

La mort choisie ou IVV peut-elle être une réponse à l'angoisse du vieillissement ?

Septembre 2022

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

Deux billets éthiques, en 2018¹ et en 2021² avaient rapporté les deux premières séquences de l'histoire bouleversante d'une dame de 74 ans qui souhaitait programmer l'heure de sa mort. La première séquence suscita l'engouement des medias. La seconde ne fut que brièvement rapportée. Et le dénouement fut presque ignoré.

Tout avait débuté le 25 août 2018, dans une vidéo³ partagée un nombre considérable de fois – où elle déclarait: « *Bonjour, je m'appelle J... J... j'ai 74 ans, et j'ai décidé en janvier 2020, de mettre fin à mes jours.* » La presse avait surabondamment relayé en 2018 les déclarations de cette dame née en 1943 qui avait décidé d'organiser et de médiatiser son suicide dont elle avait arrêté la date : ce serait en janvier 2020. Non pas qu'elle soit atteinte d'une maladie incurable, non pas qu'elle soit affectée d'un handicap croissant mais parce qu'elle avait décidé qu'elle avait assez vécu et, faisant un parallèle avec l'interruption volontaire de grossesse pour laquelle elle a toujours militée, elle déclarait se battre pour « l'interruption volontaire de vieillesse » parce qu'elle avait assez vécu : cette IVV, elle disait qu'elle la ferait pratiquer en Suisse. Elle exprimait son soutien à celles et ceux qui désirent être euthanasiés⁴ et qui ne peuvent pas l'être en France. Elle avait elle-même été formée par *Exit*, une des associations qui organise des suicides assistés en Suisse. Sur son blog⁵ elle était présentée ainsi :

Elle milite pour le droit de mourir dans la dignité, notamment au sein de l'ADMD⁶ France. Dans ce cadre, elle a accompagné des dizaines de Français en Suisse pour leur permettre d'obtenir un suicide assisté.

On peut lire sur son site à la date du 8 août 2018 :

Une vie remplie de moments marrants (le plus souvent), de souffrance (inévitables) aussi.

1 Roger GIL, IVV: la mort est-elle une réponse au vieillissement? septembre 2018. www.espace-ethique-poitoucharentes.org

2 Roger Gil ; IVV : Une histoire de vie et de mort programmée, revendiquée, abandonnée ; juin 2021 ; https://poitiers.espace-ethique-na.fr/actualites_931/ivv_2855.html

3 diffusée par Konbini News

4 Ce terme spontanément utilisé montre bien l'illusion d'une distinction claire entre suicide médicalement assisté et euthanasie.

5 <https://blogs.letemps.ch/jacqueline-jencquel/2018/08/08/sagesse/>

6 ADMD : Association pour le Droit de mourir dans la dignité

Mais voilà : le bilan est bon et je me prépare à partir. Il vaut mieux y penser en amont pour ne pas se laisser surprendre. On prépare tellement de moments importants : les baptêmes, les mariages, les diplômes... pourquoi pas la mort ? Pourquoi vouloir absolument laisser un moment aussi important de nos vies au hasard ?

Elle déclarait le 17 août⁷

La vieillesse est une maladie incurable dont le pronostic est toujours fatal, dit-elle. A 76 ans, on peut être encore en forme mais certainement pas en bonne santé. Quand la somme des souffrances a dépassé celle des plaisirs, l'adulte doit avoir le choix de décider de s'en aller et de bénéficier d'une aide médicale.

Et elle ajoutait :

«Le sexe est en berne, l'alcool donne mal à la tête, je ne veux pas sentir le vieux, puer, être ennuyeuse, avoir une bouche de grenouille, inspirer la compassion au lieu du désir.

C'est en 2007 alors qu'elle séjournait à Caracas qu'elle avait fondé l'Association pour mourir dans la dignité au Venezuela. Elle avait assisté à un congrès mondial de l'Association, puis elle avait rejoint Paris.

Et le Journal Le Temps poursuivait :

Le jour de son départ ((programmé), en janvier 2020, elle souhaite réunir son mari et ses trois enfants à Saanen, les convier autour d'une bonne table, manger, boire, parler. Puis elle partira avec Erika Preisig, médecin et présidente de Lifecircle, association bâloise engagée pour «l'autodétermination en fin de vie». Erika lui posera une perfusion de pentobarbital de sodium, un somnifère qui, à forte dose, provoque une mort sans douleur.

Cette dame soulève une question fondamentale posée à notre société : l'être humain doit-il être maître de sa vie et de sa mort⁸? Alors que les débats sur la fin de vie pointent habituellement le « mal mourir »⁹ de maladies incurables engageant le pronostic vital, on voit bien aussi que ces débats se déplacent inexorablement sur un droit au suicide indépendant de maladies sévères ou de pathologies satellites du vieillissement. Certes le suicide est dépénalisé en France depuis plus de deux siècles mais ce qui est demandé par cette dame est le droit au suicide assisté ou à l'euthanasie *prescrite* au terme d'une vie qui serait considérée comme accomplie ou en raison d'une fatigue de vivre : aux Pays-Bas une proposition de loi a été déposée en juillet 2020 visant à autoriser l'aide au suicide pour "vie accomplie" à partir de 75

7 Christian Lecomte. Mourir encore belle, l'an prochain ; Le Temps ; 17 août 2018 ; <https://www.letemps.ch/societe/mourir-belle-lan-prochain>

8 Roger Gil, « L'homme est-il maître de sa vie et de sa mort : Gouvernance de fin de vie et libre arbitre », *Études sur la mort*, n° 135 (19 octobre 2009): 41-49, <https://doi.org/10.3917/eslm.135.0041>.

9 Voir par exemple Didier Sicard, Rapport au président de la République. Penser solidairement la fin de vie. 18 décembre 2012. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.

ans, en dehors de toute condition médicale »¹⁰. C'est donc ce droit à décider de l'heure de sa mort que cette dame avait largement affirmé, argumenté et qui devait être réalisée en Suisse. Car ce qui la panique c'est la peur de la décrépitude future que pourrait engendrer la vieillesse. Imaginons que cette dame ait été victime d'une maladie ou d'une affection sévère, le contenu de son blog n'aurait-il pas été considéré comme des directives anticipées ? On comprend le souci de promouvoir la rédaction de directives anticipées par des personnes atteintes de maladies graves¹¹ mais aussi par des personnes hospitalisées pour des affections n'engageant pas le pronostic vital et même par des personnes non malades. S'il est souhaitable que cette rédaction soit accompagnée par des professionnels de santé, il est capital aussi d'insister pour que ces directives soient régulièrement actualisées et il revient à celles et ceux qui ont suscité leur rédaction, d'y veiller. Car la Loi¹² ayant décidé en France qu'elles étaient valables sans limite de temps, il serait triste de voir appliquées des directives anticipées qui ne correspondraient plus aux souhaits de la personne. En tout cas c'est ce que montre l'histoire de cette dame et ce que montre d'ailleurs l'accompagnement des personnes malades. Car la vie n'est pas statique mais changeante. « On ne se baigne jamais deux fois dans le même fleuve », disait Héraclite. Le contexte change, la vie intérieure aussi. Et la décision de mourir, une fois mise en œuvre, est irréversible. Certes on ne manque pas d'évoquer la condition essentielle qui, outre ce qu'on appelle le discernement, est le maintien dans le temps du projet. Soit ! Mais selon quelle temporalité ? Voilà une réalité qui est régulièrement esquivée mais qui demeure une interrogation qui, elle, ne peut pas être esquivée. En tout cas l'acte 2 de cette histoire montre que le désir de mourir, affirmé sur une longue durée, peut soudainement fluctuer en fonction des événements de vie et des relations complexes que chaque être humain noue avec sa finitude.

En effet le 31 décembre 2020, cette dame s'est confiée à l'hebdomadaire Marianne¹³ : elle déclarait renoncer « à la planification précise de sa mort » élaborée depuis plus de deux ans et elle regrettait « l'engrenage médiatique » qui l'avait mise sous les projecteurs. Elle avait déjà décalé une fois la date de sa mort de janvier à fin 2020¹⁴. Fin 2020, sa décision est prise : elle renonce à son projet et regrette ses propos en termes non équivoques : « C'était complètement con ! » elle dit avoir été un « jouet médiatique », avoir été effrayée par la perspective du grand âge. Elle évoque aussi la naissance d'un petit enfant... qui porte le même surnom qu'elle....

Fin 2020 : c'était la fin de la première année de pandémie. En 2021 elle continua de publier sur son blog¹⁵, à la fois pour réaffirmer son engagement pour la liberté d'accès à une mort douce mais elle mène alors son combat pour les autres, pour celles et ceux qui souffrent

Elle écrit le 14 août 2021 :

10 Du Bus C. Pays-Bas : une proposition de loi pour autoriser le suicide assisté à partir de 75 ans ; Institut européen de bioéthique ; 22 juillet 2020 ; <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/pays-bas-une-proposition-de-loi-pour-autoriser-le-suicide-assiste-a-partir-de-75-ans-1837.html>

11 CCNE. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Avis 139 ; 13 septembre 2022.

12 LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ; <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>

13 Des Courières V. 2021 : Jacqueline Jencquel renonce finalement à planifier sa mort ; Marianne, 31 décembre 2020. <https://www.marianne.net/societe/sciences-et-bioethique/2021-jacqueline-jencquel-renonce-finalement-a-planifier-sa-mort>

14 dans un livre paru le 23 juin 2020 « Terminer en beauté » ; Favre éditeur.

15 Le blog de Jacqueline Jencquel ; La vieillesse est une maladie incurable ; Le Temps ; fermé depuis le 1 avril 2022. Rien ne passe après tout si ce n'est le passant – La vieillesse est une maladie incurable (letemps.ch)

Quelqu'un m'a reproché sur le blog de retarder l'échéance. Eh oui, en faisant des déclarations publiques, je « m'engageais » à mourir à la date annoncée. Je prenais une décision rationnelle et éclairée. Et puis la vie m'a fait un cadeau : un petit-fils qui naît le jour de mon anniversaire. Et puis soudain le Covid. On voit la manière dont sont traités les vieux. Ils meurent seuls, parfois en étouffant. C'est inhumain. Du coup j'ai envie de continuer à me battre pour que la loi change en France. On pourrait éviter ces morts abominables si on donnait la possibilité d'une mort douce à ceux qui en font la demande.

Et elle ajoute

Ceux qui se sont indignés parce qu'étant en bonne santé, je voulais me donner une date pour mourir sont les mêmes qui se sont indignés parce que je ne suis pas morte. Ce qu'ils ne voient pas, c'est que je suis libre de choisir et que tant que je le pourrai, je choisirai la vie. Au premier signe d'une maladie incurable, je sais que je pourrai mourir. Un luxe ? Un privilège ? Non, il faut que cela devienne un droit pour tout le monde.

Ainsi cette dame en venait à devoir se justifier pour avoir changé d'avis et pour avoir choisi de vivre. Elle a changé d'avis comme bien des êtres humains. L'angoisse du vieillissement et de la finitude fluctuent en fonction de la personnalité de chacun, des événements de vie qui peuvent surgir et modifier le regard porté sur la mort. Elle écrit le 18 octobre 2021 :

... Je me suis fait reprocher de ne pas être morte lorsque j'avais prévu de mourir et de ne pas avoir quitté mon appartement après avoir annoncé que j'allais le faire. Du coup, je me sens coupable et honteuse. Pourtant, je ne mens pas. Je suis toujours sincère.

Je sais qu'il faut se décider de mourir avant de ne plus être en mesure de le faire. Je sais aussi que je dois quitter cet appartement et je vais le faire.

Je vais aussi bientôt sauter du plongoir sur lequel je grelotte de trouille – car oui, je suis trouillarde. Mais faut-il se focaliser sur une vieille bourgeoise privilégiée ? Je parle de moi mais je pense à tous les autres.

Ceux qui croupissent dans des mouiroirs, ceux dont on prolonge la vie avec des traitements inutiles ? Tous ceux qui se laissent faire car ils ne peuvent pas se défendre.

Elle ajoute le 29 novembre 2021

Et moi qui clamais haut et fort que j'allais mourir en 2020. Je ne suis même pas sûre d'y arriver en 2021. L'année se termine et je suis encore là. Sans raison objective. Plus personne n'a besoin de moi. Pourtant, je sens encore de l'amour pour mes enfants et leurs petit. J'aime encore marcher dans Paris. Lire. Relire mes poèmes préférés. J'accepte de ne plus être qui j'ai

été. J'accepte de reconnaître que je me suis trompée en déclarant avec tellement d'assurance que je fermerais le livre de ma vie en 2020.

Le 4 mars 2022 marque une nouvelle étape, l'entrée dans le troisième acte de ce drame. Elle écrit que ses attermolements ont peu de valeur face aux malheurs du peuple ukrainien ; et elle évoque à nouveau le scandale des EHPAD et « la manière dont on traite les vieux en France ». Elle écrit son dernier blog le 29 mars ; elle est à nouveau décidée à mourir. Mais elle ne veut pas partir en Suisse ; elle a du pentobarbital et elle écrit qu'elle veut mourir chez elle, « entourée de mes livres, de mes photos et de mes objets familiers ». Elle sait aussi qu'elle mourra seule, sans famille, car ceux qui assisteraient à sa mort pourraient être poursuivis par une loi idiote : non-assistance à personne en danger. Et cette fois elle passe à l'acte et elle meurt.

Il reste aussi que le terme d'IVV, utilisé par cette dame, l'avait été par Pierre Desproges dans la minute *nécessaire de Monsieur Cyclopède* le 29 mars 1983¹⁶ ! Il y déclarait déjà « *Après l'IVG...un nouveau pas vers l'humanisation de la médecine peut encore être franchi, je veux parler non plus de l'IVG mais de l'IVV* ». Tandis qu'un septuagénaire déclarait à l'écran « *je m'emmerde* », il développait : « *Notre devoir n'est-il pas de pratiquer sur lui l'IVV afin d'abrégier son ennui* » ? En ajoutant « *Si bien sûr ! A condition que l'intéressé donne lui-même son accord* ». Se dirigeant vers l'intéressé, celui-ci lui déclare qu'il n'est pas d'accord mais il lui assène un coup sur la tête en déclarant « *De toutes façons à cet âge ils ne savent plus ce qu'ils disent* ».

L'ironie parfois violente peut être aussi une manière d'introduire à la réflexion éthique. Pour parler de la sorte, Pierre Desproges avait perçu il y a quelque 39 ans ce malaise personnel et sociétal qui l'a conduit à créer sans doute ce terme d'IVV. L'histoire de cette dame est poignante. Elle a mis quatre ans à passer à l'acte. Elle est d'une grande intelligence et ses capacités de discernement sont exceptionnelles. Car cette dame montre que la volonté d'en finir avec la vie ne peut pas s'analyser qu'en termes rationnels. Ce qui effraie cette dame c'est la crainte d'une déchéance future ; c'est la peur de ne plus être alors ni libre ni capable de choisir ; elle n'a aucune confiance sur la manière dont les vieux sont traités en France ; et ce que la pandémie lui donne à voir accroît encore ses craintes. Ces émotions négatives projetées dans le futur confortent la construction rationnelle de son projet de mourir. Mais il y a aussi la vie qu'elle aime, la joie que lui donne la naissance de son petit-fils, et ce qu'elle appelle elle-même son hédonisme. Cette tension permanente entre les forces de vie et les forces de mort sont présentes en tout être humain et doivent faire considérer avec humilité et circonspection tout discours simplificateur. L'ironie de Pierre Desproges, la lucidité de cette dame interrogent sur les raisons qui conduisent une société à sécréter une image si dévalorisante des personnes âgées qu'elle entraîne certaines d'entre elles à revendiquer de cette société son assistance pour les exclure de la vie. Il ne s'agit pas d'agiter le terme de souffrance existentielle mais de se demander si ces souffrances existentielles ne relèvent que de trajectoires personnelles ou si elles témoignent aussi des failles d'une société qui peine à être perçue comme inclusive et fraternelle tout au long de la vie.

16 <https://www.ina.fr/video/CPC83050627>