

Mourir dans la dignité

Le 2 avril 2017, dans le cadre du partenariat avec le Cercle Condorcet d'AUXERRE, Jean-Luc ROMERO, président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, a fait une conférence à Auxerre. Entretien avec Michèle Skowron, déléguée de l'ADMD de l'Yonne pendant presque vingt ans, qui a laissé ses fonctions à Claudine Guinot en 2016.

Dans la cuisine, les chaperons rouges voisinent avec les pichets de grès qui dialoguent avec les salières qui conversent avec les coquetiers qui discutent avec les encriers....

« Dès que j'ai trois ou quatre objets de la même famille, je suis prête à faire une collection... ».



On est chez Michèle Skowron.

Bruit(s) : Qu'est-ce qui t'a amenée à être militante de l'ADMD ?

Cela a correspondu au moment où Zenon, mon mari, est tombé malade. Puis il est décédé.

Souvent les gens pensent que c'est la raison de mon engagement. En réalité Zenon et moi, nous étions favorables à ce que les personnes puissent décider et choisir les conditions de leur fin de vie. La maladie de Zenon m'a confortée dans mes choix.

C'était il y a 33 ans.

À ce moment-là, il n'y avait pas grand-chose par rapport à la douleur...on ne pouvait rien décider. Il fallait s'en remettre complètement aux médecins. L'association au niveau national, a été créée en 1980. Dans l'Yonne, des gens comme Henri Denise ont dit qu'il fallait la répercuter dans le département, et moi j'ai adhéré tout simplement.

Mais j'avais dit que je travaillerai dans l'association de façon plus active quand je prendrai ma retraite, en 98.

Et à la rentrée 1998, ils m'ont appelée en me disant qu'ils m'attendaient.

Il s'est trouvé que Daniel, le délégué départemental de l'époque, avec qui j'ai tout de suite travaillé en très bonne entente, est tombé gravement malade. Je suis devenue déléguée en l'an 2000 jusqu'en 2016. Il m'a beaucoup aidée. Et puis il est mort et j'ai assuré. On a mis en place un petit groupe d'animation de l'ADMD.

Bruit(s) : Qu'est-ce cela veut dire militer à l'ADMD ?

Certaines personnes adhèrent en s'imaginant qu'on va les aider en fin de vie et c'est là qu'il y a une ambiguïté. On n'est pas une association qui aide les gens à mourir. Donc militer, ça consiste à faire connaître nos objectifs pour arriver à une loi où les gens pourront décider un jour de leur fin de vie : réunions d'informations, événements un peu exceptionnels en faisant venir un intervenant, participations aux forums d'associations, interventions à la demande dans des écoles d'infirmières, d'aides-soignants, dans des lycées. On répond aussi à des demandes d'interventions bien précises.

On s'adresse et on répond un peu à tout le monde sur le thème de la liberté individuelle.

Bruit(s) : Le travail consiste donc, d'une part à diffuser l'information, les idées de l'ADMD, et d'autre part à donner des pistes aux personnes en difficulté ?

Oui, il y a cette dimension parce qu'en France, on n'a pas beaucoup le choix. C'est les soins palliatifs, ou les adresses en Suisse ou en Belgique. Nous sommes une association humanitaire qui a pour objectif de faire évoluer la loi.

Bruit(s) : Comment est née cette association ? Sur quoi s'est-elle appuyée ?

En 1979, un écrivain, Michel LANDA, écrit dans le Monde un article remarquable, intitulé « Un droit », qui sera le texte

fondateur de l'ADMD en 1980. Un groupe s'est formé autour



du sénateur ancien ministre Henri Caillavet, 3000 adhésions en une semaine ... c'était énorme, ça correspondait à quelque chose. Actuellement on est plus de 69000 adhérents. C'est beaucoup et c'est peu. Néanmoins, il y a les adhérents mais aussi tous ceux qui sont favorables aux idées de l'ADMD.

Bruit(s) : Qu'est-ce qui détermine une adhésion à l'ADMD ?

La plupart des adhérents de l'ADMD sont des femmes. D'un certain âge. Et seules. Leur mari tombe malade et meurt avant elles.

Elles se trouvent confrontées au rôle d'infirmière et prennent conscience qu'elles ne veulent pas de cela pour elles.

Mais des femmes plus jeunes arrivent maintenant à l'association. Et puis, il y a toutes les affaires médiatiques qui ont pris une importance extraordinaire : l'affaire Vincent Humbert, l'affaire Chantal Sébire... Ces affaires sensibilisent des gens qui n'ont pas forcément vécu les mêmes choses mais qui sont d'avis de décider de leur mort.

Bruit(s) : C'est l'idée de décider de sa mort, corrélée à l'idée de « quand on est très malade ».

Est-ce que la dimension de décider de mourir aussi « avant d'en arriver là » existe à l'ADMD ?

Oui, elle existe et d'autant plus qu'il y a eu l'affaire Mireille Jospin qui, à 93 ans sentant que ses forces diminuaient et qu'elle ne pouvait plus faire tout ce qu'elle voulait, a prévenu sa fille, Noëlle Châtelet qu'elle se suiciderait. Et qu'elle se ferait aider pour cela. Pendant quelques mois elle a donc préparé sa fille à cette idée. Moi, ça me convient bien ça.



Donc Mireille Jospin a fait ce qu'elle avait dit. Elle était entourée d'amis pharmaciens, médecins et le jour où elle a décidé d'en finir, elle a eu tous les produits nécessaires.

Il y a donc des événements exceptionnels comme celui-ci, mais pour l'instant, on n'en est pas là. Il faut peut-être y aller graduellement : une aide à mourir possible, dans certains cas quand tu es en phase terminale de maladie type cancer ou maladie dégénérative. Ça se fait plus ou moins bien mais ça existe.

La dernière loi Leonetti permet d'obtenir ce que l'on appelle « la sédation profonde ». Avec plein de problèmes parce qu'il faut qu'elle soit réussie, qu'elle débouche sur le décès. La loi le prévoit mais avec des conditions : que les médecins aient pris connaissance des directives anticipées, qu'ils aient consulté les professionnels de santé qui s'occupent de la personne. Toutefois, et c'est ainsi

rédigé dans la loi, « les directives anticipées ne s'imposent pas au médecin dans deux situations : en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation, et si les directives lui paraissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». C'est le médecin qui décide en dernier lieu. Les gens ne se sont pas rendu compte de ces restrictions-là. La demande d'aide à mourir doit correspondre à des critères très précis : maladie incurable, garantie que cela soit une vraie demande de la personne. On appelle ça « des critères de minutie ».

Bruit(s) : Comment est-ce que tu te positionnes par rapport à la législation française ?

Je trouve que ça a progressé. D'abord par la lutte contre la douleur qui, maintenant, est mise en œuvre même dans le cas où les médicaments accélèrent le processus de mort. Il y a aussi la fin de l'acharnement « déraisonnable », à savoir que si on considère que les soins ne procureront pas une amélioration, on peut demander leur arrêt. Il y a également la possibilité des directives anticipées par lesquelles on peut dire tout ce que l'on souhaite. Mais c'est le médecin qui décide si elles sont appropriées au cas de la personne. Un autre progrès est celui du droit à l'accès au dossier médical. C'est un dialogue singulier entre le malade et son médecin qui l'informe. Tu as le droit de refuser un traitement à condition que le médecin t'informe des conséquences.

Bruit(s) : Qu'est-ce qui te semble encore insuffisant et vers quoi faudrait-il aller ?

Le problème c'est que, au bout du compte, ce n'est pas la personne concernée qui décide. On est encore dans un système de médecine paternaliste où le médecin a la science et décide. C'est une question de liberté de choix. Le droit de décider de sa fin de vie n'est pas un droit constitutionnel. La loi maintenant est ce qu'elle est, mais le gros du boulot ces dernières années, a été de s'assurer qu'elle était respectée.

Il faut toujours rester vigilant par rapport à son application. J'ai le souvenir d'une dame qui m'avait appelée parce que son mari, en phase terminale d'un cancer du rein, souffrait le martyre



dans sa chambre d'hôpital sans que rien ne soit fait pour le soulager.

J'ai appelé le directeur de l'hôpital en lui disant que si rien n'était fait, j'informais l'Agence Régionale de Santé pour signaler qu'il n'appliquait pas la loi relative au droit des malades.

Une heure après, cette dame qui m'avait contactée m'a appelée pour me remercier : son mari avait été mis sous morphine et ne souffrait plus.

J'ai démêlé aussi des situations où le chef de service mélangeait « personne de confiance » et « famille ». Il y a eu aussi des cas où les gens ne pouvaient pas accéder à leur dossier médical.



Au-delà de la diffusion d'informations, d'idées, le militantisme à l'ADMD est fait de toutes ces actions individuelles à la demande, que les personnes soient adhérentes ou non. C'est ça le plus important pour moi : le soutien aux personnes, l'aide à ce que la loi soit respectée. Dans certaines situations, il y a matière à porter plainte. Quand tu menaces les établissements pour non application de la loi, ça a des effets. Mais les idées font leur chemin, surtout auprès des médecins généralistes. C'est eux qui sont confrontés à cette réalité. Je ris en pensant à une anecdote ... il faudrait que j'écrive tout ça...



Un médecin à la retraite, adhérent de l'ADMD, expliquait comment, connaissant ses patients depuis leur naissance jusqu'à leur mort, il ne pouvait pas rester insensible à des situations de fin de vie.

Il nous racontait aussi comment un jour, il est arrivé chez une dame dont le mari était en phase terminale de cancer.

Il passait tous les matins et ce matin-là, la dame l'attendait sur le pas de la porte : « Mon mari est mort ». Le médecin trouvant la chose un peu rapide demanda ce qui s'était passé. « Figurez-vous Docteur, lui dit la dame, qu'hier soir mon mari m'a demandé un verre de gnôle. Je lui ai donné .

Il en a demandé un deuxième, puis un troisième... ». Le monsieur avait bu cinq verres de gnôle, et à la suite de ça ...

« Que vouliez-vous que je fasse ? me dit le médecin, j'ai délivré le certificat de décès. »

Ils sont nombreux à faire des trucs comme ça. Je connais bien le Docteur Senet, responsable des soins palliatifs dans le Sud-Est de la France qui me raconte souvent comment il a aidé une quarantaine de personnes dans le village, y compris des enfants. Il a écrit un livre, pensant qu'il serait attaqué et il n'a pas été embêté.

Bruit(s) : Quand les choses sont dites publiquement outre la loi, ça veut dire qu'elles évoluent.



Oui, ils ont fait un Manifeste sur les 2000 médecins qui ont aidé des gens à mourir. Mais moi, ce qui me révolte toujours, c'est qu'il n'y a jamais de problème pour les gens qui ont les relations, la connaissance, qui savent s'exprimer, qui ont du fric pour aller en Suisse. Mais ceux qui n'ont pas les moyens ... Nous avons fait une enquête auprès des médecins. Ils étaient favorables à nos idées, favorables mais ... ils veulent que ce soit eux qui décident. C'est là que j'ai mesuré la différence avec des pays comme les Pays-Bas, la Belgique où le médecin est un interlocuteur. C'est pas lui qui décide...

Bruit(s) : Pourquoi est-ce que tu quittes la présidence de l'ADMD ?

Parce que j'ai trouvé quelqu'un pour me succéder ... Rires... Silence ... Ça commençait à devenir lourd... Comme je suis « un peu connue », il y a des jours où ça n'arrêtait pas.

Et il y a des situations ... Tu n'en sors pas indemne de ce genre de choses ... tu es confrontée à la mort.

Ça m'aurait embêtée de partir sans que personne ne reprenne l'association.



a fait quel bruit(s) la fin des présidentielles ?

À mon départ en 2016, j'ai reçu un nombre impressionnant de courriers. « *Qu'est-ce qu'on va faire maintenant ?* » « *Eh ben vous allez faire* ». Il y a Claudine, qui prend la suite. Elle est dans le groupe depuis huit ans. Juriste, elle a d'autres compétences que moi.

Pour l'instant, je n'assiste plus à rien pour qu'elle puisse prendre ses marques et procéder comme elle l'entend. Je ne me fais pas de souci.

Bruit(s) : Que t'ont apporté toutes ces années de militantisme à l'ADMD ?

D'un point de vue très égoïste, c'est l'ADMD qui m'a incitée à écrire mes directives anticipées. Et quand j'ai ainsi réfléchi à ma fin de vie, j'ai eu l'impression d'avoir fait « des rangements » qui faciliteraient la vie de mes filles.

Sur un plan plus large, j'ai agi pour et avec ces personnes pour qui tout est plus difficile. C'est pour cela que j'ai milité : pour que la loi place tout un chacun au même niveau, aux mêmes droits. Et enfin, pour que le droit de choisir sa fin de vie soit inscrit dans la Constitution, reconnu comme un droit d'ultime liberté.

*Dans le couloir, sur sa tortue de bronze,
le petit pêcheur napolitain
chuchote avec les poupées ...
approuve.*

Dans les jardins de l'Elysée, le petit peuple animal bourdonne, siffle, roucoule, coasse, croasse, ulule, gazouille, stridule, pépie.

Ils s'interrogent, cherchent à savoir.

Depuis des semaines, ils s'étaient cachés.

Tout serrés, silencieux, apeurés.

C'est le hibou du vieux platane qui leur avait parlé de grand malheur à venir, de brutalité, de démocratie perdue. Il leur avait décrit un monde terrifiant où les oiseaux n'auraient plus le droit de voler au-dessus des nuages, où plus jamais les grenouilles ne sauteraient en zig-zag, où les chenilles ne deviendraient plus papillons.

Un monde où plumages et pelages n'auraient qu'une seule couleur, où le seul langage toléré serait celui de se taire.

Démocratie, ils n'avaient pas bien compris, mais perdre oui.

Alors ils avaient prévenu chats et chiens des villes, veaux, vaches, cochons couvées des campagnes, qu'il faudrait peut-être partir.

Pour sauver ce droit essentiel d'être rose, ou mordoré, rouge à points noirs, blanc taché de gris, jaune rayé de brun, vert ou bleu électrique, ce droit essentiel de sauter, courir, ramper, trotter, galoper, nager, grimper, voler, ce droit essentiel de porter écailles, duvet, coquille, poils ou carapace. Pendant des semaines, tous s'étaient rassemblés autour du grand platane. Pour attendre.

Ce soir, depuis le sommet de son arbre, le hibou soudain déploie ses ailes dans un remue-ménage d'air et de plumes.

- Vous pouvez rentrer chez vous. Le grand malheur est passé.

- Il est passé ? Mais passé où ? Parti ?

- C'est une façon de parler, pontifie le hibou.

Quand on dit que le grand malheur est passé, ça veut dire qu'il ne s'est pas arrêté sur nous. Mais ça ne veut pas dire qu'il est parti.

- Il va revenir ?

- Peut-être

- Quand ?

- On ne sait pas.

Michèle Vannini

Les Entretiens d'Auxerre 2017

Jeudi 9 novembre,
Vendredi 10 novembre
Samedi 11 novembre
au Théâtre d'Auxerre

Thème, *La Famille*



Michel Wieviorka a écrit la synthèse des propositions du Comité scientifique, dont voici quelques extraits.

La question de la famille mérite d'être posée aujourd'hui : d'importants bouleversements sont à l'œuvre en France comme ailleurs. Le monde se transforme et nos systèmes politiques et institutionnels sont en crise.

Nous apprenons à penser « global », et à réfléchir à la lumière de catégories qui permettent de regrouper aussi bien l'expérience individuelle, que les grandes logiques planétaires, économiques, religieuses, culturelles ou géopolitiques : c'est dans cette perspective qu'il convient d'aborder la famille.

Celle-ci change dans un univers où se développent les logiques de l'individualisation, et celles de la globalisation.

On a pu proposer des définitions intégrées, unifiées de la famille. Mais elle change, ce que nous en pensons et disons également, et ce changement ne revêt pas une forme unidimensionnelle, linéaire.

Non seulement la famille diffère selon les lieux et les périodes, mais le concept même de famille ne peut valoir que pour certaines sociétés, à certains moments de l'histoire.

D'ailleurs, pendant longtemps, les sociologues ont étudié la famille (en Occident) tandis que les anthropologues et ethnologues s'intéressaient plutôt à la parenté (pour les sociétés plus lointaines).

... Il convient de se méfier aussi bien de l'anachronisme (qui consisterait à lire la famille d'hier à la lumière de catégories qui correspondent à celles d'aujourd'hui) que de l'ethnocentrisme (qui serait

de parler de la famille pour d'autres sociétés en s'appuyant sur des catégories qui nous sont propres, et que nous croyons trop superficiellement universelles). Il faut accepter l'idée que la famille est une réalité multiforme, variable et, nous le verrons, à bien des égards, ambivalente.

La place de la famille

La famille occupe aujourd'hui en France une place d'autant plus considérable et visible qu'elle semble constituer une source de solidarité, de repère et de solidité dans une société où montent le doute, les inquiétudes, le sentiment que l'Etat et les institutions fonctionnent de plus en plus mal.

Elle tient lieu d'appui et de recours, là où les formes habituelles de soutien et de sens font défaut ou sont défailtantes...

Elle est souvent, dans l'imaginaire politique, pensée comme traditionnelle, voire conservatrice et le contraire du progrès social.

Elle constitue de ce point de vue, une valeur, et pas seulement une institution, qui trouve ses plus fervents soutiens dans les secteurs les plus réactionnaires et conservateurs de la société.

Le propre des situations de crise est que la famille constitue aussi un refuge, et devient alors nettement plus valorisée dans des milieux dits progressistes.

N'est-ce pas un retournement de ce type qui s'opère sous nos yeux ?

Ne faut-il pas, tout au moins, distinguer deux types de famille : l'une classique, traditionnelle, l'autre moderne et démocratique, culturellement ouverte ?

Les contours de la famille

Encore faut-il préciser la notion de famille.

Le droit peut-il en proposer une définition stable et solide ?... En réfléchissant à ce qu'est la famille, on entre dans des débats de société qui obligent à envisager des questions d'ordre éthique et moral...

De façon générale, la famille est au cœur de tensions qui la dépassent, où se modifient les relations entre le public et le privé, entre l'intime et le politique. C'est pourquoi elle est objet d'amour et de haine.

Ce thème occupe largement la littérature et le cinéma, depuis les visions les plus positives jusqu'aux plus sombres, chez des écrivains comme Annie

Ernaux ou Hervé Bazin en France, William Faulkner, aux Etats-Unis et plus spécialement le Sud, « où les familles sont vouées au refoulement, à l'incompréhension, au rejet, à l'ambivalence, à la domination, à la rébellion, aux problèmes d'identité et à la culpabilité ».



On distingue deux types de famille, l'une classique, traditionnelle, plus ou moins soumise à l'autorité du chef de famille, l'autre moderne, démocrate, où l'on débat, et discute, où chacun, même enfant, est sujet individuel, et perçu comme tel par les autres. Il est possible de passer d'une telle opposition à une vision plus politique : la famille ne s'inscrit-elle pas elle-même au sein de l'opposition culturelle et politique entre une France plutôt traditionaliste, et une autre, plutôt progressiste?

La famille joue un rôle central dans les religions, qu'il s'agisse notamment du judaïsme, du catholicisme, du protestantisme ou de l'islam. Chacune, avec des évolutions parfois considérables dans le temps, valorise un modèle de famille, et à la limite s'oppose aux religions concurrentes

La famille joue un rôle central dans les religions, qu'il s'agisse notamment du judaïsme, du catholicisme, du protestantisme ou de l'islam. Chacune, avec des évolutions parfois considérables dans le temps, valorise un modèle de famille, et à la limite s'oppose aux religions concurrentes

La famille joue un rôle central dans les religions, qu'il s'agisse notamment du judaïsme, du catholicisme, du protestantisme ou de l'islam. Chacune, avec des évolutions parfois considérables dans le temps, valorise un modèle de famille, et à la limite s'oppose aux religions concurrentes

Reproduction, solidarité et changement

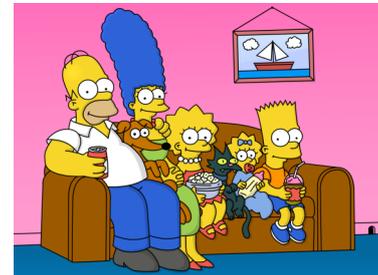
La famille n'assure-t-elle pas la reproduction sociale, tout comme celle de certaines catégories de la population ? Dans cette perspective, elle

assure l'ordre social et politique, elle est un rempart contre la violence. Elle constitue aussi un lieu sinon de résistance au changement, du moins assurant la continuité de dynasties politiques, royales ou impériales ...

La famille apporte des solidarités confiantes ; ainsi, les récents attentats terroristes ont-ils parfois été organisés en s'adossant à des fratries – les frères Kouachi, auteurs de la tuerie de Charlie-Hebdo, en sont l'exemple le plus connu...

La famille a également un rôle important dans l'éducation, et donc dans la transmission des connaissances. Mais, et il y a là une autre formulation de l'ambivalence de la famille, elle peut aussi fabriquer le contraire de la reproduction, donner naissance à des enfants qui se caractériseront comme l'opposé des parents.

Le thème de la solidarité est décisif lorsqu'il s'agit de la famille, et pas seulement dans la société française contemporaine. Il traverse une large littérature et suscite des images diverses et ambivalentes : l'harmonie du repas de famille, qui peut néanmoins devenir un moment dramatique, comme dans le film *Festen* de Thomas Vinterberg, ou bien des images de « secrets de famille », qui ne se dévoilent jamais en dehors de celle-ci.



Quand la famille se transforme, cela passe par des redéfinitions des rôles paternels et maternels, ce qui produit aussi des difficultés pour chacun à trouver sa place et à se définir.

Le mot « famille » est souvent étendu à la politique – on parle alors de familles politiques (de droite, de gauche), dont les conceptions et les valeurs se retrouvent d'ailleurs dans les représentations de la famille elle-même. On évoque également des « familles de pensée ».

Ce sera donc l'enjeu de l'édition 2017 des Entretiens d'Auxerre que d'aborder dans toute sa complexité la notion de « famille », en faisant appel à des compétences diversifiées, françaises et étrangères, et relevant de disciplines distinctes.

Michel WIEVIORKA



A! autour d'un auteur

Les derniers mots de ce dernier numéro d'avant les vacances seront ceux d'Antoine Choplin, auteur du magnifique « Héron de Guernica ».

Présent le 21 mai au Festival « Caractères » organisé par Grégoire Courtois et la Librairie Obliques, il développe ainsi son parti-pris d'écriture où la grande Histoire croise les petites histoires :

... « L'anti-héroïsme dans la petite histoire est cette capacité à se tenir debout avec des ressources modestes et d'inventer les conditions d'une conservation de la dignité, de la résistance, jusqu'à l'ultime. C'est chercher à distinguer à l'arrière-plan sombre de l'Histoire, la petite lueur de l'humanité.

Dans « Le héron de Guernica », c'est la force de l'art qui rejoint la discrétion de l'héroïsme. L'art fait partie de cette transverse inaltérable de mon travail. L'art a à voir avec la question des petites gens, il est là en tant que convocation de l'intimité patrimoniale personnelle. Nous avons tous au fond de nous, cette étincelle artistique au sens de faire émerger une petite parole personnelle dont nous sommes tous porteurs. Dans les moments de chaos de l'Histoire, cette capacité apparaît »...

A! autour d'une image



La
photo
de
Joël
LACOUR

Rendez-vous après l'été pour Bruit(s) Numéro 5

