

Dimanche 19 février, la Convention citoyenne sur la fin de vie s'est exprimée majoritairement en faveur d'une évolution de la loi vers l'aide active à mourir. Dans une lettre ouverte, Marie-Caroline Schürr interpelle avec force le président de la République. Atteinte d'un lourd handicap moteur, cette entrepreneuse de 37 ans redit haut et fort combien la mort « ne sera jamais la solution ».

Monsieur le Président,

Je m'appelle Marie-Caroline. Jeune femme handicapée moteur, je vous écris ces lignes avec tout le respect que je vous dois, mais je ne peux plus me taire. Accepterez-vous de m'entendre ? Je ne peux plus me taire, car dans notre République, le respect de la personne humaine est en danger.

Je suis née avec un handicap moteur très lourd et douloureux, qui me contraint à une dépendance totale. Je me déplace en fauteuil électrique. J'ai été opérée et hospitalisée des dizaines de fois. J'ai besoin des autres à chaque instant pour survivre, dans les moments les plus humbles de la vie quotidienne. J'ai pourtant suivi une scolarité ordinaire et des études supérieures. Après avoir enseigné dix ans l'anglais en établissements publics, je suis maintenant auto-entrepreneuse. Je suis passionnée par l'aventure et les voyages, j'ai visité de nombreux pays et j'ai fait des rencontres extraordinaires.

Chaque jour, mon combat est celui de la dépendance, pas de la vie. Mon handicap ne m'a jamais empêché de franchir les obstacles, ni de réaliser des rêves, bien au contraire : il est un tremplin qui m'invite quotidiennement à choisir de vivre, parce que j'aime la vie ! Le handicap est une contrainte, la vie n'en est pas une.

Nous nous étions rencontrés le 9 avril 2018 aux Collège des Bernardins : nous avons pu échanger quelques mots, et je vous avais offert mon livre témoignage*, pour lequel vous aviez montré de l'intérêt. Pour me parler, vous vous étiez mis à ma hauteur : cette attention que vous aviez eue, je ne l'ai pas oubliée.

Aujourd'hui, je vous partage ma grande inquiétude et mon scandale face à l'euthanasie.

L'euthanasie vise d'abord les personnes vulnérables, dont je fais partie : les personnes malades, en fin de vie, âgées, handicapées... En bref, les personnes qui dérangent et sont sources de contraintes. Va-t-on volontairement me tuer pour mon propre confort ? Qu'est-ce que l'euthanasie, sinon supprimer, en conscience, la vie d'une personne humaine ? Il faudrait nous éliminer, sous prétexte de nous simplifier la vie. Mais laquelle ? La mienne, vulnérable ? Celle de mon entourage ? De l'hôpital ? De la société ? Se débarrasser de ce qui dérange, c'est en apparence si simple. Que dit ma conscience ? Que dit votre conscience, en vérité ?

Non, Monsieur le président, l'euthanasie n'est pas une « bonne mort ». C'est un mensonge de croire que je peux maîtriser ma vie et ma mort. Vous l'aviez vous-même exprimé au pape François, par ces mots : « *Ma mort m'appartient-elle ? Je ne suis pas sûr d'avoir la réponse* ».

Non, Monsieur le Président, votre mort ni la mienne ne nous appartient.

Je suis actrice de ma vie, mais pas toute-puissante. Décider du jour de ma mort n'est pas conforme à mon désir profond, qui est de vivre jusqu'au bout de ma vie.

Non, Monsieur le président, l'euthanasie n'est pas un soulagement. Cette idée même me fait porter une lourde culpabilité : je suis de trop. Je suis un poids pour les autres. Je sature les services hospitaliers. Je coûte cher. Peut-être vaudrait-il mieux me supprimer... Ma vie devient une marchandise, à prendre ou à laisser.

Non, Monsieur le président, la proposition de loi actuelle, affirmant soi-disant le libre choix pour la fin de vie, n'est pas la vérité. La loi n'est que le reflet d'une mentalité qui anesthésie mon esprit : pour le bien de la société, il faudrait alléger le poids de ma vie. Au nom de l'amour et d'un bien-être qui me serait soi-disant bénéfique, je pourrais tomber dans cette culture de mort. Une culture de la perfection, sans le moindre grain de sable, désagrément ou contrariété. Comme s'il était interdit d'être différent, fragile, pauvre, malade, âgé, handicapé.

Non, Monsieur le président, l'euthanasie ne doit pas être rendue possible dès lors qu'un grain de sable enraye le système. La dépénaliser, c'est déjà la rendre automatique. Notre société deviendra alors stérile, robotisée, peuplée de gens faussement parfaits, – car la perfection n'existe pas.

Quel degré de dépendance me fera passer du côté de ceux qu'il faut tuer 'pour leur bien' ? À quel moment y aura-t-il un carton rouge pour prévenir le danger, et empêcher le médecin de me proposer l'euthanasie, s'il considère que je ne suis plus digne de vivre ?

Je vous le demande, Monsieur le président : estimez-vous que ma vie est digne ? Suis-je un fardeau pour moi-même et pour la société, une erreur biologique, un poids qu'il faut bien porter puisque je suis en vie et qu'il n'y a pas le choix ?

Votre dignité, Monsieur le président, est égale à la mienne. Personne n'est plus digne qu'un autre. Je ne suis pas moins digne de vivre que vous. Vous n'êtes pas plus digne de vivre que moi.

Quand je souffre et que je veux mourir, je dis mon besoin d'être entourée. La douleur physique et la souffrance morale n'empêchent pas le bonheur. Moi qui souffre en permanence dans mon corps, il m'est évidemment arrivé de m'interroger de manière légitime sur la mort. Quand j'ai trop mal, il est normal de me scandaliser. Mais jamais je n'ai souhaité mourir. Oui, souffrir est terrible. Oui, la douleur, la solitude, la perte de sens me questionnent : pourquoi tout ça ? À quoi sert ma vie ?

C'est alors que ma souffrance, accompagnée silencieusement et humblement, me redonne dignité et vie. La mort ne vient pas tant supprimer la souffrance que supprimer la vie. Elle n'est pas la solution. Elle ne sera jamais la solution. La solution, c'est la relation.

Monsieur le Président, je vous demande aujourd'hui de protéger la dignité de chacun, en prenant clairement position contre l'euthanasie. Ayez le courage d'écouter ceux dont personne ne veut. Soyons puissance de vie. Soyons force de relation. Nous serons alors dignes de nous regarder chaque matin dans le miroir.

Marie-Caroline Schürr