

L'écrivain Anne Bert la + 19.9.2012 veut « devancer la mort »

— Atteinte de la maladie de Charcot, Anne Bert explique dans un livre à paraître le 4 octobre les raisons qui la conduisent à demander l'euthanasie.

Écrivain, c'est logiquement dans un livre qu'elle a choisi d'exposer son choix. Anne Bert, 59 ans, atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA) – une pathologie incurable, connue sous le nom de « maladie de Charcot », et qui provoque la paralysie des muscles – a choisi de recourir à l'euthanasie en Belgique. Son cas avait relancé au cœur de l'été le débat sur la fin de vie, appuyé par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMMD).

Pourtant, dans *Le Tout Dernier Été*, Anne Bert se défend de tout militantisme. Elle explique entreprendre une « incursion littéraire sur le rebord de soi ». De fait, le ton, apaisé, va de pair avec la volonté affichée par l'écrivain de garder la maîtrise de sa vie jusqu'au bout, et surtout celle de ne pas subir un « enfermement » dans son propre corps. Devant la rapide progression de sa maladie, elle insiste : « Je ne veux pas subir l'approche de ce désastre définitif. Parce que le supplice mental de l'épuisement physique et de l'emmurement s'aggrave, je veux pouvoir déposer les armes sans attendre le jour de trop. Mourir n'est pas mon projet de vie. Je ne veux



Photo Philippe Matsas/Leemage

pas mourir. C'est la SLA, mon adversaire, qui me donne la mort. » Une mort qu'elle veut « devancer (...) avant d'être torturée ».

Anne Bert rejette également explicitement toute prise en charge palliative, car elle refuse de dépendre d'une aide extérieure « pour se nourrir ou pour respirer ». Elle décrit les démarches entreprises en Belgique, où « l'euthanasie active » est autorisée depuis 2002 pour les patients souffrant d'un mal incurable et qui ont formulé leur demande « de manière volontaire, réfléchie et répétée ».

Cette pratique demeure formellement interdite en France, où la loi sur la fin de vie adoptée en 2016 autorise une « sédation profonde et continue » jusqu'à la mort. Une solution dont cette femme ne veut pas, et qui s'applique uniquement aux malades en phase terminale, ce qui n'est pas son cas.

« Je ne veux pas subir l'approche de ce désastre définitif. Je veux pouvoir déposer les armes sans attendre le jour de trop. Mourir n'est pas mon projet de vie. »

Cette situation rappelle celle d'Ariel Crozon, une ingénieure de 49 ans aujourd'hui décédée, qui avait décrit son combat contre la maladie de Charcot dans un livre publié en avril (2). Elle aussi avait fait part de sa volonté d'anticiper sa mort naturelle, ainsi que sa visite à une association suisse pratiquant le suicide assisté. Mais elle avait finalement renoncé à recourir à ces procédés.

Lors d'entretiens accordés ces derniers jours à plusieurs médias, Anne Bert a expliqué qu'elle se rendrait en Belgique dans les prochains jours. Dans les toutes dernières lignes de son livre, à paraître le 4 octobre, elle indique sobrement : « Mes remerciements vont aussi à mes proches si patients et à ceux qui porteront ce livre en mon nom, puisque je ne serai plus là pour sa parution. »

Loup Besmond de Senneville

(1) *Le Tout Dernier Été*, d'Anne Bert.

Éd. Fayard, 160 p., 15 €.

Parution le 4 octobre.

(2) *L'Affreuse*, d'Ariel Crozon.

Préface de Daniel Pennac.

Éd. Autrement, 208 p., 14,90 €.