seulement l'ultime liberté mais aussi l'ultime égalité à revendiquer. Comme naguère pour l'IVG, il y a ceux qui savent qu'on peut aller en Suisse et qui en ont les moyens et il y a ceux qui ne le savent pas et/ou ne le peuvent pas.

N.C. : Mettre délibérément quelqu'un à mort, au nom de la société, et refuser, au nom de cette même société, le droit de mourir dans la dignité à quelqu'un qui le souhaite ardemment sont pour moi deux extrêmes violences, en miroir l'une de l'autre. Et vous avez raison de mettre en lumière l'inégalité foncière de nos concitoyens vis-à-vis de l'accès à l'aide à mourir dans la dignité alors même que, de façon paradoxale, la mort est le seul élément fondamentalement égalitaire entre les humains. En fait donc la mort, oui, mais pas l'accès à la mort !... Et ce devrait vraiment être une priorité absolue des nouvelles équipes dirigeantes de notre pays que de répondre à cette demande fondamentale d'instauration de cette ultime égalité.

P.L. : François Mitterrand est le président qui a aboli la peine de mort, j'espère ardemment pour ma part que François Hollande sera celui qui nous autorisera enfin à disposer de la fin de notre vie lorsqu'il nous apparaît indispensable de lui mettre un terme.

L'ULTIME FRATERNITÉ

P.L. : Le concept de fraternité – le troisième terme de notre devise – est d'une nature différente de celle des deux autres, qui se réfèrent

l'un et l'autre, implicitement ou explicitement, à des droits. Il est particulièrement intéressant de prendre à ce propos comme référence complémentaire la très éclairante Déclaration universelle des droits de l'Homme, adopté par l'ONU en 1948, au sortir de la Seconde Guerre mondiale. Son article premier fait en effet très précisément appel au concept de dignité : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits, ils sont dotés de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». On retrouve donc, dans cette Déclaration, les trois termes de notre devise nationale mais on y trouve aussi le mot-clé de l'ADMD : la dignité ! Nous ne sommes donc plus là au niveau du seul droit...

N.C. : ... mais bien à celui, essentiel, de l'empathie – d'une capacité à se mettre à la place de l'autre, qui joue à l'évidence un rôle majeur dès lors qu'on tente d'accompagner un mourant...

Permettez-moi d'évoquer à ce propos, de façon une fois encore très personnelle, la façon dont François Châtelet, mon mari, est mort. J'ai eu beaucoup de mal à le laisser partir. Il était dans un état de délabrement épouvantable et il est allé mourir à l'hôpital pour ne pas marquer, disait-il, la maison de sa mort. Il y est resté trois jours. Je ne suis arrivée à lui parler de cette mort annoncée ni le premier jour ni le deuxième. Ce n'est que le troisième jour – mais c'était vraiment très tard – que j'ai osé le faire. Je lui ai alors demandé s'il n'avait pas peur mais, en réalité, c'est à moi que je parlais, c'est moi qui avais peur ! Il m'a répondu « non » et c'est alors

que j'ai prononcé cette phrase de fraternité et d'amour : « Maintenant, tu peux partir ». Mais il a fallu pour cela que je me sorte de ma tête de vivante pour entrer dans celle d'un homme déjà presque mort, d'un être encore un peu « du côté de chez nous » mais néanmoins dans une sorte de *no man's land* entre la vie et la mort, un lieu que pour ma part je crois central auprès de ceux qui s'en vont.

Si on ne lâche pas prise sur ce que l'on est, si l'on ne fait pas le geste de se rapprocher d'eux, d'essayer de regarder le monde avec leur propre regard, on ne comprend pas où ils sont, on a peur pour eux mais aussi pour nous et cette peur s'accumule, crée une distance insondable et conduit à les laisser partir d'une manière désastreuse.

Il faut apprendre à pénétrer dans cet entre-deux, dans cet espace étrange entre les vivants et ceux qui sont en train de mourir pour accepter que l'autre s'en aille, pour qu'il puisse partir en paix et par là même nous rasséréner. Ce don que nous faisons au mourant engendre un don en retour de sa part : « Toi qui restes, tu peux rester en paix ». Mais cette phrase, on l'entend rarement car on ne se met pas en situation de pouvoir la recevoir sauf à faire preuve de cette empathie que je viens d'essayer de décrire. Et si l'on ne fait pas cet effort suprême, ce n'est pas par manque de fraternité, mais parce que la peur nous envahit, parce qu'on est dans la terreur pour soi-même de ce qui inévitablement nous arrivera un jour mais aussi de ce qui va se passer pour nous après la disparition de l'être cher.

P.L. : Et l'on ne peut dépasser ce sentiment que si l'on arrive à faire ce

difficile effort d'empathie que vous effectuez, c'est le moment ou jamais...

N.C. : Oui. Mais ce qu'habituellement on ne sait pas, c'est que c'est aussi le moment ou jamais pour soi ! C'est un acte fondamentalement réciproque, un authentique acte d'amour qui, comme tout acte d'amour véritable, a pour objet de fusionner véritablement avec celui qui meurt.

LE RESPECT DE LA DIGNITÉ

N.C. : Je voudrais revenir d'un mot sur la question, qui me semble essentielle, du respect de la dignité de celui ou de celle qui va mourir. Quand ma mère décide de partir, elle le fait en restant proche de ce qu'elle a toujours été, égale à elle-même. Par contraste, je pense à nombre de mes amies vieillissantes, dont les mères sont encore vivantes mais qui ne sont plus que l'ombre d'elles-mêmes, qui, progressivement, ne sont plus vraiment leurs mères, qui deviennent des êtres qu'elles finissent par ne plus

reconnaître tant elles sont devenues dépendantes, des inconnues qui vivent une mort lente beaucoup plus effrayante que celle qu'a choisie ma mère. Et, de surcroît, ces images affligeantes de dégradation ne pourront jamais être évacuées de la mémoire de leurs proches. Ne pas avoir eu pour ma part à en passer par là me permet de garder de ma mère l'image intouchée et intouchable qui fut toujours la sienne.

P.L. : C'est important pour vous mais aussi par rapport à l'image qu'elle avait d'elle de son vivant. « Les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». En dignité d'abord, ce qui veut dire en dignité par rapport aux autres mais aussi en dignité par rapport à soi, par rapport à l'image qu'on veut avoir et conserver auprès des autres.

N.C. : Les opposants à l'ADMD lui font le procès de vouloir imposer une image en quelque sorte stéréotypée de la dignité. C'est une critique

Appel de l'ADMD au président de la République

Toute ma vie, je me suis efforcé(e) d'être libre, indépendant(e), autonome, respectant autrui. Le jour où ma santé physique ou ma santé mentale me conduira à franchir les limites d'une vie digne telle que je la conçois pour moi-même, je souhaite pouvoir librement, en conscience et sans influence, choisir les conditions de ma propre fin de vie.

C'est pourquoi je vous demande, avec les 94% de Français qui approuvent le recours volontaire à une assistance active à mourir, de déposer très rapidement un texte de légalisation du droit de mourir dans la dignité devant le Parlement, afin que la France rejoigne les pays de liberté qui ont déjà légiféré en ce sens.

Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)

Site : www.admd.net

Courriel : infos@admd.net

particulièrement malvenue dans la mesure où il appartient évidemment à chacune et chacun d'entre nous de définir ce qu'il entend par là et les conditions dans lesquelles cette dignité peut être maintenue jusqu'au dernier souffle. Cette représentation de la dignité ne saurait nous être dictée par les autres, personne ne saurait nous imposer la façon dont nous pouvons la concevoir et la mettre en œuvre. Et c'est d'une extrême violence que de vouloir nous interdire d'exercer ce droit ultime à la dignité, le plus intime, le plus humain et le plus précieux de tous les droits au moment où s'achève notre vie. ☺

PROPOS RECUEILLIS ET RETRANSCRITS

PAR PHILIPPE LAZAR

PHOTOGRAPHIES DE JEAN-FRANÇOIS LÉVY