



Fin de vie : l'appel de Louis?Benoît Barth pour une société qui accompagne

À l'heure où le débat sur la fin de vie interroge profondément notre société, cette tribune de Louis?Benoît Barth, atteint de la maladie de Charcot, publiée dans *Le Figaro*, donne la parole à une personne directement concernée.

Dans une lettre adressée au Président de la République et au Premier ministre, il témoigne avec force de son expérience, de ses fragilités mais aussi de son attachement à la vie.

Au cœur de ce texte, un appel clair : privilégier l'accompagnement, renforcer les soins palliatifs et refuser toute logique qui ferait de la mort une réponse à la souffrance. Une parole qui invite chacun à réfléchir au regard porté sur les plus fragiles et au choix de société que nous faisons collectivement.

« Le courage n'est pas d'aider à mourir, mais d'aider à vivre. »
Louis?Benoît Barth

Loi sur la fin de vie : donnez-moi le courage de vivre !

Monsieur le Président de la République, Monsieur le Premier ministre,

J'ai appelé « Louis?Benoît Barth ». J'ai 66 ans et je suis atteint de la maladie de Charcot (SLA). Les médecins savent comment cette histoire va se terminer. Moi aussi. Chaque jour, la maladie progresse un peu plus. Je n'ai plus l'usage de mes jambes ni de mes bras désormais dépendants, la parole me quitte et je suis désormais dépendant pour chaque geste du quotidien. Chaque jour, je perds un peu de mes forces, un peu de mon autonomie, un peu de cette simple joie d'être en vie. Chaque jour, je continue de vivre.

Et pourtant, chaque jour, je continue de vivre. Je continue d'aimer les miens, de goûter la beauté d'un moment partagé, d'espérer encore de belles choses malgré l'épreuve et la fatigue. Pourtant, aux côtés de ma famille, je continue de me battre pour m'adapter à ce que la maladie m'impose. Voilà pourquoi je veux prendre la parole aujourd'hui.

Depuis des mois, quelques malades sont mis en avant pour expliquer qu'ils attendent l'autorisation de la légalisation de l'euthanasie. Je respecte profondément cette souffrance et cette détresse. Mais d'autres voies existent aussi. Des voix plus discrètes, peut-être majoritaires, mais toutes aussi réelles.

Car cette loi n'est pas une réforme parmi d'autres. Il s'agit d'une des plus importantes de notre époque. Parce que, au fond, elle abîme le regard que notre société porte sur la vie humaine. Pour la première fois dans notre histoire, elle introduit la possibilité de provoquer la mort.

Ce que la société nous propose aujourd'hui, ce n'est pas qu'on nous aide à vivre mieux, mais qu'on nous aide à mourir plus vite. Est-ce vraiment cela le progrès ?

De quoi avons-nous besoin ?

Nous avons besoin d'accompagnement, pas d'abandon. Nous avons besoin de soins, pas d'injection létale. Nous avons besoin d'être entourés, soutenus, regardés comme des personnes dignes jusqu'au bout.

Ce dont nous avons besoin, ce sont des soins palliatifs accessibles partout sur le territoire. Il s'agit de garantir à chacun une fin de vie digne, sans souffrance ni abandon.

Oui, la peur existe. Oui, la fatigue est là. Oui, parfois le découragement peut nous envahir. Mais cela ne doit pas devenir une solution collective.

Avec et dans leur souffrance, ces personnes méritent d'être accompagnées, écoutées, aimées, respectées. Elles ont besoin de soins, d'attention, de présence.

Le courage n'est pas d'aider à mourir, mais d'aider à vivre.

Je vous le dis avec toute mon expérience de malade et de citoyen : notre société sera jugée à la manière dont elle protège les plus fragiles.

Je ne demande qu'une chose : aidez-moi à vivre. Aidez-nous à vivre.

Je vous demande, Monsieur le Président de la République, Monsieur le Premier ministre, de ne pas franchir cette ligne.

Il ne s'agit pas de refuser le progrès, mais de choisir le bon chemin. Celui de la solidarité, de l'humanité et du respect de la vie.

Donnez-moi le courage de vivre.

Louis-Benoît Barth

©2026 - Diocèse d'Angoulême - 24/06/2026 -

<https://charente.catholique.fr/actualites/fin-de-vie-lappel-de-louis-benoit-barth-pour-une-societe-qui-accompagne/>