



L'ACTUALITÉ Le 15 juillet, l'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi sur le droit à l'aide à mourir par 291 voix pour et 241 contre (*lire page 16*).

«L'aide à mourir est la cerise sur le gâteau d'une politique de santé irréprochable»

MARION MULLER-COLARD Et si le débat sur l'aide à mourir se lisait aussi dans l'intime ?

Dans *L'Ordre des choses*, la théologienne et éditrice Marion Muller-Colard, raconte ce que l'AVC massif de son père a changé en elle et sa façon de penser la fin de vie.

Dans *L'Ordre des choses*, vous traversez ce que vous appelez un «deuil blanc». Que s'est-il passé ?

J'ai découvert l'expression «deuil blanc» grâce à une amie, alors que je lui racontais ce que je vivais avec mon père qui a été victime d'un AVC massif. Elle a mis des mots sur cette expérience très particulière que je raconte dans *L'Ordre des choses* : celle de perdre quelqu'un sans qu'il soit mort. Traditionnellement, le deuil blanc désigne la situation de personnes qui savent qu'un proche est décédé, dans un accident d'avion ou une catastrophe, par exemple, mais qui ne peuvent pas retrouver son corps. Dans mon cas, c'était presque l'inverse : je savais parfaitement où était le corps de mon père, mais je ne retrouvais plus tout à fait

celui qu'il avait été. Un AVC touche une partie du cerveau et modifie nécessairement certaines façons d'être et d'entrer en relation. Je ne sais pas s'il faut parler de changement de personnalité, mais il y a en tout cas une transformation de la relation. Avec quelqu'un qu'on connaît depuis toujours, comme un père, le décalage est particulièrement sensible. Il faut réapprendre à se rencontrer, renégocier la relation. On ne peut plus danser exactement la même danse qu'avant. Je crois que les proches de personnes atteintes de maladies neurodégénératives, comme Alzheimer, connaissent aussi cette expérience : celle de perdre peu à peu quelqu'un alors même qu'il est encore là.

Comment avez-vous vécu cet événement ?

Cela a été douloureux. Comme je l'écris dans le livre, ce type de deuil fait dégringoler la toise

de tous les âges. Nos parents sont les premiers témoins de notre existence. Ils étaient là au berceau et nous accompagnent à chaque étape de la vie. Cette perte est donc venue rendre très saillants de nombreux moments de mon parcours où mon père avait joué un rôle important. La petite fille de cinq ans que j'évoque le livre, c'est aussi la surprise de devoir, d'une certaine manière, regagner. Comme si le fait que mon père ne puisse plus vraiment jouer son rôle m'obligeait à retraverser ces étapes dans une forme de solitude nouvelle. Il me fallait continuer à grandir sans témoin, sans appui, sans tuteur, et prendre pleinement possession de ma propre vie. En parallèle, je vivais une inversion des rôles qui est une expérience profondément déroutante. C'était désormais à moi de le nourrir à la petite cuillère. Nous savons que nous perdrons un jour

« La question n'est pas de savoir si l'on peut choisir sa mort, mais de s'assurer que chacun dispose réellement des conditions nécessaires pour choisir librement. »

nos parents : c'est l'ordre des choses. Mais lorsque cette perte est un « deuil blanc », il faut consentir non seulement à leur éloignement, mais aussi à devenir, d'une certaine manière, le parent de ses propres parents. Les accompagner, les rassurer, prendre soin d'eux. C'est un désordre intime que je pensais très personnel, mais au vu des nombreux courriers que je reçois, je constate qu'il est largement partagé.

Vous racontez également votre épuisement face aux débats médiatiques autour de l'évolution législative sur la fin de vie, mais aussi votre soulagement en entendant prendre la parole Régis Aubry, médecin responsable du pôle autonomie du CHU de Besançon et corapporteur du dernier avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur la fin de vie. Pourquoi ses mots ont-ils eu un tel effet sur vous ?

Ce qui m'a touchée chez Régis Aubry, c'est d'abord que ce n'était pas un texte, mais une voix. Une voix qui cherchait ses mots, qui hésitait. Et dans cette hésitation, j'entendais quelque chose qui incarnait parfaitement ce que je vivais à ce moment-là : l'ambivalence. Lorsque l'on est amené à rendre un avis éthique, on a souvent le sentiment qu'il faut trancher, prendre position clairement. Pourtant, j'aimais beaucoup cette formule du pédopsychiatre et psychanalyste François Ansermet, qui siégeait avec moi au CCNE : « On fait un avis pour que les gens se fassent leur avis. » Un avis n'est pas là pour dire « voilà ce qu'il faut penser » mais pour aider chacun à réfléchir. Entendre Régis Aubry, qui travaille au plus près de ces questions comme médecin gériatre et spécialiste de la fin de vie, assumer cette ambivalence, a été très important pour moi. Sa voix disait en quelque sorte que l'oscillation fait partie de l'expérience. Nous sommes souvent embarrassés parce que nous avons l'impression que nous devrions ressentir une seule chose ou avoir une opinion parfaitement arrêtée. Or ces questions sont infiniment plus délicates que cela. Ce qui m'a touchée, c'est qu'en refusant de livrer un prêt-à-penser sur la fin de vie, il assumait cette complexité. Les journalistes, parfois, attendent de nous une réponse claire, sans équivoque. Mais sur

ces sujets, ce n'est pas toujours possible. Pour moi, ce fut à la fois un moment politique, sociétal et intime : entendre une voix que je connaissais rejoindre ce que je vivais personnellement et confirmer l'éthique qui avait guidé nos travaux au CCNE, celle qui consiste à accepter une part d'embarras, d'oscillation et d'ambivalence.

Êtes-vous aussi dans une position ambivalente sur l'aide à mourir ?

Oui, si j'ai signé un avis contradictoire à l'avis majoritaire du CCNE, ce n'était pas pour des raisons morales, religieuses ou spirituelles. Je n'ai aucun problème de principe avec le fait qu'une personne puisse décider de sa propre mort, notamment lorsqu'elle bénéficie d'un accompagnement adapté et que son consentement est véritablement libre et éclairé. Mes réserves étaient avant tout politiques. Je considère que l'accès aux soins palliatifs devrait être garanti partout avant toute évolution législative. Depuis des décennies, les rapports se succèdent pour souligner les insuffisances en la matière, et les inégalités territoriales demeurent considérables. Dans un système de santé fragilisé, où les soignants manquent de moyens et où l'accès aux soins reste inégal, je m'interroge sur les conditions dans lesquelles s'exerce réellement le choix des patients. J'utilise parfois une image simple : pour moi, l'aide à mourir est la cerise sur le gâteau d'une politique de santé irréprochable. Or aujourd'hui, j'ai le sentiment que le gâteau lui-même n'est pas encore là. Mon inquiétude est donc la suivante : si les personnes sont mal accompagnées ou insuffisamment prises en charge, ne risquent-elles pas de préférer mourir faute d'alternative satisfaisante ? La question n'est pas de savoir si l'on peut choisir sa mort, mais de s'assurer que chacun dispose réellement des conditions nécessaires pour choisir librement.

Pourquoi avez-vous choisi de mettre par écrit ce que vous viviez avec votre père ?

Je ne choisis pas grand-chose, justement. Il y a des livres que je prépare, pour lesquels je prends des notes, qui relèvent davantage de l'essai et dans lesquels je veux dire quelque chose. Mais ici, il s'agit d'un texte littéraire. L'écriture provoque un autre rapport au monde. C'est quelque chose de viscéral, qui s'impose à vous, qui ne vous laisse pas tranquille. Je ne choisis pas d'écrire. Je ne choisis pas davantage le sujet. C'est un texte dans lequel je ne cherche pas à démontrer quoi que ce soit. C'est avant tout de la langue. J'entends ici la poésie dans son sens le plus profond : non pas quelque chose qui répond à des règles de métrique ou de rimes, mais une manière d'être au monde, dans un rapport presque halluciné, hypersensible, avec toute une part d'imaginaire. C'est pour cela

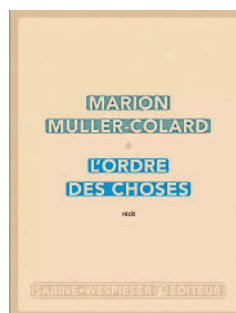


SON RITUEL D'ÉCRITURE

« Je n'ai pas d'habitude d'écriture. L'écriture est quelque chose qui s'impose à moi, qui me "ravit", si bien que j'y réponds où que ce soit. Mais je remarque que "ça" arrive souvent dans le train. Ou après avoir fait une longue marche. » ✨

que j'insiste sur le fait qu'il s'agit d'un texte véritablement littéraire. Il est important pour moi de bien distinguer les registres. Les protestants ont souvent l'habitude d'être très dans l'intellect. Nous savons manier les concepts, nous sommes souvent de bons rhétoriciens. Mais la question du sensible et du corps n'a pas toujours trouvé toute sa place. De ce point de vue, nous n'avons pas forcément fait mieux que les catholiques. Or naviguer entre ces deux registres, malgré ce que cela peut créer de résistances, me paraît important. Pour moi, qui suis aussi éditrice, face à ce type de texte, la responsabilité appartient surtout à l'éditeur. C'est à lui de dire si l'on est dans le registre de la littérature, c'est-à-dire d'une parole intime qui parle aussi à d'autres, ou dans celui du journal intime, qui ne parle qu'à soi-même et qui, dès lors, n'a pas nécessairement de valeur littéraire. ✨

PROPOS RECUEILLIS PAR ALICE PAPIN



À LIRE
Marion Muller-Colard,
L'Ordre des choses,
Sabine Wespieser éditeur,
2025, 136 p., 17 €
(voir Réforme n° 4115,
4 décembre 2025).

Réforme 1 rue Denis-Poisson • 75017 Paris
www.reforme.net • courrier@reforme.net

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : Pierre Bardon
RÉDACTEUR EN CHEF : Stéphane Lutz-Sorg
CONSEILLER THÉOLOGIQUE : Antoine Nousi
RÉDACTION : Frédéric Casadesus (Culture), Laure Salamon, Alice Papin, Cathy Gerig, Antonin Graziani, David Gonzalez, François Ernenwein • OFFICE MANAGER : Sylvie Huet •
CONCEPTION GRAPHIQUE : Aurélie Bert • IMAGE : Patrick Hepner • IMPRIMEUR : Paris Offset Print -
30, rue Raspail, 93120 La Courneuve • CPPAP papier
0528 C 83111 • SPEL 0927 Z 90398 • ISSN (imprimé)
0223-5749 • ISSN (en ligne) 2680-1078 • Rotative
éco-responsable • Papier recyclé certifié
provenant de forêts gérées durablement.

PEFC

FAISONS RAYONNER LA PENSÉE PROTESTANTE : JE M'ABONNE A RÉFORME ✨

ABONNEMENT PAPIER + NUMÉRIQUE

☐ 12 €/MOIS
sans engagement
Merci de joindre un RIB original

☐ 135 € POUR UN AN

ABONNEMENT 100% NUMÉRIQUE

☐ 1 € le 1er mois
puis 5,90 €/mois
sans engagement

☐ 70 € POUR UN AN
Merci de joindre un RIB original

POUR VOUS ABONNER
Par courrier je règle par chèque à Réforme c/o OPPER - CS 60003 - 31242 L'Union Cedex - France
Par téléphone en appelant au +33 (0)5 34 56 35 60
Par le site www.reforme.net

CONSULTEZ L'INTÉGRALITÉ DE NOS OFFRES SUR WWW.REFORME.NET OU EN FLASHANT CE QR CODE