

À propos de l'ouvrage *Sept vieilles dames et la mort* de Véronique Fournier

Ingrid VOLÉRY

Professeure de sociologie, Université de Lorraine, Laboratoire de sociologie des Territoires, du Travail, des Âges et de la Santé (TETRAS)

Fournier, V. (2024). *Sept vieilles dames et la mort*. Michalon, coll. Essai, 352 p. ISBN : 2347003089

Les vieux sont des vieilles et ce sont donc elles qui ont le plus de chances de se trouver confrontées à une mort « *au bout de la grande vieillesse* » (p. 11). Parce qu'il met en jeu des situations dans lesquelles les personnes n'ont pas toujours un pronostic vital engagé à très court terme, ce type de mort se situe précisément dans les vides des lois d'encadrement de l'accompagnement médical de la fin de vie et est donc « *à grand risque de mal se passer en France* » (p. 11). Plus que les hommes donc, les femmes sont exposées au risque de ces morts difficiles et pourtant la réflexion conduite sur la fin de vie ne tient pas compte de l'éventuelle spécificité des situations féminines. La mort, comme la santé avant elle, demeure pensée en référence à un masculin « neutre », bien pointé par les études de genre. Et si le rapport que les vieilles femmes entretiennent avec la mort était genré ? La question posée par Véronique Fournier – cardiologue et fondatrice du Centre d'éthique clinique, service hospitalier d'aide à la décision médicale difficile au plan éthique au cas par cas – est en ce sens extrêmement originale et salutaire.

À partir de la mise en scène de sept histoires de vie, retravaillées de manière fictionnelle mais toutes collectées chez des femmes rencontrées à l'occasion de consultations au Centre d'éthique clinique de l'AP-HP à Paris ou via des réseaux personnels, l'autrice s'attache à replacer les trajectoires du mourir dans un parcours de vie toujours singulier et dans le contexte réglementaire français. Elle nous embarque dans une réflexion stimulante guidée par l'hypothèse selon laquelle leur socialisation générationnelle aurait pu nourrir des attentes émancipatoires en la matière : « *Or ces femmes nées dans les années trente ont connu 68* », dit-elle. Elles ont traversé « *le siècle de l'émancipation féminine par excellence. Je me suis demandé si c'était dans le sillage de cette histoire qu'elles avaient inscrit la façon dont elles ont tenté d'orchestrer leur sortie* » (pp. 12-13). Quasiment toutes ces femmes ont en effet en commun le souci de décider du moment et des conditions dans lesquelles abandonner une vie dont elles estiment qu'elle a trop duré.

Il en va ainsi d'Annette, atteinte de problèmes cardiovasculaires. Elle a été rencontrée en 2013 dans le cadre d'une consultation d'éthique clinique vers laquelle elle a été orientée par sa fille, amie de Véronique Fournier. Ancienne médecin, Annette se rend à cette consultation avec le projet d'aborder très tôt sa volonté de ne pas terminer comme son frère, victime d'une insuffisance cardiaque massive à la fin de sa vie. Elle indique vouloir « *ne pas végéter, ne pas traîner si elle n'était plus en totale possession de ses moyens. Et surtout ne jamais dépendre d'autrui* » (p. 19). Ses interrogations sont portées à ses enfants qui, ne souhaitant pas discuter des conditions dans lesquelles elle souhaite mourir, l'orientent vers un tiers (p. 21). Jusqu'où faut-il soigner sa maladie cardiovasculaire sans prolonger une vie perdant en qualité ? La question est saisie par Véronique Fournier qui parvient à négocier l'autorisation de pouvoir soigner ses symptômes, en argumentant en faveur du gain de qualité de vie que l'intervention autorise. En 2019, après un infarctus lui laissant une insuffisance cardiaque, Annette réapparaît dans la vie de Véronique Fournier, à la faveur d'un coup de téléphone de sa petite fille, confrontée au refus d'un médecin du SAMU de tenir compte des directives anticipées de sa mère. Véronique Fournier parvient à faire entendre le choix de la patiente et à obtenir un traitement de soulagement des symptômes avant d'appeler « *un collègue rompu à ce genre de situation [qu'elle] savait prêt à aider* » (p. 308). Annette décède alors.

Annette était l'amie de Reinette, avec laquelle elle avait entrepris un voyage en Belgique pour rencontrer un médecin pratiquant l'aide médicale au mourir. Suite à un AVC lui ayant laissé un problème de vue, Reinette souhaitait explorer cette perspective. Deuxième histoire de l'ouvrage, deuxième portrait d'une tante éloignée qui a sollicité l'autrice pour un suivi cardiologique. Mariée à un architecte, peintre artiste vivant en plein cœur de Paris, elle est dotée, comme Annette et quasiment tous les portraits dressés dans l'ouvrage, « *d'une volonté et d'une résistance farouche* » (p. 30) qui ne la conduiront pourtant pas à aller au bout d'une démarche à laquelle il lui est demandé d'associer ses enfants (p. 225). Bien qu'atteinte de limitations motrices et sensorielles, elle retrouve néanmoins des prises dans la résidence autonomie où elle se voit contrainte de vivre. Reinette choisit donc d'attendre une vie qu'elle parvient à réinvestir malgré l'âge avancé là où Simone, autre femme rencontrée à l'occasion de consultations en cardiologie, livre, elle, le sentiment de ne plus « *être en phase avec la vie* ». Mobilité perdue, pertes sensorielles, décès des amis proches et des compagnes d'infortune à l'instar de Josiane, autre figure de l'ouvrage, Simone attend une mort qu'elle ne souhaite pas provoquer pour ne pas « *peiner les enfants* » qui ont tout fait pour aider (p. 269). Se devoir aux enfants encore, même lorsque les dispositifs d'accompagnement médical du mourir n'y invitent pas : au point, confie-t-elle, que « *même si la loi autorisant le suicide assisté existait, je crois que je ne me verrais pas demander à en bénéficier. Ils le prendraient comme une offense [...]* » (p. 270). Elle espère cependant que sa fille, médecin, « *parviendra à [la] protéger* » d'une mort qui traîne (p. 270).

Issues de milieux favorisés et disposant de ressources médicales pour plusieurs d'entre elles (connaissances, collègues ou parentes), ces femmes n'en meurent pas pour autant selon leur volonté – qu'elles renoncent à s'engager dans des dispositifs permettant de peser sur les conditions et moments de leur mort au nom de la

protection de leurs enfants ou qu'elles s'y engagent sans toujours parvenir à faire entendre leurs voix. Meurt-on pour autant 'mieux' dans les autres milieux sociaux ? Les portraits rapportés font état de mêmes difficultés, expérimentées essentiellement face à des équipes de soins palliatifs, mais aussi, de ressources inattendues puisque souvent issues de réseaux sororaux.

Rencontrée en 2016, Solange est, par exemple, une amie d'Annette dont la fille est une relation de Véronique Fournier. C'est son mari qui prend contact avec le Centre d'éthique clinique pour demander si son épouse, en Ehpad depuis plusieurs années, pourrait avoir droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle que prévue par la nouvelle loi de 2016. Contrairement aux autres femmes évoquées ci-dessus, Solange, atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, ne peut plus s'exprimer. Elle a aussi connu une trajectoire sociale différente. Issue de la bourgeoisie catholique, elle a épousé un homme qui a fait carrière dans le bâtiment. Considérée par sa fille comme « *un prototype de midinette des années soixante* », plus « *femme au foyer que mère* » (p. 71), elle est institutionnalisée depuis 12 ans, sur demande d'un conjoint décrivant le « *corps à corps douloureux et quotidien fait de tâches trop ingrates, trop répétitives, trop terre à terre, trop (in)humaines qui obscurcissaient la relation* » (p. 59). Solange a adhéré au mouvement culturel d'émancipation des femmes mais, comme tant d'autres dans l'ouvrage, à travers la maîtrise de sa fertilité et l'accès à la contraception. Cette quête d'émancipation s'est arrêtée avec la fin de la vie procréative et n'a jamais été envisagée au moment de sa maladie. Elle n'a pas rédigé de directives anticipées ni demandé à hâter la fin de sa vie. C'est son conjoint qui, se sentant dépossédé des décisions de santé la concernant (p. 62) et considérant qu'« *il [a] payé son tribut* » (p. 63), le demande en accord avec sa fille. Convoquant de façon habile l'obstination déraisonnable – et non le geste euthanasique qui sera demandé par Josiane, le conjoint obtient la visite sur site du Centre d'éthique clinique. Investie par le personnel de l'Ehpad en raison de son calme et de sa coopération alimentaire – elle continue à s'alimenter à la cuillère –, Solange ne sera pas perçue en fin de vie et la demande du conjoint sera rejetée. Il faudra attendre son refus de s'alimenter en 2018 pour qu'elle finisse par mourir. Et comme beaucoup de vieilles femmes ne parvenant pas à trouver un allié médecin suffisamment socialisé aux normes et attendus des équipes médicales pour plaider leur cause, elle mourra d'inanition (p. 241) – sans que l'on ne sache dans quelle mesure ce refus signe un acte conscient à ce stade avancé de la maladie.

Ce portrait montre combien la mort « *au bout du grand âge* » en Ehpad s'avère particulièrement difficile – pour de multiples raisons institutionnelles (manque de personnel, organisation du suivi médical etc...), mais aussi, pour des raisons liées aux états de santé bien souvent très dégradés des résidents. Marcelle, sans possibilité d'expression, est dans une situation similaire. Voisine de Solange, c'est par son truchement que sa famille rencontre Véronique Fournier et peut bénéficier d'un soutien. Décrite par son entourage comme « *une fille de la misère et de la campagne* », elle a été placée par ses enfants dans un Ehpad à l'occasion d'une maladie d'Alzheimer débutante. Après un AVC, elle perd la parole, son état de santé se dégrade et, au moment de la sollicitation, elle est inscrite depuis 6 mois en soins palliatifs. Entre médecin de l'Ehpad, médecin

traitant et médecin palliatif, personne ne se sent concerné par « *le sujet qui fâche* » (p. 134) – la perspective de sa mort. Sans ressources culturelles ni médicales, la famille peine à faire entendre la douleur de Marcelle, souffrant de fortes escarres que sa dénutrition ne permet guère de combattre. Et l'organisation de l'équipe palliative, fragilisée par un manque de ressources permettant un suivi quotidien et prise dans des ambivalences consistant à ne pas forcer l'alimentation mais à poursuivre l'administration de glucose et d'un traitement cardiovasculaire, construit une fin de vie qui dure douloureusement. Dans ce milieu social, point d'avocat pour donner voix à celle qui n'en a plus. Ou alors voix maladroite lorsque la famille mentionne la volonté de la patiente appartenant à Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). C'est là encore l'intervention patiente de l'équipe du Centre d'éthique clinique et la proximité professionnelle entretenue avec Véronique Fournier qui permettront la transformation de l'approche et l'aide au mourir. Parce qu'en Ehpad plus qu'ailleurs, « *la frontière entre la vie et la mort chez leurs résidents est parfois si brouillée qu'il est difficile de repérer à partir de quand il est temps de les déclarer en fin de vie et de les accompagner à mourir* », mourir est difficile, y compris lorsqu'une équipe de soins palliatifs est mobilisée (p. 150).

On le mesure ici, si les soins palliatifs représentent dans de nombreux cas un accompagnement précieux, ils sont parfois aussi indirectement responsables d'une fin difficile comme dans le cas de Josiane. Autre fille de milieu populaire, née avec la maladie des os de verre, abandonnée par sa famille agricultrice dans des établissements médico-sociaux qui l'ont contenue au lit de longues années, elle décrit une vie de lutte contre sa maladie, pour la défense des personnes en situation de handicap, mais aussi une vie personnelle difficile, marquée par la solitude et la blessure béante de son abandon infantile. Si Josiane sollicite le Centre d'éthique clinique sur conseil de Simone, rencontré au hasard d'un séjour en rééducation, c'est avec la volonté d'anticiper les possibilités offertes par la loi Claeys-Leonetti. Elle profite d'une énième fracture ponctuant une maladie qui s'aggrave avec l'âge pour contacter une équipe de soins palliatifs et les convaincre de procéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour souffrances physiques et psychiques intolérables, alors même que son pronostic vital n'est pas immédiatement engagé. Soutenue par la psychologue de l'équipe palliative, sa plainte est pourtant renvoyée à une « *dépression* » (p. 247) expliquant son désir de mourir. Sa demande insistante, considérée comme la marque d'une « *arrogance insupportable* » par des médecins estimant qu'on leur force la main (p. 257), ne sera pas entendue. À elle aussi reste l'arme des sans voix – la mort d'inanition. C'est décidément autour de l'alimentation que la lutte semble se dérouler – du côté des vieilles femmes comme du côté des médecins privilégiant l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation lorsqu'elles sont jugées artificielles alors même que « *l'anorexie finale s'apparente à une forme de suicide [...] pas si différente d'une forme de suicide assisté à la Belge ou à la Suisse* » (p. 242).

Ces histoires entremêlées documentent la dernière – celle de l'autrice, interpellée par ses vieilles femmes qu'elle a accompagnées une fois arrivée à ce « *moment de l'existence où la société décide que nous ne faisons plus partie du monde des actifs* » (p. 9). Elle revient sur ce qu'elle appelle les pionnières, « *premières à être bénéficiaires*

de l'allongement formidable de la longévité acquise au cours des dernières décennies » (p. 330), « *au chevet de celles ou ceux qui ont vieilli avant elles [...] qui ont appris les ravages sur l'autonomie que ne manque pas de provoquer un jour ou l'autre le grand âge* » (p. 331). Premières aussi à nous interpeller en faisant vaciller l'image de la « *mort douce des petites vieilles que l'on installait tranquillement, dans un vieux fauteuil [...] s'éteignant doucement, jour après jour sans faire de bruit, au bout de l'âge, loin de toute maladie ou souffrance particulière !* » (p. 331). Mourir au grand âge prend bien souvent du temps et les femmes, loin de porter les revendications émancipatoires des luttes féministes dont elles ont été les contemporaines à l'heure du mourir, veulent tout juste préserver leur autonomie décisionnelle : « *en entreprenant ce travail, une autre de mes interrogations portait sur la question de savoir si la tendance de ces femmes, nées dans les années 1930, à vouloir prendre leur destin en main face à la grande vieillesse et à la mort, s'inscrivait dans la veine féministe et émancipatrice de la condition féminine ayant traversé le siècle au cours duquel elles ont vécu. Ma réponse, en fin d'ouvrage, serait plutôt que non* » (p. 337). C'est alors la piste d'une essence féminine découlant de leur condition biologique qui est explorée. Reprenant l'assertion de Simone de Beauvoir soulignant combien les femmes sont plus que les hommes « *asservies à l'espèce* » (p. 339), elle en déduit une disposition qui les conduirait au renoncement face à la nature. Renoncement à leur fertilité au mitan de leur vie, renoncement à la vie au grand âge là où le « *destin* » des hommes « *serait à l'inverse de se survivre à eux-mêmes le plus longtemps possible, considérant qu'il est inscrit dans leur devoir d'autonomie de continuer d'être puissants, de régner sur le monde, et de tout faire pour l'impacter, y laisser sa trace tant qu'on est encore en vie* » (p. 340). Placées dans des situations de forte contrainte où il est particulièrement difficile de faire entendre leur voix, elles bénéficieraient en bout de course d'un art inné du renoncement face au butoir de la Nature. Proposition audacieuse qui mérite évidemment discussion, comme l'ensemble de l'essai proposé.

On soulignera d'abord que le contexte de rencontre des femmes dont les situations sont rapportées induit évidemment un filtre important – filtre en matière de milieux socio-économiques puisque toutes les femmes ne fréquentent pas un cardiologue hospitalier parisien ni ne sollicitent le Centre d'éthique clinique ; filtre aussi en raison des réseaux personnels homogamiques par lesquels ces femmes arrivent (amie de la fille, tante...). Bien que l'ouvrage ne poursuive aucune ambition de généralisation, les situations rapportées sont socialement situées et peu représentatives des fractions les moins dotées des milieux populaires. Pour autant, ces milieux aisés ne sont pas nécessairement en position de force face aux médecins rythmant la fin de vie. Comme Dominique Memmi a pu le souligner (2003), face aux médecins spécialistes, des faibles ressources culturelles et des distances face aux attendus médicaux s'avèrent problématiques mais il en va de même pour des cadres revendiquant, au contraire, une expertise (y compris médicale) ou une position dominante (des droits ou la reconnaissance d'une position intellectuelle). Discuter les termes des lois encadrant la fin de vie, mobiliser les positions adoptées dans d'autres pays, ou pire, suggérer une réflexion conduite sur la question par une appartenance à l'ADMD, suscitent ainsi souvent défiance et crispation de la part de médecins se sentant en « *danger éthique* ». Être de milieu aisé ou avoir été soi-même médecin ne suffit pas à faire entendre sa voix – en tous les

cas lorsqu'on est devenue une vieille femme et que l'on est confrontée à une mort de vieillesse. Car l'ouvrage interroge notre capacité à entendre des vieilles femmes et l'on ne peut le refermer sans se demander : les entendrions-nous davantage si les vieux mourant au pas de l'avancée en âge étaient des hommes ? La mobilisation, dans le cas de Josiane par exemple, de l'argument dépressif pour délégitimer une demande de mort interpelle, en écho à ce qui a été observé à d'autres moments du parcours de vie. Songeons ici aux travaux ayant souligné le caractère genré du diagnostic psychiatrique de dépression (Hirshbein, 2009 ; Lancelevée & Vozari, 2023).

L'ouvrage met également en scène une lutte entre d'un côté le monde médical – palliatif notamment – et de l'autre des vieilles soutenues par leur famille. Pourtant, les familles sont aussi à plusieurs égards des instruments de pression particulièrement forts pour des femmes considérant que leur vie appartient toujours un peu aussi aux enfants. Renoncer à recourir à l'aide médicale au mourir, ou renoncer au suicide pour ne pas heurter des enfants pouvant se sentir responsables de ne pas avoir assez attaché à la vie, constituent en effet des arguments pointés par certaines femmes rencontrées par Véronique Fournier. Ils sont également constatés par Anne-Sophie Cousteaux et Jean-Louis Pan Ke Shon (2008) lorsqu'ils expliquent le plus faible taux de suicide de femmes tenant le désir de mort à distance par obligation morale à l'endroit des enfants. Et lorsque les femmes ne l'évoquent pas elles-mêmes, ce sont les dispositifs qui les encouragent toujours à solliciter l'avis des enfants – y compris lorsque les dispositifs en question mettent en œuvre une aide médicale au mourir. Cette focale mise sur la famille unie face aux médecins conduit également à sous-considérer les rapports de genre traversant les relations familiales ainsi que les réseaux sororaux apparaissant en filigrane. Occultation des rapports de genre au sein des familles par exemple, lorsque le conjoint entend négocier avec l'équipe médicale de l'Ehpad, sa propre libération, avant celle de sa compagne. Dans le cas de Solange en effet, l'entrée en Ehpad est précoce en raison d'une relation de *care* que le conjoint peine à assumer. Comme l'écrit Maks Banens, les hommes dispensent du *care* conjugal lorsqu'ils parviennent à transformer leur aide en preuve d'amour dans une relation de laquelle ils tirent gratification (Banens, 2014). Dans les situations impliquant une maladie d'Alzheimer, la relation conjugale s'éteint, affectant dans le même temps les dispositions masculines au *care*. C'est donc aussi en raison de solidarités conjugales et familiales genrées que les femmes se retrouvent dans des institutions rendant plus complexe l'accompagnement de leur fin de vie. En contrepoint de ces soutiens se trouvent aussi tous ces réseaux féminins – tissés avec des parentes, des parents d'amies au long cours, mais aussi, des compagnes d'infortune se croisant dans les Ehpad, les cabinets médicaux ou les salles de soin. Collectifs de femmes tels Les Babayagas, amitiés singulières ou duos aidant à vieillir – la recherche sur le vieillissement commence à s'y intéresser. Et celles sur la fin de vie et la mort gagneraient à s'y pencher.

Enfin, l'hypothèse finale de l'ouvrage est de nature à étonner. Partir de Simone de Beauvoir qui n'a eu de cesse de dénaturaliser la condition féminine pour en arriver à prêter aux femmes une habileté naturelle découlant de leur condition reproductive laisse perplexe. Une fois encore, leur vie se trouve guidée par leur utérus. Sauf à imaginer que les femmes, éduquées dans l'idée qu'elles sont gouvernées par leur nature

et qu'il leur faut plier face à elle, finissent en effet par déployer des dispositions particulières que l'on trouverait activées aux derniers moments de la vie. Mais ne peut-on pas aussi y voir la conséquence de socialisations féminines au renoncement tout au long du parcours de vie ? Être une femme, c'est apprendre à céder – sans toujours consentir (Mathieu, 1991) – à transiger, à composer avec d'autres que soi – enfants, conjoints dont il faut veiller au bien-être. Les recherches conduites en sociologie, en psychologie sociale et en anthropologie leur prêtent même une plus grande « résilience ». Face à l'adversité – qu'elle soit sociale ou biologique –, elles plieraient sans casser là où les hommes, éduqués à tenir, céderaient subitement (Balard, 2013). Cette aptitude à accepter et à composer serait-elle activée à la fin de leur vie, les rendant davantage capables d'orchestrer leur mourir ? Hypothèse séduisante mais imparfaite si l'on ne considère pas, dans le même mouvement, l'asymétrie des conditions dans lesquelles la société les inscrit. Plus longévives que les hommes certes, elles ont pourtant la même espérance de vie en santé et affrontent donc de longues années aux prises avec des polyopathologies chroniques invalidantes dont elles finissent par mourir en institution. Pourquoi la réflexion sur l'encadrement médical de la fin de vie a-t-elle alors pris pour modèle les fins de vie, à l'issue de maladies chroniques dont les trajectoires sont beaucoup plus maîtrisées (à l'instar des cancers à propos desquels des statistiques sur les pronostics de survie selon les stades de la maladie existent) ? Force est de constater combien le renoncement attendu d'elles aux derniers instants découle de l'invisibilisation d'une expérience qui est pourtant majoritaire. Et d'ailleurs, s'agit-il bien d'aptitudes au renoncement ? N'avoir d'autres choix que de se faire mourir en arrêtant de s'alimenter, est-ce la marque d'un laisser-aller vers la mort, dans le sillage des représentations minorant les armes des femmes ? Ou au contraire, une ultime contre-conduite (Foucault, 2009, pp. 169-171) ? Après tout, quand la voix ne porte pas, il reste la résistance par le corps...

Références

- Balard, F. (2013). « Des hommes chênes et des femmes roseaux » : hypothèse de recherche pour expliquer le paradoxe du genre au grand âge. Dans M. Legrand & I. Voléry (dir.), *Genre et parcours de vie : vers une nouvelle police des corps et des âges ?* (pp. 100-106). Presses universitaires de Nancy, coll. Théories et pratiques sociales.
- Banens, M. (2014). La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés. *Dossier Solidarité et santé*, (53), 57-60. <https://shs.hal.science/halshs-00979812v1/document>
- Cousteaux, A.-S., & Pan Ké Shon, J.-L. (2008). Le mal-être a-t-il un genre ? Suicide, risque suicidaire, dépression et dépendance alcoolique. *Revue française de sociologie*, 49(1), 53-92. <https://doi.org/10.3917/rfs.491.0053>
- Foucault, M. (2009). *Le Courage de la vérité. Le gouvernement de soi et des autres II. Cours au Collège de France. 1984*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Gallimard, Le Seuil.

- Hirshbein, L. D. (2009). *American Melancholy: Constructions of Depression in the Twentieth Century*. Rutgers University Press.
- Lancelevée, C., & Vozari, A. (2023). Le genre de la dépression : perspectives de recherches sociologiques. *Rhizome*, 85(2), 11-12. <https://doi.org/10.3917/rhiz.085.0011>
- Mathieu, N.-C. (1991). *L'anatomie politique : catégorisations et idéologies du sexe*. Éditions Côté Femmes.
- Memmi, D. (2003). Parler du « corps » : une disposition sociale ? Dans D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort* (pp. 241-270). La Découverte.