Mars 2023- Numéro 9

LE QUATRE

LE JOURNAL DU LYCÉE SAINTE-MARIE LYON DE SAINT-PAUL

Euthanasie

Alors que se tient en ce moment la Convention citoyenne sur la fin de vie, le Quatre vous propose dans cette édition un dossier exclusif pour décrypter les enjeux de ce sujet bioéthique complexe.

L'Iran selon Newsha Tavakolian

Cette photojournaliste iranienne a relevé le défi de montrer au plus juste la réalité de son pays. Parcours d'une personnalité au parcours intense.

DANS CE NUMÉRO

La faillite de FTX, plateforme d'échanges de crypto-monnaies

***Simone, le voyage du siècle* : portrait d'une femme française**

Gad Elmaleh : le parcours d'un chrétien converti

DÉCOUVREZ AUSSI…

Expositions, théâtre, actualité internationale…

SOCIÉTÉ

Racisme, race, un concept dépassé dans un monde évolué ?

Racisme.
Ce terme, malgré toute la violence de sa signification profonde, fait partie de notre vocabulaire courant. Il renvoie, dans notre esprit, à des centaines d'années d'esclavage et de traites, de violences et de colonialisme. Mais il apparait que malgré le temps, la distinction entre les différentes races reste un moyen de conférer un fondement naturel aux distinctions sociales.

Qu'est-ce que le racisme ?
Le Larousse en donne deux définitions. C'est tout d'abord une idéologie fondée sur la croyance qu'il existe une hiérarchie entre des groupes d'individus catégorisés en races ; et cette idéologie inspire un comportement hostile. C'est cette différence de races que les colons avaient utilisée pour réduire les Indiens d'Amérique puis des populations noires d'Afrique en esclavage. Le sentiment de supériorité de race qui en résultat fut utilisé par les Etats d'Amérique lors de la ségrégation.
Mais le racisme est aussi défini comme une attitude d'hostilité systématique à l'égard d'une catégorie déterminée d'individus, selon des critères de culture, de religion. Ainsi, Hitler est défini comme raciste car il affirme que la race aryenne est supérieure à toutes les autres ; mais aussi car il a une hostilité absolument immense envers la population juive qu'il catégorise comme une race inferieure, lui permettant par-là de justifier tous ses crimes.

Ainsi, qu'est-ce qu'une race ?
Le mot race apparaît en français au XVIe siècle. Il définit alors, et en premier lieu, un ensemble de personnes de même famille et même lignée. Rien à voir avec ce qu'on sous-entend par « race » de nos jours !
Les historiens pensent aussi que le médecin Bernier fut le premier à énoncer dès 1684, l'idée que l'humanité puisse être divisée en sous-catégories, réparties sur différents continents. En 1758, un certain Carl von Linné, naturaliste suédois, dans *Systema Naturae*, propose la division des Hommes en quatre sous-espèces définies en fonction de leur couleur de peau et position géographique : Les Americanus (rouges), les Europeus (blancs), les Asiaticus (jaunes), et les Afer (noirs). En 1775, le médecin Johann Friedrich Blumenbach propose en s'appuyant sur Linné, cinq variétés d'homo sapiens, avec des qualificatifs que l'on retrouve encore actuellement : la variété caucasienne (Europe), mongole (Chine et Japon), éthiopienne (Afrique), américaine, et la variété malaise (Polynésiens, Aborigènes…). Mais ce qui différencie vraiment Linné de Blumenbach, est que le second établit une hiérarchie entre les différentes variétés d'individus, selon leur couleur de peau et leur position géographique. Il se base sur des observations, comme leurs évolutions civilisationnelles, pour déterminer un classement hiérarchique des « variétés ».
De plus, en 1959, Raoul Hartweg, professeur à l'Institut d'ethnologie de l'Université de Paris, donne cette définition de ce qu'est une race dans un débat sur l'ORTF : « L'ensemble des individus issue de parents communs et qui se ressemble entre eux autant qu'ils ressemblent à ces parents communs. Par conséquent, les critères de la race, c'est d'abord le critère de descendance, de filiation, donc un critère génétique. C'est ensuite un critère morphologique et c'est en troisième lieu un critère physiologique. ».

Y a-t-il donc différentes races dans l'espèce humaine ?
Malgré l'emploi fréquent de ce mot - que l'on retrouve par exemple dans l'article premier de la Constitution de la V^{ème} République : « La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale, elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. » - on ne peut parler de « races » d'un point de

vue génétique pour l'espèce humaine. André Langaney, ancien directeur du Laboratoire d'Anthropologie du Musée de l'Homme, établit que l'on ne peut pas définir des races, puisqu'il n'existe pas de marqueur génétique de race. « On n'a jamais pu en isoler un qui soit présent, par exemple, chez tous les "Noirs" et absent chez tous les "Blancs". Dès qu'on commence à définir une race, en cherchant des critères de classification, on n'en finit plus. Certains sont allés jusqu'à 450 ». Ainsi, s'il existait différentes races, il y en aurait pratiquement une pour chaque individu puisque tous sont différents.

En 1990, est lancé le projet Génome Humain. Celui-ci prouve qu'il n'existe aucune variation entre l'ADN de deux humains pris au hasard, ils sont semblables à 99.9%. Cette homogénéité ne concerne que l'espèce humaine, contrairement aux races canines par exemple. Mais il existe tout de même au cœur de l'ADN, une très grande variabilité, puisque les 0.1% représentent tout de même environ 6 millions de différences génétiques entre deux individus. Malgré tout, le constat des scientifiques du projet est sans appel : "S'il y avait réellement des races humaines, comme il y a des races de chiens, on s'attendrait à ce que certains variants soient exclusivement chez certaines personnes, dans certaines populations, et d'autres variants, exclusivement chez d'autres personnes. C'est bien ce qu'on trouve d'ailleurs chez les chiens de race. Et ce qu'on trouve dans l'espèce humaine, c'est que pratiquement tous les variants de tous les SNIP (single-nucleotide polymorphism : variations mineures du génome au sein d'une population) sont présents dans toutes les populations. Que vous fassiez votre étude sur une tribu du Congo, ou sur un village irlandais, ou sur une région norvégienne, ou sur le Kamtchatka, vous allez retrouver toutes les formes des SNIP possibles.".

Ainsi, scientifiquement, les races humaines n'existent pas. Elles restent donc un concept abstrait comme elles l'ont été au XVIII^{ème} siècle. Pour ceux qui emploient ce mot, il ne sert donc qu'à diviser l'humanité en différents groupes bien souvent selon des critères physiques ou cultuels. Alors que l'utilisation de ce terme reste délicate, on peut tout de même parler de différentes ethnies, définies comme un ensemble de personnes que rassemblent, une culture, des coutumes, une langue, une histoire commune…

Et ne l'oublions, le racisme est une forme d'intolérance, accuser l'autre de raciste car il pense différemment de nous en est une aussi.

Léopold Dupuis-Testenoire

ÉCONOMIE

La faillite de FTX

Encore deuxième plateforme mondiale d'échanges de crypto-actifs et valorisée à 32 milliards d'euros quelques mois plus tôt, la plateforme FTX fait faillite en novembre dernier.

Depuis plusieurs années, les crypto-monnaies prennent de plus en plus d'importance dans notre quotidien. Il s'agit d'actifs numériques virtuels qui reposent sur une technologie révolutionnaire et des plus sûres, à savoir la « blockchain », (« chaîne de blocs » en français), à travers un programme informatique crypté. Le principe est de pouvoir effectuer des transactions de manière intraçable dans le monde entier avec un système décentralisé. Par la suite, de nombreuses plateformes d'échange telles que Binance, Crypto.com ou encore FTX ont vu le jour.

Jusqu'alors la deuxième plateforme d'échanges de cryptoactifs mondiale et encore valorisée à 32 milliards d'euros quelques jours plus tôt, la plateforme FTX fait faillite.

Tout commence en 2019, lorsque Binance investit en seed (fait une levée de fond) dans FTX. Par la suite, la plateforme émergente subit une croissance exponentielle devenant

l'une des plus grosses rivales de Binance. En 2021, Binance souhaite vendre ses parts de FTX et accepte de recevoir une partie de la vente en FTT, le token (« jeton ») de FTX. À ce moment, ce token est moyennement liquide.

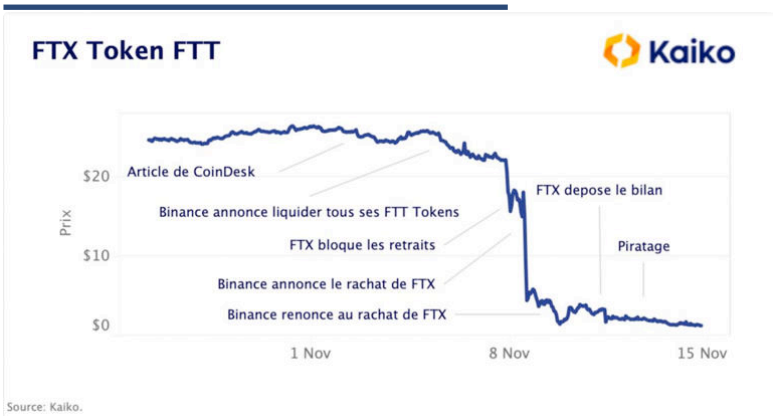
La descente aux enfers de la plateforme de Sam Bamkman-Fried (SBF), le président directeur général de FTX commence le 2 novembre dernier. Yann Alison, au travers du média américain Coindesk, publie un article dans lequel il explique que l'empire de SBF repose en grande partie sur la valeur de son jeton, le FTT, et donc que cela pourrait fortement impacter les activités de la plateforme en cas de chute de la valeur. En outre, Coindesk a affirmé qu'un fond créé par « SBF », Alameda Research, serait composé à 40 % de la crypto monnaie FTT. Selon la presse américaine, Sam Bankman-Fried a tout simplement utilisé plus de la moitié des 16 milliards de dollars de capitaux déposés par ses clients pour financer sa propre société crypto financière Alameda.

Le 6 novembre, le patron de Binance, Changpeng Zhao (CZ) annonce publiquement vouloir se séparer des ses jetons. Il tweet : « En raison des récentes révélations qui ont été faites, nous avons décidé de liquider nos FTT restants. Nous essayerons de le faire d'une manière qui minimise l'impact sur le marché ». Face à cette déclaration, le marché réagit brutalement, et la valeur du FTT tombe à un prix plancher de 22$. En effet le prix est maintenu car FTX propose à son rival de racheter tous leurs FTT à ce prix en OTC (« over the counter » faisant référence à un marché de gré à gré).

Le 9 novembre, les retraits des clients sont suspendus, et le PDG de la plateforme annonce une « transaction stratégique » avec son rival, la plateforme d'échange Binance dans le but de « protéger les clients ». CZ tweet : « Cet après-midi, FTX a demandé notre aide. Il y a une importante pénurie de liquidités. Pour protéger les utilisateurs, nous avons signé une offre non contraignante, avec l'intention d'acquérir entièrement FTX.com et d'aider à couvrir la pénurie de liquidités. Nous effectuerons une vérification diligente complète dans les prochains jours ».

Cependant, moins de 48 heures après cette annonce, Binance retire sa proposition de rachat, accusant une mauvaise gestion des fonds des clients.

C'est ainsi que le vendredi 11 novembre 2022, ne pouvant pas surmonter les problèmes de liquidité, SBF démissionne et FTX dépose le bilan. La plateforme aurait prêté entre 8 et 10 milliards de dollars des dépôts des clients à Alameda pour financer des opérations risquées. Ainsi, le monde des crypto-monnaies semble s'être permis ce qui est interdit aux Etats-Unis depuis la crise de 1929 – interdiction renforcée après la crise financière de 2008 : utiliser l'argent de ses clients pour spéculer pour son propre compte. Ces mauvaises pratiques ont pu être effectuées car la société ne subissait aucun contrôle régulateur.



Et comme si cela ne suffisait pas, le lendemain, le nouveau PDG (venu pour redresser la situation) annonce que la plateforme est victime d'un hack. Des milliards de dollars auraient été détournés vers une adresse inconnue. Beaucoup d'interrogations émergent sur la possibilité que ce soit l'équipe elle même qui serait à l'origine de cet acte. Selon le *Wall Street Journal*, Alameda, qui prenait des paris financiers extrêmement risqués, doit 10 milliards de dollars à FTX. Et au moins 1 milliard de dollars puisé dans les dépôts des clients a disparu, selon l'agence de presse Reuters.

Ainsi, la faillite de FTX crée un bouleversement dans l'écosystème. Nous pouvons par exemple observer une baisse du bitcoin de 21% et une baisse de 23% pour l'ether. Cette baisse du marché s'accompagne aussi d'une perte de confiance de certains investisseurs.

L'évènement tragique de FTX a cependant soulevé une question. Celle de la régulation de la sphère des crypto-monnaies. Des responsables de la Banque Centrale Américaine (FED) annoncent que « la surveillance du risque des activités liées aux crypto-actifs est une priorité de l'institution ».

Esthée Sermaize

SOCIÉTÉ

Euthanasie

Sujet à de multiples questionnements autant personnels que collectifs, cet enjeu bioéthique déconcerte souvent par sa complexité et la part importante d'affectivité qui s'immisce dans le débat qu'il implique. Dans ce numéro, le Quatre vous propose donc un dossier fourni vous permettant d'y voir plus clair dans une société française plus que jamais fracturée quant à sa perception de la mort.

-Faut-il légaliser l'euthanasie en France?
Une question de société au cœur des débats actuels

Depuis le 9 décembre 2022, 150 citoyens tirés au sort s'entretiennent sur la question de la fin de vie. Cette Convention citoyenne, initiée par le président Emmanuel Macron, doit répondre à la question « Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations individuelles rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? », et amènera éventuellement à certaines modifications de la législation française. Une fois de plus cette problématique de la fin de vie, délicate car liée à de profonds questionnements humains, revient sur le devant de la scène du débat public en France.

La première ministre Élisabeth Borne durant le lancement de la Convention citoyenne sur la fin de vie, le 9 décembre 2022 (source : Aletheia)

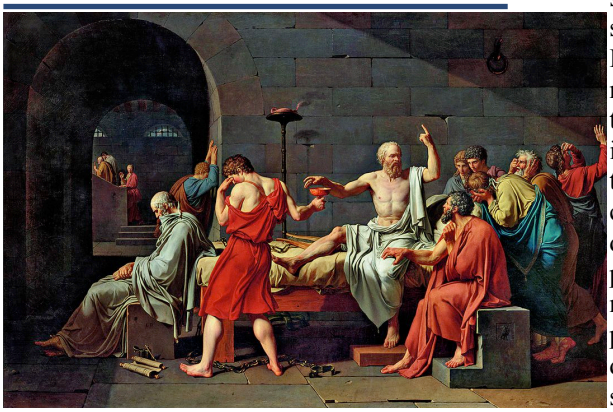
Dans ce domaine, l'euthanasie désigne, dans une approche assez contemporaine, l'action provoquant le décès d'une personne atteinte d'une maladie incurable lui infligeant des souffrances morales ou physiques intolérables. Toutefois, comme le souligne Maître Muriel Bodin, avocate au barreau de Paris : « Il n'y a pas vraiment de définition type de l'euthanasie parce que cela suppose de donner une définition de la fin de vie et donc de la vie. Or, il n'y en a pas d'unanime». En effet, de ce terme hautement polysémique découle un vocabulaire évolutif et peu fixé, à l'origine de profondes divergences dans l'approche de cette notion. Dans ses notes de synthèse, le Sénat français distingue lui trois sortes d'euthanasie :

- l'euthanasie active, lorsque des substances létales sont administrées au patient avec ou sans son consentement, dans l'intention de provoquer la mort et sur décision d'un proche ou du corps médical.
- l'euthanasie passive, à savoir l'arrêt ou le refus d'un traitement nécessaire au maintien de la vie (lorsque l'on parle par exemple d'un malade que l'on aurait « débranché »).
- l'euthanasie inactive, c'est-à-dire l'administration d'antalgiques (médicaments utilisés en médecine dans le traitement de la douleur) dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort.

Il ajoute à cela le suicide assisté (ou aide au suicide), tandis que d'autres préfèrent à l'inverse le dissocier de l'euthanasie. Celui-ci désigne pour lui une situation où le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements, l'environnement et les moyens nécessaires pour se donner la mort.

L'histoire de cette notion remonte à la Grèce antique. À l'époque, le terme d'euthanasie, désignant étymologiquement une « bonne mort », qualifiait une mort qui tombait sur un homme naturellement suite au passage du temps ou comme un don des dieux. Il était un symbole de vertu, le « couronnement d'une vie bonne et utile » selon l'historien et homme d'Etat du IIe siècle avant J-C Polybe. Comme le remarque Françoise Biotti-Mache, maître de

conférences en histoire du droit, Socrate, Néron ou encore Pétrone ont eu recours à une certaine forme d'euthanasie, mais toujours par « personne interposée ». En effet, les aristocrates ne se donnaient jamais la mort eux-mêmes, mais se faisaient donner la mort par des esclaves ou des médecins affranchis.



Jacques Louis David, *La Mort de Socrate*, 1787 (source : Belin Éducation)

Les Romains utilisaient, eux, ce terme pour désigner toutes les morts héroïques et les morts douces, l'exemple-type restant la mort d'Auguste, premier empereur romain. Même si la véracité des sources n'est pas avérée, Tacite et Dion Cassius, historiens romains, rapportent que Livie, femme d'Auguste, aurait servi à son époux des figues empoisonnées. Toutefois chez les Anciens, le terme d'euthanasie est utilisé pour désigner le suicide dans sa dimension glorieuse et ne fait pas l'objet de récits littéraires propres.

Au Moyen Age, dans un Occident dont les mœurs sont façonnées par la doctrine catholique, on se préoccupe du sens d'une bonne mort non pas par crainte de l'agonie, mais en vue du salut de l'âme. On souhaite se préparer spirituellement à la mort, afin de ne pas passer à côté de cette étape cruciale qu'est la résurrection. En atteste pour preuve les fameux *Ars moriendi*, ou traités du « bien mourir », édités au XV^{ème} siècle, qui montrent au lecteur qu'il doit apprivoiser la mort pour ne pas la craindre, en présentant les différentes tentations qui assaillent le mourant (manque de foi, désespoir,) et les moyens de s'en défendre. Dans la lignée de Saint Augustin qui dès le IV^{ème} siècle écrivait dans la Cité de Dieu que « ceux qui sont coupables de leur mort n'ont pas accès à cette vie meilleure… », les sociétés médiévales puis celles de l'Époque moderne condamnent sans appel l'euthanasie et le suicide.

Pendant la Renaissance, même si le suicide demeure tabou, le regain d'intérêts pour les œuvres et valeurs de l'Antiquité permet d'envisager un soulagement des douleurs du mourant, voire de lui laisser un choix de vie et de mort. Dans son ouvrage *Utopia*, le philosophe humaniste Thomas More va jusqu'à parler de « volontary death », lorsqu' « [à des] maux incurables se joignent d'atroces souffrances que rien ne peut suspendre ou adoucir », sans que celui-ci soutienne pour autant cette pratique.

Le XIX^{ème} siècle est marqué par une nouvelle manière d'envisager la douleur, son traitement et la mort. En raison des importants progrès de la chimie et des techniques de laboratoire, dont les effets conduisent à des progrès aussi dans le domaine de la médecine, il devient de plus en plus courant de mourir à l'hôpital. Des moyens d'assistance médicale et psychologique aux malades incurables se développent, on initie la science de la mort sans souffrance : c'est la naissance des soins palliatifs (cf. entretien avec Vincent Repellin plus loin).

C'est toujours au même siècle que le sens de l'euthanasie s'infléchit alors qu'émerge la notion d'eugénisme, à la suite des travaux du scientifique britannique Francis Galton. Cette volonté d'améliorer le patrimoine génétique de l'humanité semble aller de pair avec une élimination « douce » de populations « non désirables », sans que toutefois ses partisans n'utilisent jamais le terme de bonne mort. Ces pratiques d'euthanasie connaissent leur point culminant sous le troisième Reich, avec l'Aktion T4, la campagne d'extermination par assassinat d'adultes handicapés physiques et mentaux menée dans le secret par le régime nazi. Celle-ci a lieu de 1939 et à 1941, bien que l'extermination des handicapés se poursuive tout au long de la Seconde Guerre mondiale, et fait de 70 000 à 80 000 victimes. Les nazis revendiquent eux-mêmes le terme d'« euthanasie » des handicapés pour désigner cette élimination des « éléments indésirables ». Néanmoins, certains historiens tels que Ian Kershaw ou Michaël Tregenza assurent que l'emploi de ce terme était d'avantage un euphémisme visant à couvrir un véritable meurtre, plutôt qu'une euthanasie en lui-même.

À la suite de la Seconde Guerre mondiale, en raison de son emploi fallacieux, le terme est donc connoté négativement et conditionne encore le débat sur l'euthanasie en Allemagne, où l'on préfère employer l'expression d'« aide à la mort » (« Sterbehilfe »). Ce n'est que dans les années 1970 que cette notion d'euthanasie revient à un emploi plus proche de la «volontary death» de Thomas More, alors qu'émerge la

notion d'acharnement thérapeutique. Cette dernière désigne la situation où des thérapies sont instaurées au patient sans qu'elles n'aient d'impacts positifs sur sa santé ou sur l'évolution de sa pathologie. En effet, à la suite des importants progrès de la médecine depuis le XIX^{ème} siècle, permettant de multiplier les accompagnements thérapeutiques dans le cadre d'une meilleure préservation de la vie, se pose la question des limites du « maintien de la vie ». Ce débat implique de nombreux acteurs, quant à savoir quelles sont les bonnes pratiques médicales et les droits des patients relatifs à la fin de vie.
À Bruckberg, en Allemagne, les victimes du programme « T4 » nazi sont transportées dans les centres d'euthanasie (Crédit : Domaine public)
À cette évolution s'ajoute une plus grande individualité du patient, qui, petit à petit, délaisse le paternalisme médical. Il ne voit plus dans le médecin l'unique personne à même de savoir ce qui est bon pour lui, donc pouvant prendre seul les décisions médicales, et revendique davantage d'autonomie.

Ces différentes évolutions amènent donc l'État français à légiférer dans ce domaine de la fin de vie, auquel est lié l'euthanasie.
Dans le droit français, la loi de 1992 a introduit le droit à l'accès aux soins palliatifs, garantissant une prise en charge adaptée aux besoins individuels du mourant. La loi de 2002, relative aux droits des malades, a été votée afin de renforcer le droit du malade de refuser un traitement. En 2005, une nouvelle loi, dite « loi Leonetti », instaure un droit au « laisser mourir » : le médecin doit accompagner le malade vers une mort digne avec l'aide de soins palliatifs et de sédatifs, et peut suspendre définitivement le traitement s'il apparaît exagéré ou inutile. Enfin, en 2016, La loi Claeys-Leonetti instaure la notion « d'une personne de confiance » du patient pour exprimer ses volontés. Cette loi vient réaffirmer le droit du malade d'avoir accès à des soins palliatifs. L'euthanasie reste totalement illégale en France, elle est considérée, selon la loi actuelle, comme un homicide ou comme une non-assistance à personne en danger.
Dans la plupart des pays d'Europe (dont la France) et d'Amérique du Sud ainsi que des états des Etats-Unis, l'euthanasie passive est autorisée, soit pour cesser de donner un traitement à une personne, soit pour stopper l'utilisation de machines qui gardent le patient en vie pour attendre, concrètement, que la mort vienne d'elle-même. La Belgique, le Portugal, la Suisse, les Pays-Bas, l'Inde, la Colombie, le Luxembourg, le Canada, l'Espagne, le Japon, l'Albanie et cinq états des États-Unis autorisent l'euthanasie active, soit abréger les souffrances d'un être en lui donnant la mort de façon volontaire (acte qu'il faut ensuite classer par degré de consentement).

Entretien avec Paul-Étienne Chavelet

Nous avons pu nous entretenir avec l'agrégé de philosophie Paul-Étienne Chavelet, professeur chez les Maristes et intervenant au Collège Supérieur de philosophie à Lyon. Il nous livre ici des clés précieuses pour saisir les enjeux éthiques liés à la question de la légalisation de l'euthanasie en France.

-Le terme « euthanasie » vient du grec « eû » qui signifie « bonne » et de « thanatos » qui signifie « mort ». Selon vous, peut-on parler de « bonne mort » ?
Le terme « bonne mort » vient des Grecs en effet, d'ailleurs Platon disait : « philosopher c'est apprendre à mourir ». La question est de savoir ce que l'on appelle une « bonne mort», et en quoi elle consiste. Du temps des Anciens, c'était donc une œuvre de sagesse que d'« apprendre à mourir » ; et aujourd'hui, ce que l'on appelle « euthanasie » me semble-t-il, parce que le mot a pris une connotation bien déterminé maintenant, consiste à donner la mort à des personnes qui

sont dans des états de souffrance extrême. Donc ce n'est pas tout à fait le même sens. Est-ce qu'infliger la mort, ou ce que l'on appellerait aujourd'hui peut-être aussi autrement, bien que ce ne soit pas exactement ça, le « suicide assisté », est une « bonne mort » ? Après tout, certains stoïciens, quelques épicuriens également, considéraient que le suicide était une option, une possibilité. Est-ce que le suicide peut-être une « bonne mort » ? C'est quelque chose qui est discutable.

Mais en tout cas, aujourd'hui la question me semble prendre une tournure moins philosophique que réellement politique. Est-ce que des autorités, qu'elles soient juridiques, médicales, ou encore politiques, peuvent décider de la mort d'autrui ? Et la question se pose également à un niveau moral : est-ce que moi-même je peux décider de ma propre mort ? Et cette fois-ci non pas au sens « est-ce que j'ai l'autorisation de décider de ma propre mort ? », mais « est-ce que je suis capable de décider de ma propre mort ? ». En tout cas, est-ce que l'euthanasie, telle qu'on l'entend aujourd'hui, est une « bonne mort » ? La question, me semble-t-il, est un peu abrupte, dite comme ça. Qu'est-ce que c'est qu'une « bonne mort » ? On devrait se poser la question. Et je ne pense pas que, chacun étant toujours le premier à mourir, nous ayons de réponse bien déterminée là-dessus.

-Qu'est-ce que l'euthanasie dit de notre perception de la mort ?

L'euthanasie, telle qu'on l'entend maintenant, témoigne, je pense, du triomphe du voulu sur le subi. De l'idée, qui était celle de Heidegger, selon laquelle la mort est la « possibilité de l'impossibilité », que fondamentalement je suis mortel. La mort je ne peux pas la choisir, elle est structurelle à ce que je suis. Quoi que je fasse, je mourrais. La mortalité est constitutive de mon être. La mort témoigne ainsi de notre limitation, de notre finitude, du fait que nous ne sommes pas absolument maîtres de nous-mêmes. Non seulement nous ne nous sommes pas faits, mais nous ne sommes pas non plus immortels, infinis. Et cette limitation pèse sur nous. Et donc nous voudrions, c'est ce qui disait Sartre, faire de la mort la « possibilité de notre dernière possibilité ». Nous voudrions pouvoir nous l'accaparer. Je n'ai pas choisi de naître, mais je peux choisir de mourir.

En réalité, mourir n'est pas un choix, puisque la mort est constitutive, elle est toujours « par-dessus le marché » (Sartre) : je choisis le moment de mourir, le geste qui va initier la rupture de mes fonctions vitales. La mort, je peux en anticiper le moment et essayer d'en maîtriser les conditions, mais quoi que je fasse, elle serait advenue. La question est plutôt celle du moment, et de faire de la mort la possibilité de mon ultime possibilité. C'est-à-dire que je veux tout choisir, je veux que tout soit l'objet de mon choix ; je ne veux rien subir, je ne veux pas que les choses m'adviennent sans que j'en sois à l'origine. Et donc je veux que la mort, si l'on peut dire, soit le point d'orgue de ma maîtrise sur moi-même, de ma souveraineté.

Je pense donc que cela dit quelque chose de ce que l'homme contemporain veut être. Il veut être souverain, maître de ses choix, et il n'accepte pas la passivité parce que celle-ci dit toujours quelque chose de sa précarité, de sa vulnérabilité. La question serait de savoir si cette précarité et cette vulnérabilité disent quelque chose de l'homme, et quelque chose de précieux de l'homme ; ou est-ce que au contraire, c'est quelque chose qu'il faut éradiquer : ainsi nous serions de pures libertés, de pures volontés qui déciderions pour nous-mêmes ce que nous voulons.

-Le consentement à l'euthanasie est-il un acte libre ou soumis à de nombreux conditionnements?

Le patient qui est dans un état de détresse extrême parce qu'il souffre, parce qu'il est assisté, parce qu'il est un poids pour la société, parce qu'il semble peser également sur sa famille et sur ses proches, est indéniablement conditionné dans le choix qu'il fait. Mais, et c'est ce que disait Spinoza : est-ce que l'on peut donner crédit à une parole, qui est à ce point influencée par des facteurs multiples, qui vont peser considérablement sur la décision ? Est-ce que quelqu'un qui a perdu la tête (on n'a plus toute sa tête à soi quand on souffre extrêmement) ou est-ce que quelqu'un qui est dans une souffrance extrême peut prendre une décision éclairée ? Par exemple, dans le cas d'un suicide collectif au sein d'une secte. C'est évidemment un acte volontaire. Mais la volonté des agents était- elle libre ? Il n'y a de toute façon pas de décision qui ne soit pas conditionnée.

-Quelle est la position de l'Eglise catholique dans ce débat ? Pourquoi ?

Et bien la position de l'Eglise catholique est assez simple en réalité. Elle s'appuie sur le commandement « tu ne tueras point », et surtout tu ne tueras point des innocents, des gens qui n'ont rien fait. Vous voyez, quelqu'un qui commet des délits, des crimes,

doit subir une peine, c'est une question de justice. Même si je suis pour ma part plutôt opposé à la peine de mort, je peux comprendre qu'on délivre la peine capitale : je peux le comprendre parce que l'individu inculpé a commis des actes monstrueux, la peine proportionnée peut être la peine de mort. Soit. Mais quelqu'un qui n'a pas commis de crime, au nom de quoi est-ce que je vais justifier cela ? Généralement, on va dire que c'est parce qu'il le demande lui-même. Mais là encore, est-ce que le fait que je demande ma mort est une raison suffisante pour que ma volonté soit faite ?
De plus, l'Eglise a cette considération très simple que les êtres ont une dignité inaliénable, et que nul n'a le droit de vie et de mort sur quelqu'un, même pas sur soi-même. Encore une fois la vie est donnée, et donc si la vie est donnée, est bien je ne suis pas propriétaire de ce don, j'en suis le dépositaire. Le péché c'est toujours de s'approprier le don, de transformer le don en captation. Le premier péché des hommes, c'est que tout leur est donné mais qu'ils veulent s'approprier le don de Dieu. C'est toujours la même histoire : plutôt que d'accepter le don, en faire un du et se l'approprier. Et s'approprier sa propre vie comme si elle nous appartenait en bonne et due forme, c'est l'essence même du péché.
Cependant, l'Eglise condamne le péché, mais pas nécessairement le pécheur. Elle est bien consciente que les hommes sont parfois tellement désespérés, la grande tentation étant celle du désespoir, qu'ils mettent fin à leurs jours sous le poids de cette difficulté à laquelle ils n'arrivent plus à faire face. Condamner le péché, ce n'est pas condamner le pécheur. Heureusement d'ailleurs pour nous, pour des petites choses de notre vie : l'Eglise condamne le mensonge, elle ne condamne pas le menteur. Là encore il faut distinguer l'acte et le sujet de l'acte, où l'attribut du sujet. C'est le père Marc Perrot, un ancien directeur ici qui disait : « Ne dites jamais à un élève c'est un tricheur ». Ce n'est pas parce qu'il a triché une fois, ce qui est un acte, que c'est un tricheur, que tout son être est remplie de cette tricherie. Nous ne sommes pas réductibles à nos actes : c'est aussi cela en fait que nous pouvons appeler aussi la dignité.

-Donner la mort à un malade consentant ne concerne-t-il que lui ?
On peut se suicider au sommet de sa forme, la question est de savoir si vous devez demander à la société de vous assister dans cet acte-là. Est-ce que vous devez faire reposer cet acte sur d'autres que vous : sur les infirmières sur les médecins ? Si vous vous suicidez, vous en prenez la responsabilité, vous en prenez toute la charge sur vous. Un suicide c'est un homicide : je vais tuer quelqu'un et ce quelqu'un c'est moi-même. Dans le cas de l'euthanasie, je me mets à mort, mais je ne veux pas en assumer la responsabilité, je voudrais que ce soient d'autres, des experts, des professionnels, qui le fassent pour moi. Est-ce que ma demande est légitime ? Kant dit : « agis de telle sorte que tu traites toujours l'humanité en toi-même et en autrui comme une fin et jamais comme un moyen ». Or, si je peux porter atteinte à l'humanité en moi-même pourquoi ne pourrais-je pas porter atteinte à l'humanité en autrui ? Est-ce que je suis propriétaire de moi-même ? Est-ce que je possède mon humanité comme je possède un cartable, comme je possède des vêtements, comme je possède une maison ? Est-ce que mon humanité est un avoir dont je peux user et abuser ? Déjà je vous poserais la question : est-ce que je peux user de toutes mes possessions et en faire absolument ce que je veux ? Ce n'est pas si sûr…

-Vous parliez de la demande de mourir. Selon vous, le désir de mort existe-t-il vraiment ?
A ce sujet, Husserl dit : « Toute conscience est conscience de quelque chose ». Et donc, le désir étant l'appétit conscient, tout désir est aussi désir de quelque chose : il n'y a pas un désir qui serait un désir de rien. Un désir de rien est un néant de désir. Or lorsque je veux quelque chose, ce quelque chose que je veux est le terme de mon désir. Par exemple, je veux un steak haché, me marier, être en vacances (je ne mets pas ces désirs sur le même plan, bien sûr) : je veux des choses, et toutes les choses que je veux sont des choses intramondaines, qui sont intérieures au monde, ce sont des objets du monde. Or la mort n'est pas une réalité intramondaine, ce n'est pas quelque chose qui est dans le monde. La mort c'est la fin du monde. Et la question est : est-ce-que je peux vouloir la mort ? Parce qu'il faut que je sache ce que je veux, que ma connaissance éclaire ma volonté. Mais qu'est-ce que je veux quand je dis que je veux mourir, puisque je ne sais pas ce qu'est la mort : personne n'ayant l'expérience de la mort ne sait ce que ce qu'elle est. Même l'expérience de la mort des autres, comme dit Ricœur : « on n'assiste pas à la mort, on assiste le mort », et la mort on ne la voit jamais. On avait un être vivant,

puis on a un cadavre. Est-ce qu'on peut la vouloir ? C'est une vraie question.
A un moment, dans l'Anthropologie d'un point de vue pragmatique, Kant dit : « Je ne suis pas est une pensée impensable ». Or vouloir mourir, ce serait vouloir ne pas être, ce serait vouloir que « je ne sois pas ». Est-ce que « je ne suis pas » est un objet de désir possible ? Je peux toujours vouloir être privé de certains attributs de moi-même : je peux vouloir me crever les yeux, manquer d'un bras, être malade… Je peux vouloir la négation de certains prédicats de moi-même, de certains attributs. Mais dans la pensée « je ne suis pas », c'est le sujet lui-même qui s'anéantit. Ce n'est pas seulement tel ou tel aspect de moi-même, c'est que « je veux ne pas être ». Pouvez-vous penser simplement, « je veux ne pas être » ? Parce que quand vous le pensez, vous êtes. Donc vous vous pensez n'étant pas mais avec la pensée d'un vivant, avec une pensée actuelle. Et en fait quand vous essayer de vous approcher le plus près possible de « ne pas être », il y a une espèce de limite infranchissable. C'est vraiment une pensée impensable. En fait, vous vous imaginez vous-mêmes, vous faites un fondu au noir dans le noir de la tombe ou dans le cercueil. C'est cela qu'on imagine : on continue avec la pensée d'un vivant à imaginer le monde sans nous, et puis on voit nos parents, nos frères et sœurs, nos amis, qui sont là, qui pleurent, etc… Puis on est très content de cette situation : on se dit que oui, on était formidable, et que c'est normal qu'ils pleurent. Mais en fait quand on pense cela, on est toujours vivant, on est toujours là pour se penser. Mais vouloir ne pas être est une pensée impossible. Donc on ne peut pas vouloir mourir, c'est une impossibilité métaphysique.

-Puisque selon vous le désir de mort relève d'une impossibilité métaphysique, que veut celui qui dit qu'il veut mourir ?
Spinoza dit des choses très intéressantes à ce sujet, il dit que « Tout vivant veut vivre », le propre du vivant c'est qu'il veut vivre. Prenez chacun de vos organes : l'œil veut voir, le poumon veut respirer, l'appareil digestif veut digérer. On peut dire qu'il y a une tendance fondamentale de mes organes à accomplir leur finalité. L'organisme entier est animé par un appétit de vivre. Mais, lorsque je veux vivre et que je suis entravé, que j'ai des obstacles partout : quand je suis malade, cloué au lit, atteint par une maladie dégénérescente… Je veux vivre, mais il y a trop d'obstacles, et en fait je dis que je ne veux plus vivre.
Mais est-ce que je ne veux plus vivre, ou est-ce que je ne veux plus vivre comme ça ? En fait, ce n'est pas le trépas biologique que je veux. Ce à quoi j'en veux, c'est aux ennemis et aux adversaires de la vie qui m'empêchent de vivre pleinement. Je dis que je veux mourir mais ce n'est pas la mort que je veux, c'est mettre fin à tout ce qui entrave mon désir profond de vivre.
Ainsi, une société donne-t-elle une bonne réponse lorsqu'elle répond au premier degré à cette volonté de ne plus vivre ?
Prenons l'exemple des tentatives de suicide. Tout le monde dit que c'est un appel au secours : que la personne concernée ne voulait pas vraiment mourir, qu'elle voulait qu'on fasse attention à elle, qu'on la prenne en charge, qu'on la sorte de sa vie qui est infernale. Et la société doit prendre en compte cette précarité, cette vulnérabilité, qui n'est pas simplement physique : ça peut être une précarité sociale, une précarité psychologique. En fait c'est à nos manques que nos appels au secours fait référence. Nous manquons d'attention, nous manquons de charité, nous manquons d'amour, nous manquons de qualité de présence. La société peut répondre en disant : « et bien tu as demandé à mourir, j'exécute ton souhait. Comme je suis gentil, j'obéis et je réponds à tes désirs. ». Mais si ce désir est impossible, et si en réalité ce n'est pas cela qu'il veut, je dois être véritablement attentif à la volonté la plus intime, qui peut d'ailleurs lui échapper à lui-même, de ce vivant qui aspire à vivre pleinement. Volonté qui souvent est en effet un appel à l'aide, un appel au secours, et un appel à davantage de présence et de fraternité. La réponse technoscientifique, qui est très efficace, sans doute, et qui élimine un problème parce qu'elle ne voit la souffrance comme un mystère, me semble être une mauvaise réponse. Parce que lorsque l'on donne une réponse technique à une question existentielle, on peut être à peu près toujours certain que c'est une mauvaise réponse. C'est un mystère qui est trop profond pour être résolu de manière technique. Mais la technique est beaucoup plus efficace, et ne va pas s'embarrasser des cas de conscience.

À partir du moment où je suis un être humain, je suis digne. Quoi que je fasse, j'ai une dignité. Je parlerais ici de dignité ontologique.

-Chaque opinion sur cette question revendique le principe de « dignité

humaine », qu'elle est la définition que vous en feriez ?

Les partisans de l'euthanasie mettent la dignité dans les actes, les actes libres. Qu'est-ce qu'un acte libre ? C'est un acte dont je suis le maître. Et donc quand je ne suis plus maître de mes actes, l'idée c'est que je perds ma dignité. J'étais un grand universitaire, j'avais une rapidité de raisonnement qui n'appartenait qu'à moi, etc…, et puis d'un seul coup je suis réduit à un type qui bave, incapable d'articuler trois mots, qui est dépendant de tout un réseau hospitalier. Ils y voient une forme de déchéance. Cette déchéance équivaut chez eux à une perte de dignité puisque je ne suis plus maitre de moi-même, je ne suis plus maître de mes actes. Or, l'idée de la dignité, me semble-t-il, avant d'être une dignité liée à l'activité, une dignité pratique que j'assimilerais plutôt au terme de décence, tient à ce que l'on est. A partir du moment où je suis un être humain, je suis digne. Quoi que je fasse, j'ai une dignité. Je parlerais ici de dignité ontologique. Par exemple, l'enfant qui n'a encore rien fait, est-il digne ? Il a une dignité et cette dignité est même la quintessence de la dignité parce qu'elle ne repose que sur elle-même : il n'a pas besoin de faire ses preuves. Je dirais que le vieillard c'est la même chose, mais il suit une trajectoire inverse. Il retombe en enfance et il a besoin d'être aidé, il a besoin d'être soutenu. Mais il est digne, indépendamment de tout ce qu'il fait, il est digne, par nature, il est digne parce qu'il est. C'est pour ça que, quoi que nous fassions, nous avons toujours une dignité. C'est d'ailleurs ce dont parle Primo Levi par rapport aux nazis : ils ont voulu tuer les Juifs, non pas à cause de ce qu'ils avaient fait, car ils n'avaient rien fait, mais à cause de ce qu'ils étaient. C'est ça, le crime contre l'humanité : on tue des gens non pas pour ce qu'ils ont fait, on tue des gens pour ce qu'ils sont, on attaque leur humanité même.

Si vous commencez à dire qu'il y a des gens qui sont dignes, d'autres non, et que vous distribuez la dignité en fonction des actions, très vite vous allez retirer la dignité de tout un tas de personnes : les plus jeunes, les plus vieux, et puis tous ceux dont les actes vous déplaisent. Donc le critère de la dignité ira ensuite avec une certaine idée du bien, sachant que l'idée du bien est suffisamment équivoque pour rendre possible tous les changements d'appréciation de la dignité.

Donc l'idée des adversaires de l'euthanasie, c'est que tout homme est digne et il ne perd jamais sa dignité. Il peut être plus ou moins décent, il peut être plus ou moins admirable dans ce qu'il fait ; donc ça c'est susceptible de degrés, mais la dignité, elle, n'est pas susceptible de degrés, elle n'est pas biodégradable : elle est où elle n'est pas. Et elle est à partir du moment où vous êtes un être humain.

La question de l'euthanasie, c'est que nul ne peut s'approprier la vie et la mort de quelqu'un. C'est une question éthique. Nous pouvons toujours tuer les autres, nous avons toujours eu le pouvoir de le faire et d'ailleurs nous ne nous en privons pas (guerre en Ukraine). Mais la question de l'éthique c'est justement que ce que nous pouvons faire, nous ne devons pas le faire. En face de moi j'ai un être humain. Levinas dira : j'ai devant moi un visage, et ce visage c'est l'humanité de l'autre homme. Le visage, c'est celui qui s'oppose à moi dans un face à face. Et dans ce face à face, le visage me prononce la première parole. Cette toute première parole, avant même que toute parole soit articulée, c'est celle dans le petit enfant qui vient de naitre : « tu ne tueras point ».

Je peux tout faire contre un vieillard, je peux tout faire contre un enfant qui vient de naître, je peux tout faire mais je ne dois pas le faire. Je ne dois pas le faire parce qu'il m'oppose une fragilité une vulnérabilité dont je suis responsable. Il m'appelle à la responsabilité, il me convoque à la responsabilité. Il me demande, et à toute la société : prenez soin des plus faibles, prenez soin des plus pauvres, prenez soin de ceux qui crient à l'aide. Alors est-ce que la réponse de l'euthanasie est une bonne réponse ? Est-ce que la réponse de la mise à mort est une bonne réponse ? Est-ce qu'une société se grandit où peut s'enorgueillir de mettre à mort certains de ces membres?

Entretien avec Vincent Repellin

Vincent Repellin, professeur d'histoire-géographie chez les Maristes pendant de nombreuses années, est bénévole depuis peu dans l'unité de soins palliatifs des Massues à Lyon. Il nous fait part ici de son expérience touchante et profondément humaine au sein d'un service médical souvent méconnu.

-Tout d'abord, pouvez-vous vous présentez et dire en quoi vous êtes lié au domaine de la fin de vie ?

Je suis Vincent Repellin, professeur d'histoire-géographie chez les Maristes pendant très longtemps ; et pourquoi je suis arrivé aux soins palliatifs ? C'est une question que l'on nous pose toujours quand on est bénévole. Il y a une formation qui est obligatoire, évidemment on n'arrive pas en soins palliatifs comme bénévole comme ça du jour au lendemain. Cette formation dure trois mois, elle est intense, tous les samedis, avec en plus des conférences le lundi soir, et ensuite un stage pratique. Après, on arrive en soins palliatifs. Et c'est vrai qu'on nous pose toujours la question : « Pourquoi les soins palliatifs ? ». En fait, on est formé pour l'accompagnement : ça peut être des personnes en fin de vie en soins palliatifs, en Ehpad aussi, donc ce n'est pas tout à fait la même relation. Alors pour les soins palliatifs, je pense que j'ai été amené naturellement, parce que j'accompagnais tout simplement des personnes très proches, de ma famille, jusqu'à la fin de leur vie.

-Pourriez-vous donner une définition des « soins palliatifs » ?

Il existe une définition officielle, parce qu'il y a en France une association qui s'appelle la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), donc ce ne sont pas mes paroles : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ». Donc il y a un cadre déjà très clair. Mais la spécificité il me semble, c'est vraiment la considération de toute la personne, dans toutes ses dimensions, que l'on appelle « PEPSIS » pour retenir facilement : physique, émotionnelle, psychologique, sociale, interrelationnelle, et spirituelle.

-Comment, selon vous, pourrait-on informer le plus grand nombre sur la possibilité des soins palliatifs, qui sont souvent méconnus ?

Alors ça c'est une très bonne question. Parce que le débat n'existe pas tant qu'on ne sait pas de quoi on parle. Ainsi actuellement, vous demandez à des gens dans la rue, ils ne savent pas du tout ce que sont les soins palliatifs. C'est un grand souci qu'ont les unités de soins palliatifs, l'USP (l'unité de soins palliatifs), justement d'être mieux connues. Parce que la loi oblige normalement à ce qu'il y ait des unités de soins palliatifs dans tous les départements. Or actuellement cette loi n'est pas appliquée. Du coup, il y a une méconnaissance, parce qu'il n'y a finalement pas tellement de visibilité des soins palliatifs. Je pense qu'on ne peut pas faire de « publicité » sur un sujet comme celui-ci : il faut simplement être plus visible et que les pouvoirs publics, l'ensemble de la société, les citoyens, soient plus sensibilisés à la fin de vie. C'est la seule solution : être sensibilisé à la fin de vie, à l'accompagnement des personnes les plus fragiles. On peut difficilement faire de campagne sur ce thème, c'est compliqué. Sur d'autres thèmes, comme la recherche médicale, c'est possible. Mais là, je ne vois pas bien comment. C'est mon opinion, bien sûr. En revanche, c'est vrai que c'est mal connu, cela est certain. Il peut même y avoir des mauvaises interprétations, des préjugés, sur ce que sont les soins palliatifs. Il faut peut-être les effacer par une connaissance plus précise de ce qui se vit dans ces services.

-Diriez-vous que certains hôpitaux manquent de moyens pour pouvoir proposer à tous les patients des soins palliatifs ?

Oui, très clairement : on manque de lits, tout simplement. C'est-à-dire qu'il y aurait à appliquer la loi. Non pas forcément à faire

des réformes mais à appliquer la loi, qui existe, la loi Claeys-Léonetti qui est très connue. La dernière mouture de cette loi, comme je vous le disais tout à l'heure, exige qu'il y ait des soins palliatifs dans tous les départements, ce qui, malheureusement, n'est pas le cas. Nous avons la chance d'être « bien pourvus » à Lyon.

-On parle beaucoup de la volonté de mourir, du souhait de mettre fin à ses jours aujourd'hui. Selon-vous, quelle approche faudrait-il privilégier face à des patients qui expriment cette demande ? Pourquoi ?

Alors, je ne peux parler que de mon expérience. En soins palliatifs, c'est une demande qui est en fait marginale. Mais il y a en effet des patients qui arrivent avec cette demande, que l'on écoute, que l'on entend, que l'on accueille, mais à laquelle, bien sûr, par définition, nous ne répondons pas. Nous ne pouvons pas y répondre parce que jusqu'à présent, il me semble que la loi nous protège. Comme nous ne pouvons pas répondre à cette demande, nous avons une autre proposition à faire. Et c'est cette autre proposition qui est peu connue.

En fait cette demande tombe d'elle-même, parce que je crois que les personnes se sentant accueillies, considérées, entourées, soignées bien évidemment, avec un soulagement de la douleur, ne demandent plus à mourir. C'est souvent la première inquiétude en fait : la première demande d'euthanasie c'est parce que les gens ont trop peurs de souffrir, de la douleur qui devient insupportable, qu'il faut entendre et qui se comprend. La particularité des soins palliatifs c'est d'être justement en pointe sur les questions de gestion de la douleur, qui est physique, et de la souffrance, qui est psychologique. C'est pour ça que tout à l'heure, je vous disais que l'on prend en compte toute la personne, dans toutes ses dimensions. Donc en soins palliatifs, la souffrance psychologique est prise en compte, et l'accompagnement des familles. On a peur d'être seuls, de souffrir, d'avoir trop mal, tout simplement ; mais en soins palliatifs, ces demandes tombent d'elles-mêmes, très naturellement.

Pour vous donner un exemple, j'ai une personne l'autre jour qui me dit : « Olala ! Ici c'est merveilleux, je ne sais pas comment les remercier, je suis dans un cinq étoiles ». C'est une personne qui a toutes sortes de pathologies avec des métastases, etc… Une autre, qui est décédée depuis, me disait il y a quelques mois : « Ici ce sont des anges ». Et je me disais, voilà des paroles qu'il faut faire résonner, et surtout qu'il faut que les soignants entendent, parce qu'ils ont un travail quotidien qui est lourd, qui demande bien sûr des gestes techniques, et surtout beaucoup d'attention à l'autre, ce dernier point étant une caractéristique des soins palliatifs. Parce qu'il y a plus de personnel que dans un autre service, donc on aussi plus le temps, car là le temps ici est quand même un trésor. Le temps que les médecins, les soignants, les infirmières, les aides-soignants, même le personnel de service, peuvent passer auprès des malades. Et grâce à ça, la personne ne se sent pas seule. C'est ce qu'ils me disent chaque fois.

-Puisque vous côtoyer beaucoup ces personnes en fin de vie, et puis des médecins qui suivent ces personnes, considérez-vous qu'il soit plus dur pour un médecin d'être confronté à la douleur insupportable du patient, ou à sa mort ?

On ne peut pas être et on ne devient jamais insensible à la douleur et à la souffrance de l'autre, de la personne que les soignants soignent. Ces derniers ne peuvent donc pas être blindés et heureusement. Mais c'est toujours ça dans l'accompagnement, quelle est la juste distance ? Ce n'est pas simple du tout. Parce qu'il faut se préserver soi-même. Si le médecin se démolit parce qu'il ne supporte plus de voir la douleur, il faut qu'il aille dans un autre service. Si moi en tant que bénévole je trouve ça trop dur, pareil. On nous a toujours dit dans notre formation : vous n'êtes pas là pour vous faire du mal. Parce que sinon on n'apporte plus rien si on est soi-même complètement détruit par l'angoisse, la souffrance et la douleur de l'autre. Nous, les bénévoles, avons eu une formation qui s'intitulait : « s'éprouver face à l'angoisse de l'autre ». Parce que la douleur, la souffrance, le désarroi du malade, et un miroir de renvoi de mes propres angoisses sur la mort, la maladie, le deuil, etc… Donc bien sûr qu'on n'est pas blindés, les soignants aussi, heureusement. Et j'ai eu beaucoup d'émotion, même au moment de certains décès.

L'avantage d'être un professionnel, c'est que, de toute façon, il faut faire ce qu'il faut pour la personne décédée : entourer la famille, l'annoncer à la famille. D'une certaine façon ce qu'il y a à faire, avec humanité, permet aussi de se mettre un peu à distance. Mais en même temps on ne peut pas être totalement à distance, parce que justement, la grandeur de ces lieux, c'est peut-être d'être au plus près

de la personne dans l'accompagnement. Que l'on soit soignant ou bénévole.

-Selon-vous dans quelle mesure un soignant est-il responsable des actes médicaux qu'il entreprend, en particulier de ceux relatifs à l'euthanasie ou aux soins palliatifs ?

Cela concerne des questions de droit médical que je ne connais pas. Responsable, cela dépend ce que l'on entend. Juridiquement je ne peux pas en parler.

En revanche, ce qui est certain c'est que dans le cadre d'une prescription, si un médecin, une infirmière ne veut pas faire ce geste, c'est le prescripteur qui doit l'accomplir. C'est-à-dire que si vous prenez la décision de tel traitement, ça veut dire que vous êtes capables de l'assumer. Ce n'est peut-être pas pareil que la responsabilité, mais si je prescris par exemple une sédation, c'est parce que je suis capable de la mettre en œuvre. Bien sûr qu'il faut assumer ses gestes. De plus, les médecins sont sous le serment d'Hippocrate, dont un des premiers principes est d'abord de ne pas nuire au patient.

Alors je ne peux pas parler de l'euthanasie parce qu'il n'est pas pratiqué en France, et puis parce qu'en soins palliatifs, nous sommes dans une autre démarche vis-à-vis de la personne. Le médecin assume, mais il n'assume pas seul : en soins palliatifs, toutes les décisions sont collégiales. J'appartiens par exemple à une équipe dont le fonctionnement collectif et où l'on échange sur ce qui est bon pour le malade, ce qui peut lui apporter un bienfait, une amélioration de confort. Quand il s'agit de faire une sédation prolongée, continue, c'est une décision avec le malade bien sûr, mais aussi avec la famille et l'équipe. Vous parliez tout à l'heure de la douleur insupportable, bien sûr qu'on ne peut pas être indifférent. Donc il y a aujourd'hui, heureusement d'ailleurs, beaucoup de progrès dans la gestion des antalgiques, de la douleur. Mais c'est vrai qu'il existe des douleurs réfractaires et pour lesquelles il est difficile de trouver des solutions.

-Vous êtes aussi professeur d'histoire. Selon vous, le débat sur l'euthanasie en France est-il conditionné par l'histoire de notre pays ?

En fait, cela renvoie à beaucoup de choses. Si on prend par exemple des textes comme la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, qui est adoptée par l'Assemblée générale de Nations Unies après la Seconde Guerre mondiale, donc dans un contexte particulier : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». Et il y a le mot « dignité » qui intervient tout de suite dès le premier article, après le désastre et les horreurs de la Seconde Guerre mondiale.

Peut-être que l'histoire spirituelle de la France, au sens large du terme, nous permet d'aborder ce qu'est l'Homme. Mais qu'est-ce que l'homme ? Finalement personne ne se pose jamais la question. Et que signifie être digne ? Prenons Philippe Pozzo di Borgo, dont le film Intouchables raconte l'histoire. Il était un homme d'affaires très important, et est devenu tétraplégique à la suite d'un accident de parapente. Il est profondément choqué, en tant que personne handicapé, par cette idée que peut-être nous sommes indignes parce que nous n'avons plus les mêmes compétences, capacités, la même efficacité dans la vie. C'est pour ça que cela renvoie à qu'est-ce que l'homme ? Soit on est digne par les capacités que l'on a, ce qui est une vision plutôt utilitariste, soit on est digne parce qu'on est tout simplement un être humain. Ontologiquement, c'est-à-dire que puisque l'on est un être humain, on est digne, quelles que soient nos fragilités.

La société progresse en humanité quand elle prend davantage soin des personnes les plus fragiles et les plus vulnérables.

-Ainsi comment les soins palliatifs vous font-ils envisager l'homme et sa dignité ?

Pour moi, les soins palliatifs m'apportent de considérer vraiment la personne humaine comme fragile, telle que nous tous, avec la fragilité la plus visible, et comme précieuse. Il me semble que l'on progresse en humanité en considérant que toutes les personnes fragiles, ou apparemment en bonne santé, sont égales en dignité. Et c'est vrai qu'en histoire, j'ai toujours essayé transmettre ça, surtout quand je fais étudier toutes les lois raciales, etc. C'est que si on commence à faire des différences entre les êtres humains, on arrive à des dérives tragiques. On est égaux en dignité quel que soit notre âge. Par exemple parfois les personnes âgées se disent qu'elles sont un poids pour leur famille, pour la société. Et c'est terrible parce qu'en fait c'est peut-être aussi que notre regard ne les aide pas à être ce qu'elles sont en profondeur.

Ce que nous apprennent les psychologues cliniciens, c'est aussi que la dignité a beaucoup à voir avec l'estime de soi, c'est un petit peu différent. Mais voilà on est dignes parce qu'on est un être humain, je crois

vraiment que cela ne souffre aucune exception. Et je trouve qu'en soins palliatifs, avec des personnes qui ont de multiples pathologies, et bien on échange, et ils sont vivants jusqu'au bout. C'est accompagner la vie jusqu'à sa fin naturelle. Et il se vit de très belles choses, des moments de vie, de projets aussi. Des personnes en fin de vie ont des projets, de transmission par exemple. On le voit beaucoup, ils se demandent ce qu'ils peuvent transmettre. Il y a des art-thérapeutes en soins palliatifs, donc on voit les personnes qui tout à coup se mettent au modelage, à l'aquarelle, et sont contentes d'offrir ça à un petit enfant, pour un anniversaire. On est dans la vie en soins palliatifs. Et la personne est pour nous une personne à part entière, quel que soit sont handicap, sa faiblesse au niveau cognitif.

-Qu'est-ce qu'il faudrait selon vous modifier dans ce lien entre les générations ?

C'est la vraie question de la transmission je crois. Qu'est-ce qu'on apprend de l'autre, de façon générale, et qu'est-ce qu'on apprend des générations qui nous ont précédé ? La tentation est de vouloir, à chaque génération, faire table rase du passé et créer quelque chose de complètement neuf. Alors que l'on a, je crois, humblement à apprendre de ce qui s'est fait, qui n'est pas forcément reproductible, mais de ce que nos parents, grands-parents ont fait. Et je pense que pour des personnes âgées par exemple, et bien l'idée qu'ils puissent encore être « utiles » justement à transmettre quelque chose à leurs enfants, petits-enfants, est extrêmement précieuse pour eux. En soins palliatifs, on a cette idée de transmettre, qui n'est pas de transmettre des biens, mais un projet, une idée, des valeurs pourquoi pas.

Peut être aussi que nos racines chrétiennes modifient notre regard sur la personne humaine. Je crois quand même, même si chacun n'est pas forcément chrétien ou croyant, que l'on est pétris de tout ça par la littérature, la philosophie, l'art, etc… Et donc notre regard sur la douleur, la fin de vie, la souffrance, est forcément influencé par cette tradition chrétienne. Ce n'est peut-être pas un hasard que souvent ce soient des chrétiens qui soient à l'origine de la mise en place de ces unités, ou d'associations qui forment des bénévoles en soins palliatifs. A Lyon, c'est Jeanne Garnier, religieuse dont le procès de béatification est en cours, qui fonde le premier établissement de soins palliatifs. Après tout le monde est appelé à être auprès des personnes les plus vulnérables, ce n'est pas une question de foi. Humainement, moi je trouve de plus en plus que ce qui se vit là, c'est un exemple de fraternité en actes, c'est-à-dire être auprès des personnes les plus vulnérables. On nous apprend à tendre la main aux SDF, à s'occuper des migrants, et c'est très bien. Et on a sous nos yeux des personnes en fin de vie, des personnes très âgées qui se sentent inutiles, etc… Je pense que la société progresse en humanité quand elle prend davantage soin des personnes les plus fragiles et les plus vulnérables.

-Un dernier mot à ajouter ?

Je pourrais dire simplement que j'admire beaucoup les personnels soignants. Humainement, ils sont très beaux. Ils ont un souci du malade qui est tout à fait remarquable et précieux.

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité en Belgique

En Belgique, où l'euthanasie est autorisée, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) œuvre pour accompagner les patients souhaitant être euthanasiés et milite pour élargir les conditions d'euthanasie. Alors qu'aujourd'hui, la question de la légalisation se pose en France, il est important de regarder les sociétés où son exercice est autorisé.

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ.

(source : admd.net)

-Quelles sont vos actions ?

Les deux lois en vigueur dans notre pays, relatives l'une à l'euthanasie et l'autre aux droits du patient, prévoient la possibilité légale de rédiger des déclarations anticipées pour le cas où l'on deviendrait incapable d'exprimer ses volontés. Nous proposons à nos membres deux types de déclarations anticipées et leur donnons tous les conseils utiles pour assurer le respect de celles-ci :

La déclaration anticipée d'euthanasie est un document qu'une personne lucide, malade ou

non, rédige pour l'avenir, dans l'éventualité où elle se trouverait dans une situation où l'euthanasie pourrait légalement être pratiquée, mais serait en état d'inconscience (en cas de coma à la suite d'une maladie ou un accident, par exemple) et donc incapable de formuler la demande et que sa situation serait jugée irréversible selon l'état actuel de la science.
La déclaration anticipée de refus de traitements est destinée à préciser les traitements que l'on refuse pour le cas où l'on deviendrait incapable de s'exprimer (aussi longtemps que le patient est capable de le faire, ce sont ses volontés exprimées qui sont prises en considération). Plus précisément, le cas concerné par cette déclaration est celui où l'on se trouverait dans un état de déchéance physique ou intellectuelle extrême (par exemple, en cas de confusion ou de démence) ET incapable d'exprimer ses volontés. Les traitements refusés sont ceux qui prolongeraient artificiellement la vie sans en améliorer la qualité. C'est le refus de l'obstination déraisonnable. Il est demandé de préciser dans la déclaration les traitements refusés (par exemple: une alimentation artificielle ou hydratation, en cas de refus ou d'incapacité à s'alimenter par ses propres moyens ; une réanimation, en cas d'arrêt cardiaque…)
Nous fournissons aux médecins qui s'adressent à nous toutes informations utiles et des références bibliographiques concernant les questions théoriques et pratiques liées aux situations de fin de vie et aux législations qui s'y appliquent. Nous mettons en particulier à leur disposition une brochure consacrée à tous les aspects que pose la pratique de l'euthanasie. Par des conférences, des publications et des contacts personnels, par l'appui logistique aux cycles de cours organisés par le Forum EOL (End Of Life) qui groupe des médecins formés à la gestion de la fin de vie, nous nous préoccupons d'informer le corps médical et paramédical des modalités légales mais aussi pratiques concernant le respect des volontés des malades, en particulier sur la fin de vie. Les médecins EOL sont disposés à apporter une aide à un confrère confronté à une situation de fin de vie ou à une demande d'euthanasie et à agir éventuellement comme consultant légal dans le cadre d'une euthanasie.

-Quels sont vos objectifs ?
Faire respecter les droits du patient reconnus par la loi du 22 août 2002, notamment :
- le droit d'être correctement informé sur son état de santé et sur son traitement ;
- le droit de pouvoir refuser un traitement même de manière anticipée sur base d'une déclaration et, si un traitement est en cours, de pouvoir décider s'il doit être poursuivi ou arrêté ;
- le droit de bénéficier, si le patient le souhaite, des meilleurs soins palliatifs, conformément à la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs.
Faire respecter la loi du 28 mai 2002 dépénalisant l'euthanasie et veiller à ce que les demandes d'euthanasie conformes aux conditions de la loi soient effectivement honorées sans imposer des procédures non prévues par la loi.
Obtenir la simplification de la rédaction de la déclaration anticipée d'euthanasie.
Obtenir l'élargissement du champ d'application de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie aux situations de troubles cognitifs en tenant compte des volontés précisées par le patient.
Obtenir la reconnaissance d'un droit à l'assistance au suicide plus large que celui reconnu par la loi relative à l'euthanasie, en faveur des personnes de grand âge ayant un sentiment de vie accomplie.
Obtenir la présence dans chaque institution médicale d'un centre d'information sur les choix possibles en fin de vie.

« Choisir sa mort : une liberté, un droit ! »

Slogan de l'ADMD

-Comment la décision d'une euthanasie est-elle prise dans le cas de maladies mentales ou de dépression chez le patient ?
La démarche pour une demande d'euthanasie pour raisons psychiques est la même que pour une pathologie physique :
- La première démarche à accomplir est de formuler la demande d'euthanasie auprès du médecin.
- Le médecin devra informer le patient de son état de santé, de son espérance de vie et des traitements à envisager, en ce compris les soins palliatifs et mener avec lui plusieurs entretiens,
- Le médecin devra s'entretenir avec l'équipe médicale ainsi qu'avec les proches désignés par le patient.
- Un 2ème médecin (= 1er médecin consulté), indépendant, devra se prononcer sur le caractère grave et incurable de l'affection médicale et sur le caractère inapaisable des souffrances.
- Si le décès n'est pas prévu à brève échéance (la brève échéance se calcule en jours, en

semaines, en mois, jamais en année), l'avis d'un médecin spécialiste de la pathologie ou d'un psychiatre (= 2ème médecin consulté) est requis quant à la qualité de la demande du patient et du caractère inapaisable de ses souffrances. Un délai d'un mois devra alors être respecté entre la demande écrite et l'euthanasie.
- Si le patient et le médecin arrivent à la conclusion que l'euthanasie est la seule option raisonnable, ils conviendront de la date, du lieu et des diverses modalités.
- Le médecin se procure lui-même les produits auprès du pharmacien.
- Dans les 4 jours ouvrables qui suivent l'euthanasie, le médecin doit en faire la déclaration auprès de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie.
Dans le cas de souffrances psychiques, il ne s'agit donc pas d'une brève échéance. Les médecins doivent être convaincus que l'euthanasie est la meilleure option pour le patient.

-Quelle approche faut-il privilégier face à un patient qui souhaite mettre fin à ses jours ? Pourquoi ?
Ce qui est à privilégier est le respect du choix du patient, dans les limites prévues par la loi. Il y a 3 conditions essentielles :
- La demande doit être volontaire, réfléchie et répétée sans pression extérieure.
- Le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue à la suite d'une affection grave et incurable causée par un accident ou une maladie
- Le patient doit éprouver une souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable causée par cette affection médicale.

-L'euthanasie doit-elle avoir une condition d'âge du patient ?
En Belgique, jusqu'en 2014, la demande d'euthanasie était réservée aux seuls patients majeurs ou mineurs émancipés. En 2014, la loi a été étendue aux mineurs d'âge. Le philosophe belge Etienne Vermeersch a répondu à un texte de pédiatres s'opposant à cette loi : « Il est mondialement reconnu qu'il existe ce que l'on appelle des symptômes réfractaires (indiquant qu'un malade en fin de vie résiste aux traitements) que l'on ne peut dans de nombreux cas soigner avec des moyens médicaux classiques. Les principaux sont la dyspnée (les difficultés respiratoires constituent-elles une souffrance psychique ou physique ?), la douleur insupportable, le délire (avec ou sans manifestations physiques), des envies de vomir… Oseriez-vous donc affirmer que des symptômes de ce genre n'existent pas chez les mineurs d'âge ? (…) Et puis est venu l'argument remettant en question la capacité de jugement des jeunes. La thèse voulant qu'un jeune ne soit capable de penser adulte qu'au-delà l'âge de 18 ans constitue une énormité : c'est l'échec assuré en première année de psychologie. Mais cela a peut-être été écrit par quelqu'un de moins de 18 ans ? Chacun sait que la pensée responsable est liée à l'épanouissement personnel de la personne. Certains atteignent ce stade très tôt dans leur existence, d'autres beaucoup plus tard. Cette limite d'âge relève de la convention pure et simple. La douleur intense fait parfois, de surcroît, mûrir plus rapidement de très jeunes enfants et leur fait ainsi acquérir la sagesse beaucoup plus tôt que de coutume. Les pédiatres contestataires le savent aussi parfaitement bien. On propose l'alternative de la sédation terminale. Demande-t-on dans ce cas l'approbation des enfants concernés ? Où se situe donc la différence ? Dans les deux cas, il s'agit d'une anesthésie définitive, de la fin d'une existence personnelle consciente, de la fin de toute pensée et de toute perception, de toute sensation et de toute communication avec la famille et les amis. Il s'agit, en bref, de la mort psychique et sociale : il en va finalement du dépérissement d'un corps. Une telle décision est-elle moins importante et moins difficile que celle de l'endormissement immédiat et définitif après l'adieu ?

Camille Deblanc et Melchior de Préneuf

INTERNATIONAL

Coupe du monde 2022 au Qatar : le roman noir de ce mondial

(source : tapnepal.com)

Depuis le 21 novembre une partie du monde a les yeux rivés vers Doha pour la 22ème Coupe du monde de football. Les supporters du monde entier commencent à débarquer en masse des long-courriers de la Qatar-Airways, mais surtout une véritable apothéose du soft power sportif pour le pays du Moyen Orient qui prépare cet évènement massif depuis plus de 12 ans ! Ce mondial est dès son compte à rebours au-devant de la scène internationale avec des milliards d'euro déboursés et historique dans le passé du foot avec le premier pays arabe à l'organiser. A ce titre le coup d'envoi du ballon rond s'annonce inédit à plus d'un titre.

« Sous les pieds des joueurs qui fouleront les pelouses des stades, ce sont des milliers d'ouvriers qui ont soufferts ou sont décédés »

Cécile Coudriou, présidente d' Amnesty International

Un projet qui ne fait pas l'unanimité

Controverses, vives critiques, appels au boycott, manifestations, depuis leur désignation par FIFA en 2010, la situation a pris de l'ampleur. D'habitude organisée par des pays occidentaux avec de nombreux stades et une grande capacité de rassemblement, le pays hôte a dû alors s'adapter, entrainant de lourdes conséquences. Des milliers de travailleurs décédés, pour la plupart motif inconnu, un rythme de travail harassant, des conditions de travail inhumaines sont dévoilées au grand jour par l'IMO (l'Organisation internationale du Travail). Une véritable entrave aux droits de l'homme qui secoue l'opinion publique. Mais cela ne s'arrête pas là. La polémique s'accentue avec cette fois-ci le désastre écologique. Le Qatar est l'un des pays les plus chauds au monde, pouvant même attendre 50 degrés en été. En dépit des températures clémentes actuelles, en plein mois de novembre, l'organisateur met en place des stades climatisés à ciel ouvert. Cela n'arrange pas sa situation : déjà l'un des premiers exportateurs de gaz au monde, un record mondial d'émissions de C02 par habitants et le premier à atteindre son « jour de dépassement. »

Un mondial très politisé

« De toute façon, on ne peut pas demander aux Qataris de faire en cinquante ans ce qu'on a fait en plusieurs siècles ». En effet, dans plusieurs domaines le pays met ses restrictions notamment concernant la consommation d'alcool mais aussi les droits LGBT. Une guerre de contestation s'installe alors comme le brassard « One Love », interdit pour tous les joueurs sur le stade. La mobilisation iranienne fait également surface. Depuis la mort de Mahsa Amini, tuée par la police des mœurs pour un voile mal mis, le peuple iranien ont pu compter sur le soutien des footballers, qui défient la République islamique : pas d'hymne iranien depuis le début des matchs. Une véritable guerre politique, ou le sport semble être au second plan pour ce début de Mondial.

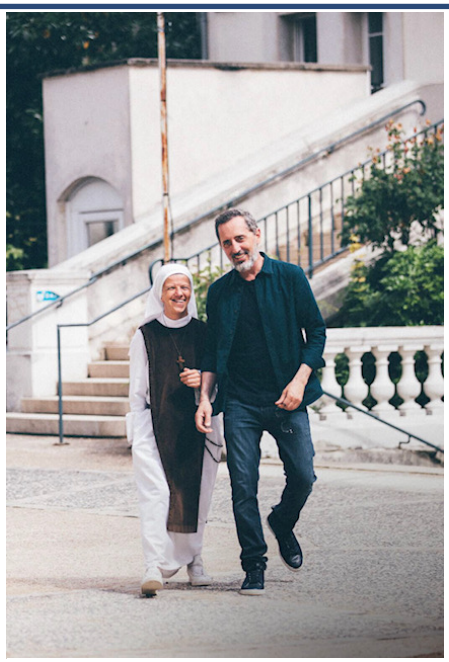
Noor Michel

RELIGION

Parole de Gad !
« J'ai découvert la joie profonde grâce à la religion catholique. »

L'acteur et humoriste Gad Elmaleh a récemment déclaré fièrement son amour pour le catholicisme. A l'heure où le laïcisme fait fureur dans notre société et interdit tout dialogue religieux au nom de la valeur de neutralité, Gad Elmaleh clame haut et fort sa conversion à la religion catholique et prône l'échange. Le célèbre humoriste, né en 1971 à Casablanca au Maroc, est issu d'une famille de confession juive séfarade assez traditionaliste. Il n'est pas sans dire que l'opposition entre juif et chrétien, bien que le mouvement chrétien soit à l'origine pleinement juif, reste complexe. Gad Elmaleh évoque, lors d'une interview pour le Figaro, son enfance construite sur l'interdiction de parler du catholicisme et d'approcher une église. Cela étant considéré comme blasphématoire envers Dieu. Il explique également sa première rencontre avec La Vierge Marie à six ans dans une église et s'interroge à la suite de cette révélation : « je me suis demandé pourquoi on m'avait interdit d'entrer dans un endroit aussi beau, apaisant et réconfortant que celui-là » confie-t-il.

C'est depuis peu que Gad Elmaleh s'est clairement exprimé sur le catholicisme. En 2019, il participe à la production d'un spectacle musical donné à Lourdes sur la vie de Bernadette Soubirous. Et dans son dernier spectacle D'ailleurs, il chantait les louanges des rites catholiques dans un sketch à la fois amusant et téméraire. Mais c'est avec son film Reste un peu, qui sortira en salles le 16 novembre, que l'humoriste nous livre son expérience de la Foi. En partie autobiographique, Gad Elmaleh dans le film, retrace sa quête spirituelle et son parcours vers le baptême. Le choc pour sa famille juive est immense et il est d'autant plus mis en valeur par les comédiens qui ne sont en réalité personne d'autre que ses propres parents, Régine et David et sa véritable sœur, Judith. Il a aussi travaillé avec le père Barthélemy de la paroisse Sainte Cécile à Boulogne-Billancourt et sœur Catherine, religieuse de la communauté des Béatitudes qui l'ont aidé à écrire les scènes de conversion. L'humoriste avait du mal à représenter toute la puissance qu'illustre sa conversion au catholicisme. Mais grâce à l'aide du prêtre Barthélemy et de sœur Catherine il est parvenu à faire de ses scènes résonance de vérité.



Gad Elmaleh accompagné de sa complice, sœur Catherine.

L'humoriste précise qu'il ne souhaite pas nier la religion juive mais au contraire rassembler juif et chrétien. Le catholicisme forge son identité juive car l'enseignement catholique est jumelé avec l'enseignement judaïque. Il s'étonne aussi de « la pudeur qu'ont les chrétiens à ne pas vivre leur foi au grand jour par rapport aux juifs ou aux musulmans ». De plus, aujourd'hui, l'exacerbation du matérialisme est un péril dans la mesure où il nie toute dimension spirituelle, il n'y a plus de place pour les religions. L'humoriste se désole de cette absence de véritable dialogue et notamment durant le confinement où nous n'avons pas eu clairement d'éclairage d'homme de Foi. Il faut croire que le bilan économique français a plus de valeur que l'âme des français… Gad Elmaleh nous rappelle aussi avec humilité que la Foi est un chemin, qu'elle se questionne et se nourrit pour survivre. L'acteur suit des cours de

théologie au Collège des Bernardins pour consolider sa Foi. Et sa rencontre avec le Pape Jean Paul II a été un moment intense et important pour le croyant qu'il est. Enfin, espérons que son film audacieux, rendant sincèrement hommage au catholicisme rencontrera un vif succès auprès du public ! Ainsi soit-il.

Margaux Veylon

CINÉMA

Simone, Le voyage du siècle
Un film sur le destin hors du commun d'une femme à jamais présente dans la société française

Si ce biopic, réalisé par Olivier Dhan, suscite des débats houleux parmi les critiques cinématographiques, il n'en demeure pas moins un véritable électrochoc pour les spectateurs. Loin de se cantonner à un hommage à une figure qui a marqué l'histoire, il se dote d'une mission de transmission. Transmettre pour ne pas oublier les horreurs du XXe siècle, mais surtout pour ne pas oublier le combat d'une femme pour la dignité de tous. Quatre ans après son entrée au Panthéon, ce film est une piqûre de rappel sur ce que fût sa vie : des camps de concentration à la présidence du Parlement européen, une vie de combat pour l'humanité.

Une femme qui a marqué le droit français

Comment faire un film retraçant la vie de Simone Veil sans parler de sa lutte pour l'émancipation féminine, sans parler de sa loi, désormais appelée « loi Veil » qui a changé à jamais le droit français ? Depuis 1920 en France, avorter est un délit susceptible d'une peine d'emprisonnement. Sa dépénalisation est une promesse de Valéry Giscard d'Estaing, dont se chargera la ministre de la santé : la magistrate Simone Veil. Après trois jours de débats à l'Assemblée où rien ne lui est épargné, ni les injures ni les menaces, la loi légalisant l'IVG (Interruption Volontaire de Grossesse) est adoptée le 29 novembre 1974. Elle dépénalise pour une durée de cinq ans l'« interruption volontaire de grossesse pratiquée avant la fin de la dixième semaine », qui peut alors être pratiquée sous certaines conditions, notamment la volonté de la femme confirmée par écrit. La loi Veil fait également l'objet d'une longue postérité dans le droit français : le remboursement de l'IVG par la Sécurité sociale est voté fin 1982, la loi du 4 juillet 2001 modifie les dispositions de l'IVG, notamment en allongeant de 10 à 12 semaines de grossesse le délai, en dispensant les mineures d'autorisation obligatoire de leurs parents et en facilitant l'avortement médicamenteux. Ce droit à l'avortement, s'il n'est pas marqué dans la Constitution, il n'en demeure pas moins davantage inscrit dans le droit français que dans celui américain : garanti, avant la décision de la Cour Suprême (juge de droit et non de faits), par la jurisprudence « Roe vs Wade ». Ainsi, 50 ans plus tard, c'est un revirement de jurisprudence qui a mis fin à la protection de ce droit par le 14e amendement de la Constitution, laissant chaque état libre d'interdire ou d'autoriser l'avortement. De fait, ce film qui retrace la lutte de Simone Veil pour ce droit fondamental, résonne particulièrement aujourd'hui.

«Ma revendication en tant que femme c'est que ma différence soit prise en compte, que je ne sois pas contrainte de m'adapter au modèle masculin»

Simone Weil

Ses combats ne se limitent toutefois pas à l'avortement : services pénitentiaires, contraception, précarité, discrimination des handicapés, tabagisme, sans oublier l'Europe. En effet, le biopic met en avant toutes les réformes entreprises par Simone Veil, qui n'ont qu'un seul but, un but profondément marqué par Auschwitz : le respect de la dignité humaine. Après avoir réussi le concours de la magistrature en 1956, elle occupe un poste de haut fonctionnaire dans le service pénitentiaire du ministère de la Justice où elle fait tout son possible pour

améliorer les conditions de vie des détenus, particulièrement celles des femmes. Ses rapports ont notamment permis de nourrir les réflexions aboutissant à la loi du 18 janvier 1994, dont l'objectif était d'offrir aux détenus une qualité et une continuité de soins équivalentes à celles dont dispose l'ensemble de la population. Pendant la guerre d'Algérie, missionnée par Edmond Michelet, ministre de la Justice, elle réussit à faire transférer en France des prisonnières algériennes exposées aux mauvais traitements et aux viols. Sous la tutelle du garde des Sceaux, Jean Foyer, qui lance de grandes réformes du code civil en matière familiale, elle rédige un projet de loi afin d'éviter que l'enfant soit au centre d'un conflit entre les parents par le sang et les parents adoptifs ; projet de loi devenu la loi 1966. Ministre de la santé, elle oeuvre à la loi d'orientation du 30 juin 1975 sur le handicap, une première jusqu'en 2005 ! Encore dans une volonté de rendre à tout être humain sa valeur, cette loi instaure une « obligation nationale d'intégration sociale » pour les handicapés. En 1976, elle fait adopter « la loi française de lutte contre le tabagisme », première interdiction de fumer dans certains lieux publics et restreignant la publicité pour le tabac.

Après ces cinq années passées au ministère de la Santé, s'ouvre ensuite pour Simone Veil l'important épisode européen. La construction européenne est, pour elle, l'unique moyen de ne pas refaire les mêmes erreurs du passé, il s'impose comme une évidence pour une paix durable. Élue le 17 juillet 1979 présidente du Parlement européen par 192 voix – trois voix de plus que la majorité absolue, elle se concentre sur la visibilité du Parlement européen, qui manque encore à cette époque de poids dans les décisions européennes. Il ne dispose en effet que de compétences consultatives, et suscite à bien des égards la méfiance des citoyens comme des dirigeants européens. Simone Veil contribue ainsi à lui donner un rôle politique plus important en portant ses valeurs à l'étranger. Son travail de présidente lui vaut le prix Charlemagne, récompensant une personnalité oeuvrant pour « l'unification européenne », en 1981. Elle est l'une des principales personnalités défendant le rapport Spinelli (du nom d'Altiero Spinelli, eurodéputé italien et figure du fédéralisme européen) de 1984, qui constitue une initiative importante en vue de la création d'une « Union européenne ». Elle promouvra par la suite, lors du référendum français en 1992, le traité de Maastricht devant précisément créer cette Union.

(source : allociné)

En plus d'avoir à jamais changé la société française, Simone Veil représente, encore aujourd'hui, une référence de l'intégration des femmes dans la politique : première femme secrétaire générale du Conseil supérieur de la magistrature, deuxième femme à devenir ministre de plein exercice, première femme présidente du Parlement européen, première femme ministre d'État (des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville) et enfin, la cinquième femme à entrer au Panthéon. Un espoir pour la représentation des femmes au pouvoir …

« Notre témoignage existe pour vous appeler à incarner et à défendre ces valeurs démocratiques qui puisent leurs racines dans le respect absolu de la dignité humaine, notre legs le plus précieux à vous, jeunesse du XXI^{ème} siècle. »

Simone Weil, 2005

Un film qui traverse le XXe siècle et qui reste d'actualité

Simone, le voyage du siècle, c'est le nouveau défi auquel s'est mesuré le réalisateur Olivier Dahan. Sorti en salle le 12 octobre, ce projet, c'est l'actrice Elsa Zylberstein qui le porte depuis près de 8 ans, et pour le réaliser elle a choisi Olivier Dahan, connu pour ses biopics tel que la môme ou encore Grace de Monaco. C'est donc cet habitué du genre qui tente de rendre hommage à l'une des plus grandes figures politiques du XXe siècle. Mais à travers ce film, ce n'est pas seulement un

destin qu'il nous dépeint, mais surtout le tableau rétrospectif de la France à cette époque. On y retrouve deux actrices qui se départent le rôle principal, Elsa Zylberstein et Rebecca Marder, chacune jouant une Simone Veil à différents moments de sa vie. Toutes deux nous offrent une performance émouvante qui ne laisse pas indifférent une fois sortie de la salle. Leur incarnation de cette femme si présente dans la société et pourtant si discrète, nous fait vibrer du début à la fin, nous fait passer d'une émotion à l'autre durant tous les événements de sa vie.

Simone, le voyage du siècle est un récit en voix off qui suit Simone Veil lors de la rédaction de ses mémoires, réel fil conducteur de cette chronologie émotionnelle. En effet, là où le genre du biopic nous oriente vers une chronologie classique, Olivier Dahan nous propose un véritable puzzle fragmenté en différents temps. Cette chronologie particulière permet notamment de voir les choix politiques de Mme Veil justifiée par ses expériences personnelles. Nous pourrions évoquer le début du film qui s'ouvre sur ces figures masculines qui viennent défiler les unes après les autres pour aboyer contre le projet d'avortement de Simone Veil, annonciateur des émotions à venir ; ces gros plans constituant rapidement un élément majeur du film. Mais Simone Veil est avant tout une femme traversée par l'histoire et surtout actrice de cette histoire. Dans ce film, la puissance du témoignage repose sur cette large collection de grands combats qui nous y sont dépeints, révélateurs d'un siècle à feu et à sang. Le film n'est pas « un devoir de mémoire » mais bien de transmission, comme le témoigne l'exemple de la Shoah. D'abord appréhendé comme un lointain souvenir, il devient ensuite un élément essentiel, un récit brûlant d'être raconté. En effet, événement éminent dans la vie de la politicienne, le film se devait de retracer la déportation ainsi que la vie de Simone Jacob lors de son séjour, à l'âge de 16 ans, dans l'un des plus tristement célèbres camps de concentration, témoin d'une guerre sans merci qui façonnera tout le combat de cette femme dans la politique.

Mais ce qui reste le plus fascinant avec ce film, c'est l'aisance avec laquelle il s'ancre dans notre contexte actuel, avec laquelle les discours, les paroles de cette femme, résonnent à nos oreilles comme un appel à ouvrir les yeux sur un monde qui ne peut plus se contenter d'avancer, qui doit évoluer par, pour, et grâce à nous. Ce portrait intime et vibrant de Simone Veil permet une réelle remise en question quand, à l'heure actuelle, ses combats qui nous semblaient acquis sont en question. Regarder ce film, c'est aussi voir que des paroles prononcées il y a près de 50 ans, semblent avoir été rédigées la veille.

Le biopic de Dahan ne sert pas seulement à retracer le parcours d'une vie, mais à ouvrir les portes à des dizaines d'autres « voyages du siècle ».

Camille Deblanc et Lily Demailly

THÉÂTRE

Les *Illusions perdues* (d'Honoré de Balzac) par Pauline Bayle

À travers un parfait équilibre entre respect de l'œuvre originale et modernité, Pauline Bayle rend hommage à une œuvre du XIV^{ème} siècle, composant de la fresque littéraire de l'écrivain français Honoré de Balzac. La pièce, portant le même nom que le roman les *Illusions Perdues*, à fort caractère autobiographique, réinvente la mise en scène tout en laissant derrière elle un spectateur ému et fasciné.

À l'image du cycle romanesque de Balzac, les personnages de la pièce de Pauline Bayle sortent tout droit d'un univers fortement influencé par un courant littéraire réaliste, dont notre écrivain est un fervent défenseur. Le réalisme propose dès lors des hommes dits "vrais", à l'image de la société et de ses inégalités.

La société d'Honoré de Balzac est injuste et hypocrite, comme le découvre le spectateur à travers les dessous de la critique littéraire qui lui sont révélés. La soif de la fortune conditionnée par une envie de se hisser au rang des nobles qui jouissent sans cesse de leurs privilèges remet en doute l'honnêteté des individus qui mèneront Lucien, le personnage principal, à sa perte. Alors que l'on peut juger futilement les comportements des individus en les réduisant simplement à de l'immoralité, la critique de Balzac scénarisée par Pauline Bayle, mène à penser que la vraie issue serait d'embrasser les contraintes d'une société affirmée en prenant conscience qu'elles existent, permettant ainsi de jouer d'elle comme elle se joue de nous.

(source : compagnie-atiredaile.com)

Cet hymne moderne à un classique de la littérature française est interprété par quatre acteurs qui incarnent parfaitement près d'une dizaine de personnages distincts. En plus de l'utilisation osée de l'espace tout entier, de l'avant-scène aux gradins, la jeune metteuse en scène fait le choix d'inclure le spectateur de par sa présence même sur scène, accentuant ainsi l'importance de l'image que l'un se donne, dès lors qu'il est constamment observé et mis à l'épreuve du jugement de valeur. Alors que cette interprétation reflète les caractéristiques du monde de la critique littéraire et du journalisme que côtoie Honoré de Balzac jusqu'à sa mort, elle ne se limite pas à une vision ancienne et peut s'appliquer de la même manière, à une société bien plus actuelle.

Les *Illusions Perdues* de Pauline Bayle est une pièce poignante qui fascine un public confronté à des dialogues frais et nouveaux sans jamais ressentir une trahison de l'œuvre originale, accompagnée d'une mise en scène simple mais innovante qui captive amateurs et habitués du théâtre de la Croix Rousse.

Des moments bouleversants comme la scène de théâtre dans le théâtre, qui combine beauté et brutalité des mots, associée à une prestance inoubliable d'une actrice qui incarne ce même paradoxe, reflète le talent de la troupe. Le soudain passage d'une scène à caractère tragique en une danse rythmée et rude traduit un vœu de modernité qui ne peut être rejeté. Sa parfaite aliénation avec l'histoire, caractérisée par des pas de danse affirmés et coordonnés, crée chez un public pris au dépourvu, à la manière de Lucien, une sorte d'illusion.

Après près de trois heures furtives, Pauline Bayle, traduisant sûrement une volonté non formulée de l'œuvre originale, transpose brillamment son spectateur dans le corps de ce jeune homme de province plongé dans une société pleine d'illusions auxquelles il ne peut échapper.

Emma Le Chatelier

CULTURE

À la découverte des métiers de la joaillerie : de *Mains en mains* de Van Cleef & Arpels

Une immersion magique dans le monde de la haute joaillerie : c'est la promesse faite par Van Cleef & Arpels, maison mythique pour ses bijoux, ses parfums et son horlogerie de luxe. Elle propose ainsi gratuitement une découverte en deux heures des différents métiers et des pièces phares de la marque au Grand Hôtel-Dieu de Lyon, les week-ends du 26-27 novembre et 3-4 décembre 2022.

De la simple esquisse au bijou final, le Parcours Métier retrace toutes les étapes de la conception de telles pièces. On peut ainsi rencontrer un dessinateur, un concepteur 3D et tous les artisans de luxe tels que l'expert lapidaire, le joaillier, le

sertisseur et enfin le polisseur. Chacun des intervenants, entourés de leurs outils de travail respectifs, prend plaisir à expliquer son travail, sa vision de la haute joaillerie et son parcours, la plupart du temps atypique. En effet, bon nombre d'entre eux ont réalisé un CAP pour se former à ce type de métier manuel et, si quelques préjugés concernant cette voie professionnelle subsistaient, l'artisanat d'art dans lequel ces passionnés travaillent vient réaffirmer l'excellence qui peut aboutir suite à ce genre de formation.

Travail de recherche du dessinateur pour un collier

Cette volonté de communiquer sur les différentes voies d'accès se traduit aussi par des Tables Rondes organisées pour informer les jeunes, et les moins jeunes, sur les moyens d'accéder à ces professions fascinantes. La visite se clôt par une exposition de ces pièces dont le nombre d'heures se compte en centaines et le prix en milliers, si ce n'est en millions. On y retrouve à la fois l'aboutissement de tout le corps des métiers découverts précédemment ainsi que l'essence de la maison pendant plus d'un siècle. Les ornementations féériques prenant la forme de fleurs ou d'animaux sont nombreuses et côtoient des bijoux aussi imposants que mythiques et complexes à réaliser, le fameux collier zip par exemple. Certaines techniques, comme le sertis mystérieux qu'on retrouve dans quelques bijoux exposés, ont été développées par la marque et sont uniques au point d'avoir fait l'objet d'un dépôt de brevet.

Clip Trois singes, 1959, Collection Van Cleef & Arpels

Ce parcours propose donc un aperçu accessible mais concret de la réalité de la haute joaillerie aujourd'hui, en jonglant entre rencontres humaines marquantes et présentations de réelles œuvres d'art scintillantes. Tout en conservant un cadre somptueux à l'image de leur maison, Van Cleef & Arpels démystifie certains aspects inconnus du monde du luxe et émerveille les Lyonnais par leurs réalisations uniques.

Garance Abrysch

PHOTOGRAPHIE

Newsha Tavakolian propose un extrait de l'Iran à travers ses œuvres photographiques

Depuis le 16 septembre, des milliers d'Iraniennes et d'Iraniens manifestent, en réaction à la mort de Mahsa Amini, tuée par les autorités pour un "tenue vestimentaire incorrecte". La vague d'indignation qui suit, se propage dans le monde entier, et les citoyens du monde entier annoncent leur soutien aux femmes iraniennes. Dans ce pays fragile, régulièrement traversé par des crises de tout type, Newsha Tavakolian, photojournaliste iranienne nous montre l'Iran, celui qui est déchiré par les cris et le feu, mais aussi celui qui accueille ses habitants aux marchés, qui se retrouvent autour d'un café, l'Iran de Newsha Tavakolian, qu'elle "aime et déteste à la fois."

Elle commence le photojournaliste au jeune âge de 16 ans, elle s'engage près de 7 ans auprès de la presse nationale, mais le système en place lui impose une censure stricte qui empêchera la parution de plusieurs journaux. Elle est témoin de l'arrestation du directeur du journal pour lequel elle travaillait, suite à cela elle débute sa carrière de photojournaliste, tout juste majeure en 1999, et couvre le soulèvement étudiant en Iran.

Dix ans plus tard, elle est sollicitée par le *New York Times* alors que des manifestations éclatent en Iran en écho aux élections présidentielles. Elle lutte contre les interdictions visant les journalistes, jusqu'à leurs outils de travail. Elle cache son appareil photo, considéré comme outil d'espionnage, elle communique ses clichés et on lui retire sa carte de presse pendant 1 an et est placée sous surveillance

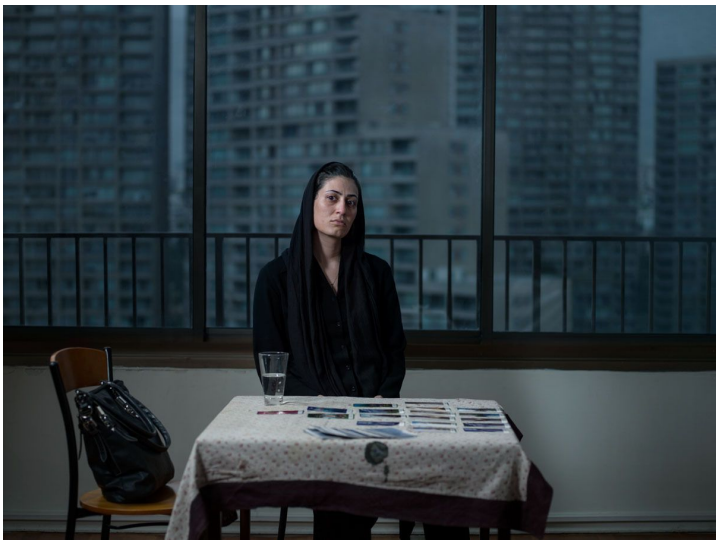
Dès lors, elle est plongée dans une angoisse permanente de perdre son travail et d'être emprisonnée, elle s'enferme chez elle, et renonce temporairement au photojournalisme.

Elle surmonte son défaitisme et met sur pied l'exposition de *Listen* à Téhéran en 2011, "l'appareil photo devient un instrument de libération". Elle présente des chanteuses iraniennes, auxquelles elle s'identifie, reliées par la même aliénation, privées de leurs libertés, d'exister et d'exercer leur passion. La photographe "donner à voir leur tourments" et décide d'en faire des pochettes d'album, symbolisant le silence auquel elles étaient contraintes par l'absence de disque pour le remplir.

Elle choisit également de représenter sa sœur dans son "uniforme de femme iranienne", un voile, un long manteau noué, et des bottines noires, reconnaissable par toutes les autres femmes du pays.

Les années sombres qui ont suivi la répression de l'insurrection populaire en 2009, à la suite de la réélection d'Ahmadinejad, marquent un tournant décisif dans son œuvre, devenue plus personnelle. « J'ai finalement tourné mon appareil vers moi-même. Et j'ai transformé mon appartement en un studio ».

Elle monte sa série *Look*, à la fin de la présidence de Mahmoud Ahmadinejad avec l'idée qu'elle était un oiseau qui se poserait devant les fenêtres de tous les Iraniens. Elle invite les habitants de



Téhéran à poser chez elle, et fait le portrait d'une classe moyenne iranienne coupée dans son élan et ses rêves par la fermeture du pays et les sanctions économiques. Dans l'arrière-plan de la chambre, on distingue les immeubles, la vie de la ville. Elle met en scène des hommes et des femmes, assis, debout, attablés, regardant un point fixe dans le vide.

En 2014 elle est lauréate du prix Carmignac, qu'elle refuse. Son décerneur, Edouard Carmignac, offre chaque année à un photojournaliste une bourse de 50 000 euros pour mener un travail qui aboutira à la publication d'un livre et une exposition. Cependant il annonce un report de sa promesse à Newsha Tavakolian, en raison d'une pression exercée par les autorités iraniennes. Face à cette censure, qu'elle estime française et non iranienne, elle refuse le titre et l'argent. Elle ne l'acceptera que lorsque la révision des termes lui conviendra et qu'elle jugera ses "libertés artistiques" respectées.

"Avant, je croyais que je devais expliquer aux étrangers ce qu'était l'Iran. Mais j'ai compris que ce n'était pas mon boulot. Je veux être un miroir pour ce pays, que "j'aime et je déteste à la fois." Aux rencontres d'Arles en 2017, on fait connaître ses photographies, en lui proposant d'abord une exposition constituée seulement de ses œuvres et de celles de sa collègue galeriste Anahita Ghabaian. Elle refuse cet ensemble qu'y porterait l'idée de "photographes iraniennes", elle explique que "le monde entier est obsédé par la condition de la femme en Iran, et le voile. Nous ne sommes pas là pour renforcer les clichés ! Je ne veux pas réduire les photographes à leur genre."

Les images que les deux femmes révèlent l'été 2017 à Arles montrent un pays grave, encore profondément marqué par la guerre, et où, le tabou politique est surmonté par l'art et l'intimité qu'il apporte.

Roxane Marcel

5	4							
					4		5	9
		2			5	4		
			7				2	4
		4	5		1	7		
3	6				9			
		9	3			5		
1	3		2					
							8	3

(source : nouvelobs.com)

9				1		5		
		1			9		8	3
		5	6		4	7		
5	3							6
6	1	9	7		2	3	5	4
2							7	1
		6	2		5	4		
3	5		9			1		
		4		6				5

COMITÉ DE RÉDACTION 2022-2023

Camille Deblanc, Noor Michel, Léopold Dupuis-Testenoire, Esthée Sermaize, Garance Abrysch, Margaux Veylon, Camille Khataï, Lily Demailly, Emma Le Chatelier, Roxane Marcel

RÉDACTEUR EN CHEF

Melchior de Préneuf

Si toi aussi tu souhaites écrire un ou plusieurs articles dans Le Quatre, n'hésite pas à nous contacter par message au 06 64 75 00 36